



Koncepce



Stav dětské paliativní péče

v nemocnicích ČR, 2023–2024

Tato publikace je součástí práce koordinační skupiny pro implementaci Koncepce péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodiny, která vznikla v roce 2022 na základě iniciativy Sekce dětské paliativní péče ČSPM a Sekce dětské paliativní medicíny ČPS. Publikaci vydává Institut Pallium.

Autor

PhDr. Michal Růžička

ve spolupráci s pracovní skupinou Identifikace dítěte
a rodiny s paliativními potřebami

Grafická úprava

Jiří Rykl

Rok vydání

2024

Obsah

• Úvod	1
• Metodologie: zdroje a kvalita dat	2–3
• Online dotazník	
• Navazující telefonické rozhovory	
• Diskuze: Limity použité metodologie	
• Prezentace dat	4–9
• Existence paliativních týmů a péče o vážně nemocné děti	
• Spolupráce s dalšími lékařskými profesemi	
• Multidisciplinární spolupráce v péči o vážně nemocné děti	
• Kontinuita péče o vážně nemocné dětské pacienty	
• Koordinovaný a situační model péče o vážně nemocné děti	10–18
• Péče o vážně nemocné děti bez podpory paliativních týmů (Situační model péče)	
• Péče o vážně nemocné děti ve spolupráci s paliativním týmem (Koordinovaný model péče)	
• Ustavování paliativního týmu: proces standardizace péče o vážně nemocné děti	
• Medailonek 1: Dětská paliativní péče ve FN Motol	
• Medailonek 2: Zkušenosti a aktuální stav implementace perinatální a neonatální paliativní péče v Ústavu pro péči o matku a dítě v Praze	
• Multidisciplinární spolupráce a robustnost navazující péče o dětské pacienty	19–21
• Kontinuita v rámci péče o vážně nemocné děti	
• Multidisciplinarita v rámci péče o vážně nemocné děti	
• Shrnutí, závěr a doporučení	22–23

Úvod

Dětská paliativní péče je specializovaný obor zaměřený na poskytování komplexní podpory dětem s život limitujícími nebo ohrožujícími diagnózami a jejich rodinám. Cílem této péče je zmírnění symptomů, zlepšení kvality života pacientů a podpora psychické, sociální a duchovní pohody pacientů a pečujících osob. Rozvoj dětské paliativní péče je globálně uznáván jako součást transformace zdravotní péče směrem k holistickému modelu, což se odráží ve zvýšeném zájmu o výzkum, vzdělávání a implementaci paliativních programů.

V České republice je péče o vážně nemocné děti tradičně soustředěna v centrech specializované péče, jako jsou onkologická a hematologická oddělení nebo oddělení pro léčbu metabolických poruch. Tato centra poskytují vysoce specializovanou léčbu, která je často nezbytná pro zvládnutí komplikovaných zdravotních stavů. Nicméně významnou roli v poskytování dětské paliativní péče hrají také regionální nemocnice, které často čelí výzvám spojeným s nedostatkem zdrojů a specialistů.

V posledním desetiletí jsme v ČR zaznamenávali zvýšený zájem odborné veřejnosti o rozvoj a zavádění paliativní péče do zařízení sociálních a zdravotních služeb. Nemocnice byly podporovány v zavádění a standardizaci paliativní péče nejen státními subjekty (Ministerstvo zdravotnictví¹), ale i soukromými nadačními fondy (NF Avast²/Abakus, Nadace rodiny Vlčkových³).

Za podpory a účasti širokého spektra profesionálů pečujících o vážně nemocné děti vznikla *Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou, jejich rodiny a rodiny po nečekané ztrátě*⁴ a zformoval se *Koordinační tým Koncepce*⁵, který zavádí dílčí cíle Koncepce do praxe. Zadavatelem předkládané studie je pracovní skupina Identifikace koordinační skupiny Implementace Koncepce.

Cílem předkládané studie je ověřit, jak se trend zvýšeného zájmu o rozvoj dětské paliativní péče propsal, resp. začal propisovat do praxe nemocniční péče o vážně nemocné děti. Studie se dotýká několika oblastí: existence a fungování paliativních týmů v českých nemocnicích, jejich připravenosti pracovat s dětskými pacienty a míry spolupráce s dalšími lékařskými a nelékařskými profesemi. Data byla získána prostřednictvím online dotazníku distribuovaného primářům pediatrických oddělení českých nemocnic, což nám umožnilo získat přehled o různých přístupech k péči o vážně nemocné děti.

Výsledky této studie naznačují, že poskytovatelé zdravotní péče v ČR mají nerovnoměrný přístup ke zdrojům a možnostem specializované a multidisciplinární péče o vážně nemocné děti. Identifikace těchto rozdílů a trendů je klíčová pro plánování a implementaci politik, které by mohly zlepšit dostupnost a kvalitu péče pro všechny vážně nemocné děti v ČR.

¹Pilotní projekt 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, realizovaný Ministerstvem zdravotnictví ČR v rámci Operačního programu Zaměstnanost financovaného z Evropského sociálního fondu. ²např. projekt „Spolu až do konce“ – <https://paliativnicentrum.cz/projekty/spolu-az-do-konce-2019-2021>. ³„Pilotní projekt Koordinátora péče pro děti se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny“ – <https://pallium.cz/aktuality/pilotni-projekt-koordinatora-pece-pro-detise-zavaznym-zivot-limitujicim-ci-ohrozujicim-onemocnenim-a-jejich-rodiny>. ⁴<https://www.koncepce.info>.

⁵<https://www.koncepce.info/home/koordinacni-tym>.

Metodologie: zdroje a kvalita dat

Online dotazník

Hlavním zdrojem dat pro naši studii byl online dotazník, jehož znění bylo schváleno výborem České pediatrické společnosti České lékařské společnosti J. E. Purkyně. Distribuci online dotazníku zajistil sekretariát ČPS e-mailem. Se žádostí o vyplnění online dotazníku byli osloveni primáři dětských oddělení v českých nemocnicích. Žádost o vyplnění dotazníku byla v průběhu dvou měsíců dvakrát připomenuta.

Dotazník byl vytvořen členy pracovní skupiny Identifikace s metodickou podporou Institutu Pallium v rámci Koordinační skupiny Koncepte péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou, jejich rodiny a rodiny po nečekané ztrátě⁶. Cílem bylo vytvořit dotazník co nejjednodušší, který by respondenty co nejméně časově zatížil. Výsledkem přípravné fáze byl online dotazník se 13 otázkami, z čehož 4 otázky byly tzv. „podmíněné“ – v dotazníku se respondentům buď objevily, nebo neobjevily v závislosti na tom, jak odpověděli na některé z předchozích otázek. Tři otázky v dotazníku byly administrativního charakteru (Název nemocnice, ve které respondent pracuje; Souhlas s kontaktováním pro potřeby dalšího výzkumu ANO/NE; Žádost o kontakt na osobu, kterou bychom mohli kontaktovat pro potřeby dalšího výzkumu). Vyplnění dotazníku trvalo respondentům v průměru 3,5 minuty.

Díky výboru České pediatrické společnosti byla oslovena platforma primářů přes e-mailové kontakty. Od 23. 11. 2023 do 16. 2. 2024 na všechny otázky v dotazníku odpověděli zástupci 35 pediatrických oddělení

z celkového počtu 77 oslovených nemocnic. Odpovědi jsme tedy získali od 45 % všech pediatrických oddělení v českých nemocnicích. Pět respondentů byly větší fakultní nemocnice, zatímco ostatní byli respondenti z menších, většinou regionálních nemocnic.

Přestože obsahem online dotazníku, jakož i navazujících telefonických rozhovorů nebylo nakládání s osobními či citlivými údaji, rozhodli jsme se výsledky našeho průzkumu publikovat v anonymizované podobě.

Navazující telefonické rozhovory

Data z krátkého online dotazníku nám poskytla pouze základní přehled např. o tom, kolik pediatrických oddělení má možnost spolupráce s odborníky na paliativní péči. Za účelem získání podrobnějších informací, jak je péče o vážně nemocné děti realizována v praxi, jsme se rozhodli druhou část sběru dat provádět prostřednictvím navazujících telefonických rozhovorů. V dotazníku byla zařazena otázka: „Souhlasíte s tím, abychom Vaše pracoviště telefonicky kontaktovali pro potřeby tohoto výzkumu?“ Pokud respondenti odpověděli kladně, byli požádáni o uvedení jména a telefonického kontaktu na osobu, „která má zájem o paliativní péči a kterou můžeme případně kontaktovat“. Tímto způsobem jsme získali 23 telefonických kontaktů, z nichž se nám s 16 podařilo zrealizovat telefonický rozhovor.

Jedním z primárních cílů předkládané studie je zprostředkovat zkušenost s tím, jak se poskytuje paliativní péče dětským pacientům v nemocničním prostředí. Za účelem zajištění „kompletnějšího“ vzorku této kategorie poskytovatelů zdravotní péče jsme se rozhodli dodatečně kontaktovat ty nemocnice, které nám online dotazník sice nevyplnily, ale o kterých jsme měli informaci, že mají

k dispozici fungující dětské paliativní týmy. Součinnost v rámci tohoto dodatečného sběru dat nám poskytly 3 další fakultní nemocnice. Informace a data z těchto 3 dodatečných rozhovorů nebyly použity k obohacení dat původního online dotazníku, nýbrž sloužily výhradně k detailnějšímu popisu způsobů, jak je zajišťována péče o vážně nemocné děti v nemocnicích za asistence paliativního týmu. Navazujících telefonických rozhovorů se nám tedy nakonec podařilo uskutečnit 19. Jednalo se o následující typy pracovišť:

1. Mají paliativní tým, který pracuje s dětskými pacienty (8 respondentů)
2. Mají paliativní tým, který nepracuje s dětmi (1 respondent)
3. Neví, jestli mají paliativní tým (2 respondenti)
4. Paliativní tým se připravuje (2 respondenti)
5. Nemají paliativní tým (6 respondentů)

Navazující telefonické rozhovory byly pojaty jako expertní rozhovory s respondenty, kteří mají znalosti o tom, jakými způsoby je poskytována/zajišťována péče o vážně nemocné děti na jejich pracovišti. Pro každý typ pracoviště jsme měli připraveny okruhy témat, kterých jsme se během rozhovorů drželi. Primárním tématem u nemocnic, které nemají možnost spolupráce s paliativním týmem (10 respondentů) pro nás bylo, jak je na těchto pracovištích zajišťována péče o vážně nemocné děti. Primárním tématem pro pracoviště s možností spolupráce s paliativním týmem pak bylo porozumět jejich zkušenosti s ustavováním paliativních týmů, kdy jsme se mj. ptali na výzvy, kterým čelili, a na jejich doporučení pro

praxi. Respondenty byli ve většině případů primární pediatrických oddělení – těch bylo 9. V 6 případech byli respondenty jiní lékaři a ve 3 případech zdravotní sestry. Rozhovory trvaly od 5 do 40 minut s průměrnou délkou cca 15 minut.

Diskuze: Limity použité metodologie

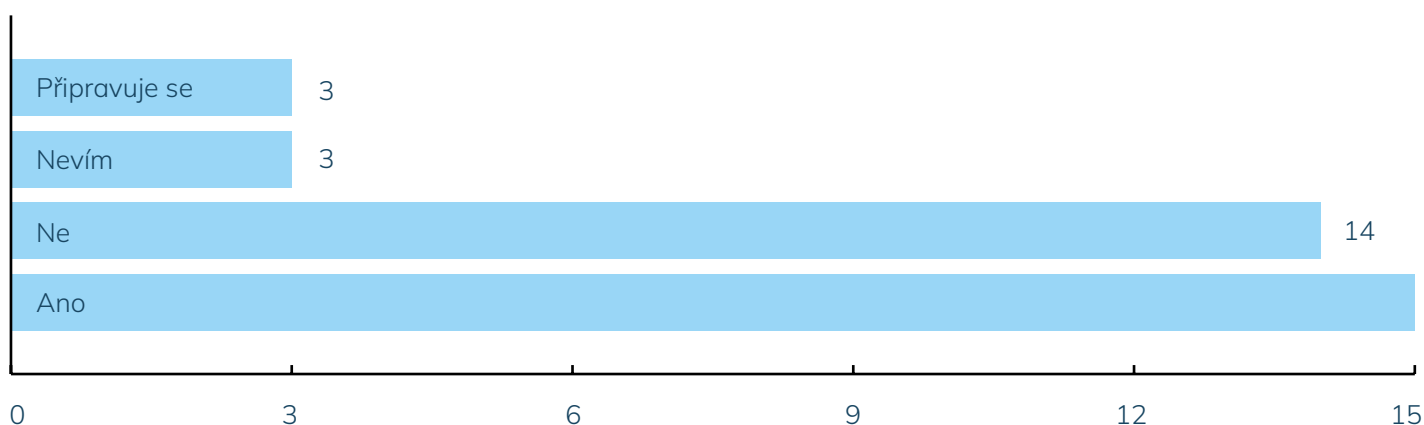
U průzkumů podobného typu se k diskuzi nabízí otázka reliability a validity získaných dat. Co se týče jejich validity, je nutné mít na paměti, že náš vzorek tvořila pouze část pediatrických oddělení českých nemocnic. Podstatný objem péče o vážně nemocné děti zajišťují i další, vysoce specializovaná pracoviště (např. onkologie, hematologie, oddělení pro poruchy metabolismu apod.), která do našeho výzkumu nebyla zahrnuta. Reliabilitu dat v naší malé studii nechceme stanovovat i z toho důvodu, že se jedná o poměrně malou zkoumanou „populaci“ (n = 77). Přesto se domníváme, že 45% návratnost dotazníků, i s otevřeně přiznanými limity v oblasti reprezentativity získaných dat, nám umožňuje nalézt trendy a korelace v několika oblastech, které považujeme za indikátory rozvoje dětské paliativní péče v prostředí českých nemocnic. Přestože v obecné rovině pozitivně asociujeme „rozvoj dětské paliativní péče“ mj. s existencí paliativních týmů pečujících o dětské pacienty, chtěli bychom na prezentovaných datech zároveň ukázat, že kvalitní péče o vážně nemocné děti je možná i v malých regionálních nemocnicích s nízkou spádovostí, a to i bez existence specializovaných paliativních týmů.

Prezentace dat

Existence paliativních týmů a péče o vážně nemocné děti

Na otázku: „Funguje ve Vaší nemocnici paliativní tým?“ odpovědělo kladně 15 respondentů. 14 respondentů odpovědělo, že v jejich nemocnici paliativní tým k dispozici není, a 3 respondenti odpověděli, že aktuálně se na jejich pracovišti vznik paliativního týmu připravuje; 3 respondenti na otázku odpověděli, že neví.

Graf č. 1: Odpovědi na otázku: „Funguje ve Vaší nemocnici paliativní tým?“

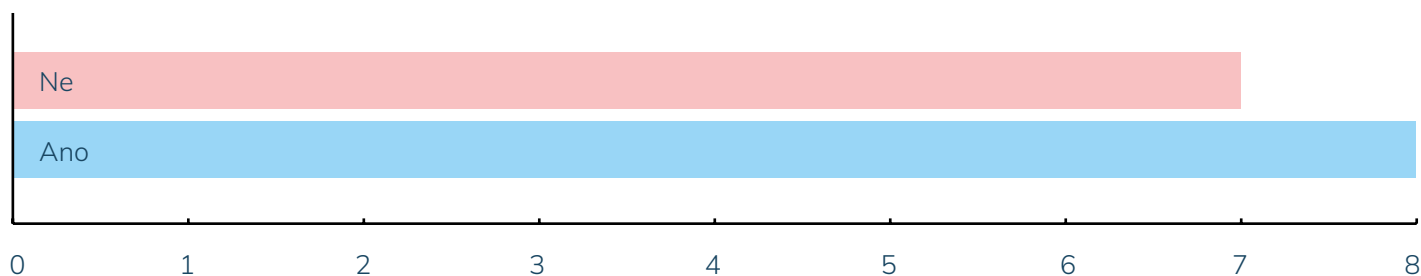


Zdroj dat: vlastní výzkum

Pokud respondent uvedl, že v jeho nemocnici paliativní tým funguje, odpovídal i na podmíněnou navazující otázku: „Pracuje paliativní tým... i s dětskými pacienty?“ Z 15 respondentů, kteří ve své nemocnici mají fungující

paliativní tým, jich 8 uvedlo, že daný tým pracuje s dětskými pacienty. V 7 případech nemocniční paliativní tým s dětskými pacienty nepracuje.

Graf č. 2: Odpovědi na otázku: „Pracuje paliativní tým Vaší nemocnice i s dětskými pacienty?“



Zdroj dat: vlastní výzkum

Pokud respondent odpověděl, že paliativní tým pečuje také o dětské pacienty, měl v navazující podmíněné otázce odhadnout, kolik takových pacientů měl tým v péči v roce 2022. Dle respondentů polovina paliativních

týmů v roce 2022 pečovala o 1–5 dětských pacientů, týmy ve 3 nemocnicích pak pečovaly o cca 6–10 dětských pacientů. Zástupce jedné nemocnice uvedl, že jejich paliativní tým pečoval o více než 10 dětských pacientů.

Tabulka 1: Odpovědi na otázku: „Zkuste odhadnout, kolik dětí měl paliativní tým v péči v roce 2022“

Odpověď	Počet odpovědí
1–5	4
6–10	3
více než 10	1

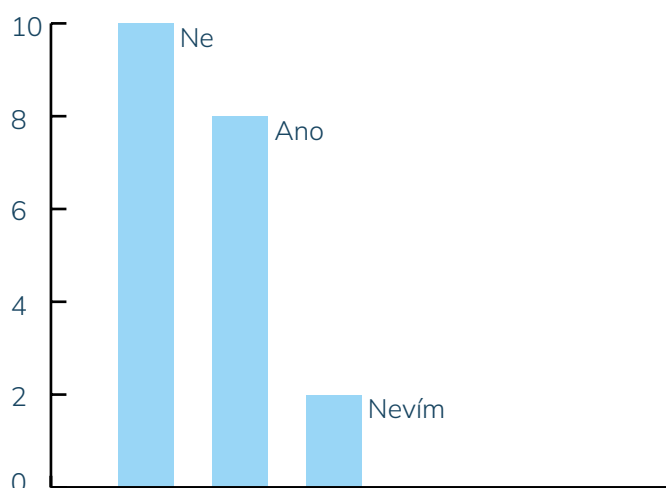
Zdroj dat: vlastní výzkum

Spolupráce s dalšími lékařskými profesemi

Pokud respondenti na otázku, zda v jejich nemocnici existuje fungující paliativní tým, odpověděli: „ne“, „nevím“, nebo „připravuje se“, odpovídali potom na podmíněnou otázku, zdali „mají možnost spolupráce s lékařem paliativního týmu“. 10 z nich odpovědělo, že takovou možnost nemají. 8 odpovědělo, že možnost spolupráce s lékařem nějakého paliativního týmu mají, a 2 si nebyli jisti.

Zdroj dat: vlastní výzkum

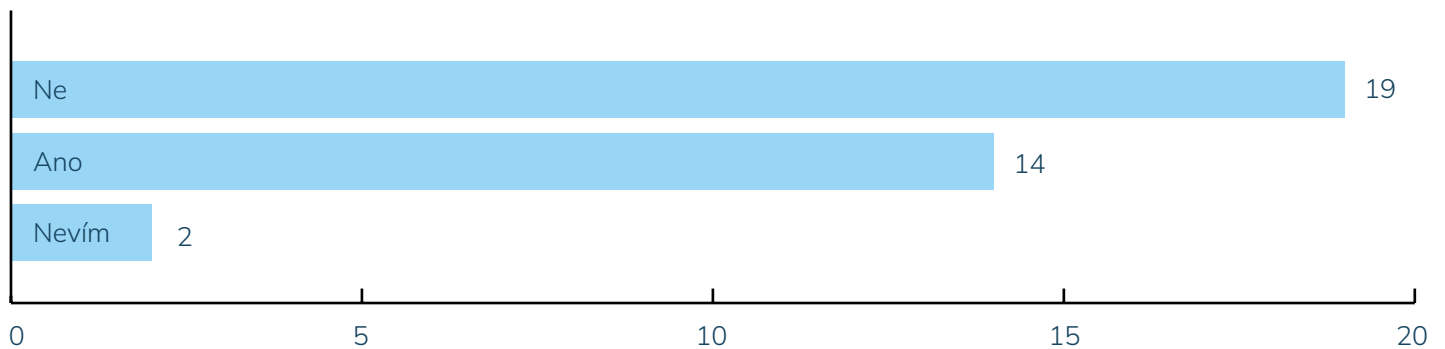
Graf č. 3: Odpovědi na otázku: „Máte možnost spolupráce s lékařem paliativního týmu?“



Na otázku: „Spolupracuje Vaše pracoviště s poskytovatelem specializované paliativní péče?“ odpovídali všichni respondenti. 19 z nich uvedlo, že s žádným poskytovatelem

specializované paliativní péče nespolupracuje, 14 uvedlo, že spolupracuje. 2 respondenti si nebyli jisti odpovědí.

Graf č. 4: Odpovědi na otázku: „Spolupracuje Vaše pracoviště s poskytovatelem specializované paliativní péče?“

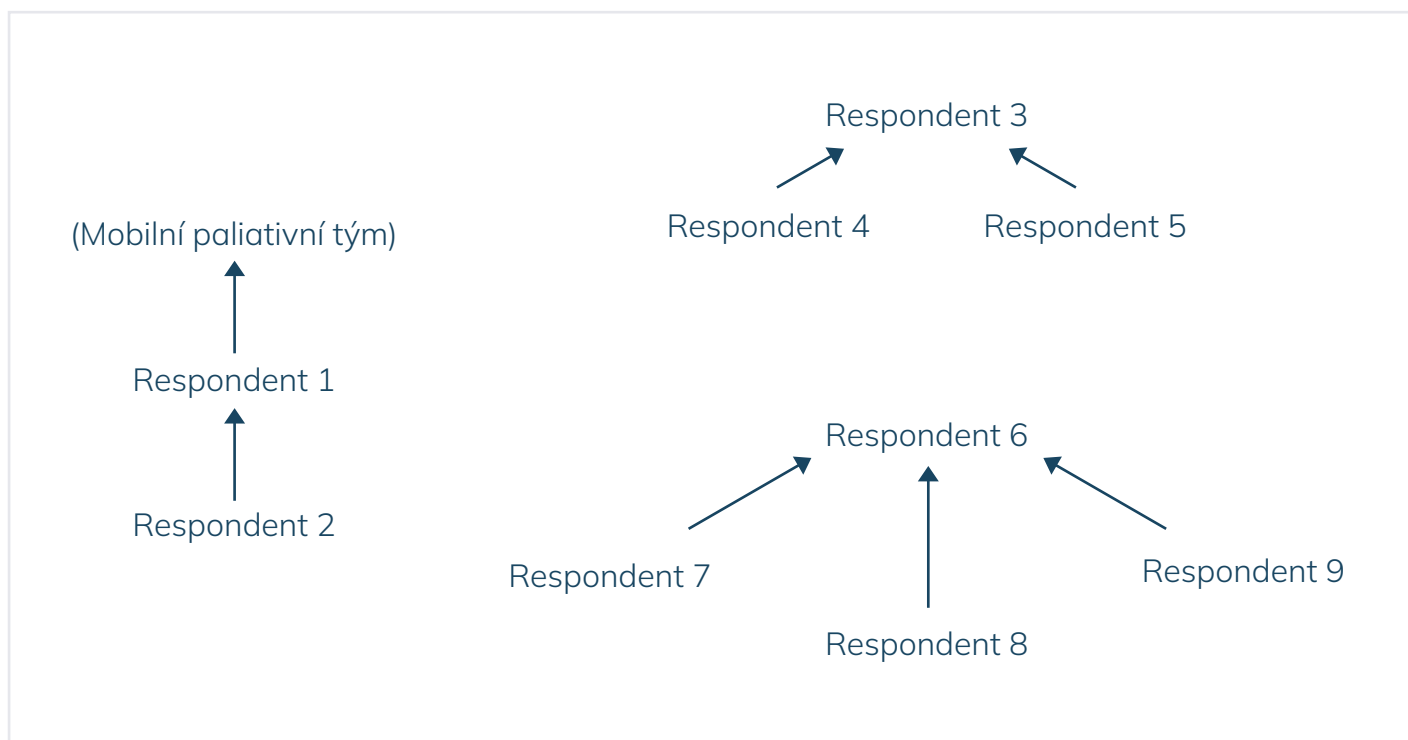


Zdroj dat: vlastní výzkum

Pokud respondent odpověděl kladně, odpovídal také na navazující podmíněnou otázku: „Napište prosím, s jakým poskytovatelem specializované paliativní péče Vaše pracoviště spolupracuje“. Zde jsme získali 14 odpovědí. Přestože se tento počet může zdát malý, podrobnější pohled na data naznačuje zajímavý fenomén, kterým je poměrně vysoká míra prosíťovanosti a spolupráce mezi jednotlivými poskytovateli zdravotní péče, což nám potvrdily i navazující telefonické rozhovory.

Zatímco Respondent 1 z grafu č. 5 uvedl, že spolupracuje s externím poskytovatelem péče, sám byl Respondentem 2 uveden jako ten, kdo s ním spolupracuje v rámci poskytování specializované paliativní péče pro jeho pacienty. Respondent 3 byl uveden jako poskytovatel specializované paliativní péče, který spolupracuje s Respondenty 4 a 5. Podobně byl Respondent 6 uveden jako spolupracovník v péči o dětské pacienty pro 3 ze 14 respondentů našeho online dotazníku.

Graf č. 5: Odpovědi na navazující podotázku: „Napište prosím, s jakým poskytovatelem specializované paliativní péče Vaše pracoviště spolupracuje“

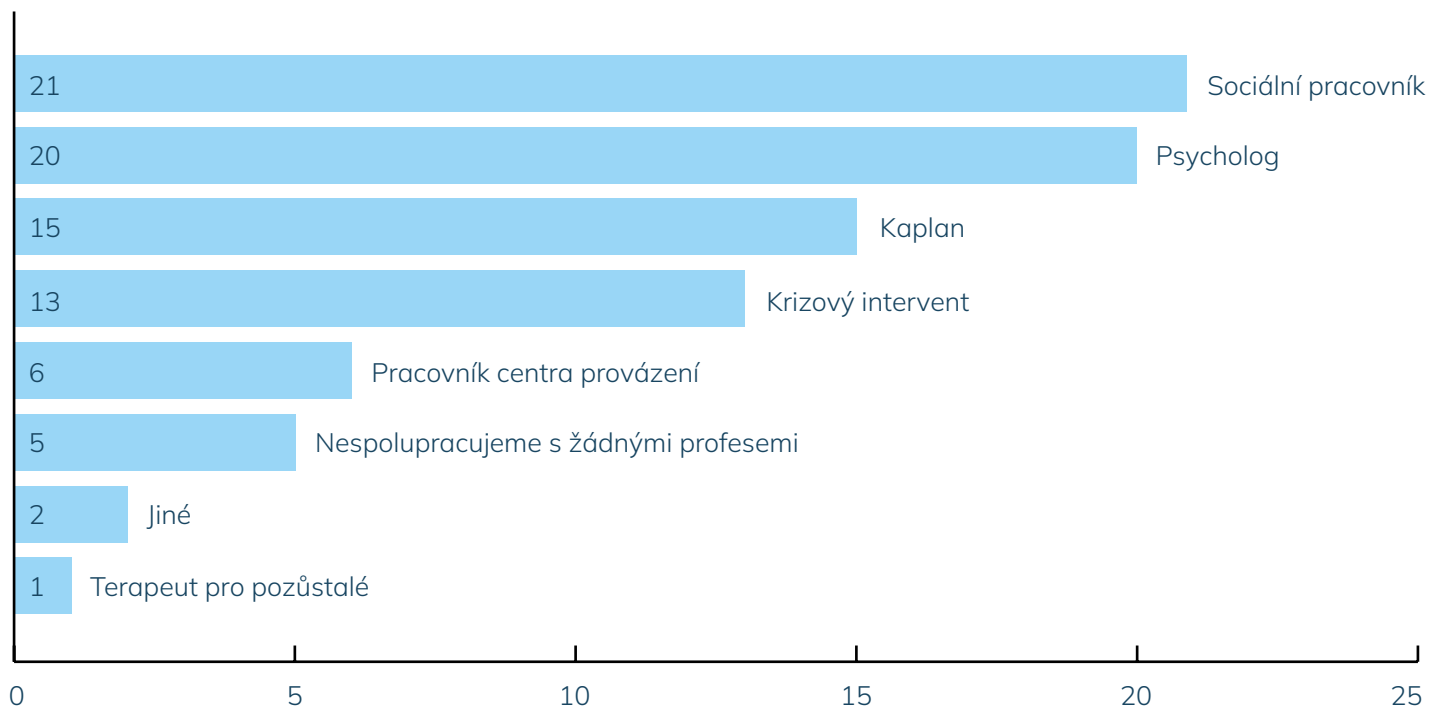


Zdroj dat: vlastní výzkum

Multidisciplinární spolupráce v péči o vážně nemocné děti

Odpovědi na otázku: „S jakými profesemi na Vašem pracovišti spolupracujete při podpoře dětí se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodin?“ Shrnuje graf č. 6. U této otázky měli respondenti možnost vybrat více možností. Nejvíce respondentů uvedlo, že spolupracují se sociálním pracovníkem (21) či psychologem (20). Dále byla uváděna spolupráce s kaplanem (15), krizovým interventem (13), pracovníky centra provázení (6), terapeutem pro pozůstalé (1) a jinými profesemi (1) – zde bylo doplněno, že se jedná o pracovníky dětského centra. Pouze 5 respondentů odpovědělo, že nespolupracují s žádnou další nelékařskou profesí.

Graf č. 6: Odpovědi na otázku: „S jakými profesemi na Vašem pracovišti spolupracujete při podpoře dětí se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodin?“ (bylo možné označit více možností)



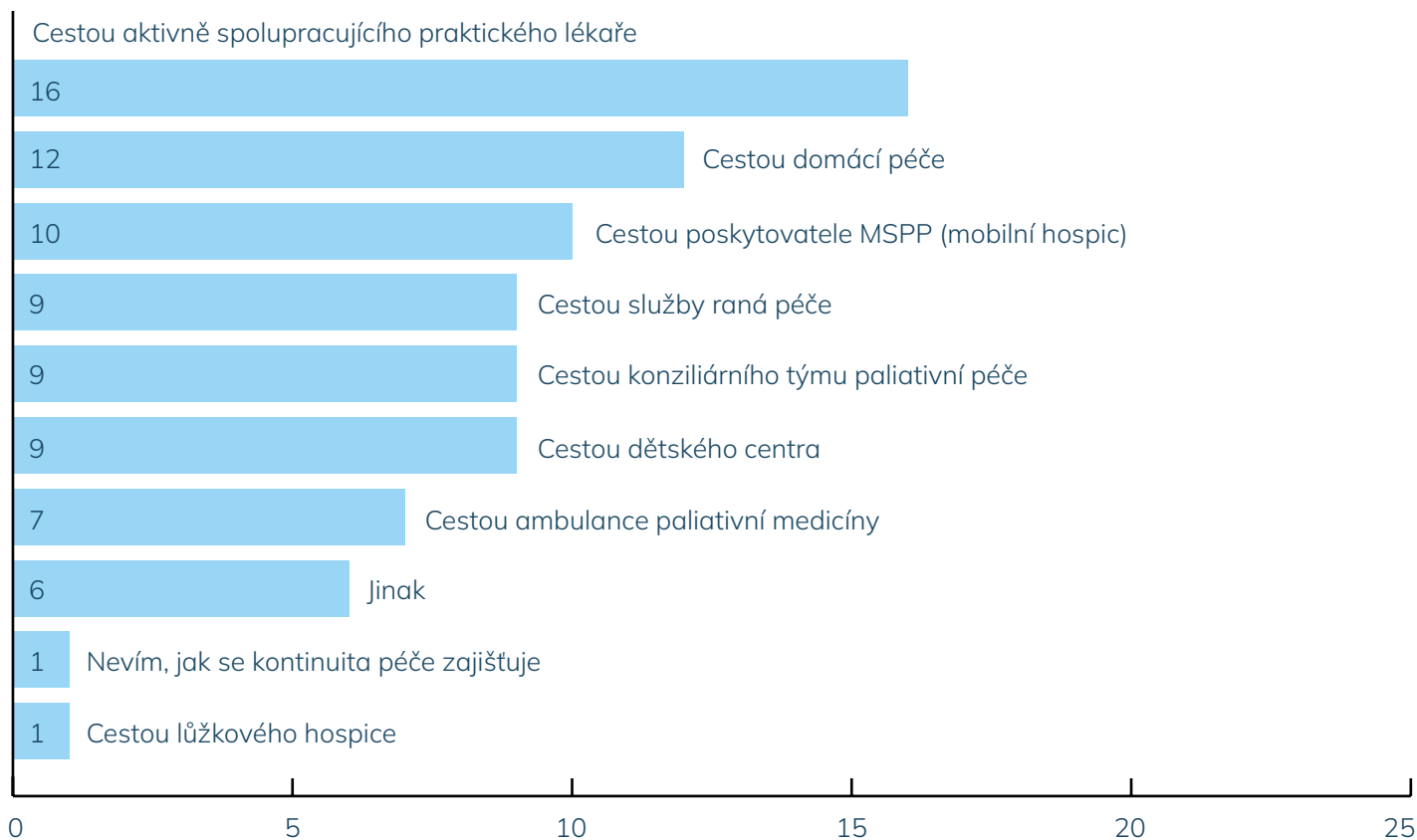
Zdroj dat: vlastní výzkum

Kontinuita péče o vážně nemocné dětské pacienty

V další otázce jsme zjišťovali, jak je zajišťována „kontinuita péče o dítě se závažnou, život limitující či ohrožující diagnózou, které je propuštěno z akutního lůžka“. Nejčastější odpovědí bylo: „cestou aktivně spolupracujícího praktického lékaře“ (16 respondentů). Navazující telefonické rozhovory ukázaly, že byť je domluva s praktickým lékařem logickým krokem, jeho úspěšnost je hodně variabilní

a vždy záleží na informovanosti a ochotě příslušného praktika. Respondenti navazujících rozhovorů v podstatě shodně uváděli, že spolupráce s praktickým lékařem může být buď velmi dobrá, nebo naopak hodně omezená. V každém případě však lze spolupráci s praktickými lékaři považovat za potenciálně důležitou součást péče o vážně nemocné děti, kterou by bylo možné dále zkvalitnit, např. skrze vzdělávání a metodickou podporu.

Graf č. 7: Odpovědi na otázku: „Jak se na Vašem pracovišti zajišťuje kontinuita péče o dítě se závažnou, život limitující či ohrožující diagnózou, které je propuštěno z akutního lůžka?“ (bylo možné označit více možností)



Zdroj dat: vlastní výzkum

Pokud respondenti na tuto otázku odpověděli, že je kontinuita péče zajištěna „jinak“, odpovídali také na otázku „jak jinak“. Ve 4 případech šlo o odpovědi, které naznačovaly, že se

respondenti ve své praxi s vážně nemocnými dětmi příliš často nesetkávají („jde u nás o vzácné případy“, „takové děti aktuálně neošetřujeme“ apod.).

Koordinovaný a situační model péče o vážně nemocné děti

V rámci našeho výzkumu jsme identifikovali dva základní modely péče o vážně nemocné děti. Jedná se o tzv. „koordinovaný“ a „situační“ model péče – v závislosti na možnostech a zdrojích, které mají ošetřující lékaři k dispozici. Konkrétně jde o to, zda mají během péče o vážně nemocného dětského pacienta možnost konzultovat, resp. přizvat odborníky na dětskou paliativní péči. V našem výzkumu šlo o pediatriká oddělení bez možnosti spolupráce s paliativním týmem na jedné straně a o oddělení s většími kapacitami pro nastavení léčby a péče o komplexní zdravotní stav na straně druhé.

Chceme upozornit, že modely koordinované a situační péče o vážně nemocné děti jsou teoretickým konstruktem, který má za cíl srozumitelně a zjednodušeně popsat realitu, která je mnohem komplexnější a méně jednoznačná. Naším cílem zde není popsat tuto složitou realitu ve všech jejích detailech, mnohoznačných významech a momentech nepředvídatelnosti, nýbrž předložit vědomě zjednodušený popis, jak je v českých nemocnicích zajišťována péče o vážně nemocné děti.

Péče o vážně nemocné děti bez podpory paliativních týmů

Situační model péče

V rámci navazujících telefonických rozhovorů jsme hovořili s několika primáři pediatrických oddělení menších⁷ nemocnic, kteří v online dotazníku uvedli, že jejich nemocnice nemají fungující paliativní tým (nebo odpověděli, že

neví, zdali jejich nemocnice paliativní tým má – dohromady jich bylo 8). Těch jsme se ptali, jak je na jejich oddělení zajišťována péče o dětské pacienty s vážnými, život ohrožujícími či limitujícími diagnózami.

Primář dětského oddělení jedné menší okresní nemocnice označil svoji nemocnici jako „malý okresní špitál“, jako „druhou záchytnou stanici hned po prakticích“. V případě výskytu vážně nemocných dětí postupuje tento primář podobným způsobem jako 5 dalších respondentů v našem výzkumu: odešle pacienta o úroveň výš – buď do krajské nemocnice (v případě menších zařízení), nebo do fakultní nemocnice (v případě, že se jedná o krajskou nemocnici).

Všichni primáři, kteří pečují dle možností a zdrojů, které mají k dispozici, a proto volí *situační model péče*, zdůrazňovali význam osobních profesních kontaktů a vztahů při zajišťování péče externími subjekty – vždy věděli, na koho se obrátit, když uznali, že jejich možnosti nastavování léčby jsou u složitých případů omezené. Byli jsme však opakovaně upozorňováni, že takových „složitých případů“ je relativně málo – „třeba jednou za rok, za dva roky...“ Menší okresní nemocnice se s vážně nemocnými dětmi občas setkávají, je to však poměrně málo početná skupina pacientů se specifickými potřebami, takže mnohdy nemá smysl (profesní ani ekonomický) speciální dětský paliativní tým v dané nemocnici ustavovat. Dětské pacienty s vážnými diagnózami a komplikovanými stavy jsou odesíláni do větších nemocnic s většími kapacitami a zdroji. Takový pacient je dále léčen buď mimo svoji spádovou nemocnici, nebo je po nastavení léčby vrácen zpět do spádové nemocnice, třeba i proto, aby rodiče, resp. pečující osoby neměly situaci komplikovanou dojížděním. Zda

je takový návrat po nastavení léčby možný, závisí plně na rozhodnutí příslušného primáře, resp. na jeho ochotě či možnostech se na péči o takového pacienta i nadále podílet.

Z navazujících rozhovorů vyplynulo, že angažovaní primáři v rámci zajišťování navazující péče o vážně nemocné děti často sami fungují jako určití „koordinátoři péče“, na jejichž aktivitě závisí, zda (a pokud ano, jak dobře) je nastavena navazující péče. Velkou míru odhodlanosti „dělat dobrou práci i na malém pracovišti“ nám popsal lékař, který se cca před dvěma lety ujal vedení malého dětského oddělení okresní nemocnice ve městě s cca 30 tisíci obyvateli. V příslušné nemocnici vůbec není ustaven paliativní tým, takže se primář musí spoléhat na své osobní i profesní kontakty v nedaleké fakultní nemocnici, kde je zároveň sám zaměstnán na částečný úvazek. A tak se mu daří zajišťovat dobrou péči o vážně nemocné děti: když se objeví dětský pacient s náročnou diagnózou či stavem, „odesílá“ ho na své druhé pracoviště, které disponuje většími kapacitami pro diagnózu a léčbu komplikovaných případů. Tento konkrétní primář si klade za cíl zlepšit spolupráci s praktickými lékaři pro děti a dorost v příslušném okrese v rámci vyjednávání navazující péče, a to zejména prostřednictvím aktivní komunikace a edukace. Rád by dosáhl stavu, kdy „regionální nemocnice spolupracuje s obvodáky“. I bez fungujícího paliativního týmu je tedy možné – za asistence specializovaných pracovišť větších nemocnic a na základě osobní iniciativy a kontaktů příslušného lékaře – dobře nastavit léčbu a poté si dětského pacienta případně převzít zpět do péče (a tím podpořit i pečující rodinu). V několika případech malých regionálních pracovišť nám byla potvrzena neformální praxe poskytování „respitních pobytů“, sloužících pečujícím osobám jako prostor a čas pro oddech, aby

pak mohly nadále poskytovat péči v domácím prostředí – jeden z primářů to popsal jako „takové obyčejné, lidské, slušné chování“.

Zajištění péče o vážně nemocné děti v malých nemocnicích, často bez existujících paliativních týmů, většinou závisí na osobní angažovanosti a nasazení jednotlivých vedoucích lékařů, kteří využívají i neformální postupy a osobní a/nebo profesní vazby a kontakty. Jedná se o situační procesy, které často leží na bedrech jediného člověka. Taková praxe může fungovat poměrně dobře, z principu však vždy bude narážet na hranice možností, zdrojů a informovanosti příslušných lékařů. Jedná se o model péče o vážně nemocné děti, který označujeme jako situační.

Péče o vážně nemocné děti ve spolupráci s paliativním týmem

Koordinovaný model péče

V našem modelu péče o vážně nemocné děti chápeme spolupráci s paliativním týmem jako *koordinovaný model péče*. Z našeho výzkumu vyplynulo, že péče o vážně nemocné děti za asistence paliativních týmů zahrnuje přítomnost koordinovaných postupů a procesů zejména v oblasti komunikace a předávání informací. Paliativní týmy jsou většinou složeny z profesionálů, kteří mají své „domovské pracoviště“ na jiném oddělení v nemocnici a v týmu působí na částečný úvazek (v naprosté většině případů šlo o úvazky o velikosti 0,2 až 0,5) – zřejmě i proto mají týmy poměrně dobře nastavené procesy, které jim umožňují spolu efektivně komunikovat a předávat si informace. Dobrou praxí u paliativních týmů jsou pravidelné schůzky týmu.

Model péče založený na možnosti spolupráce s paliativním týmem označujeme jako

koordinovaný proto, že ve zjednodušené podobě stojí na následující premise: „**Pokud máme v péči dítě s život limitující či ohrožující diagnózou, pak péči koordinujeme s paliativním týmem**“. Paliativní tým přebírá dětského pacienta do péče na základě individuálního posouzení situace členy týmu. Nesetkali jsme se s tím, že by byla pevně stanovena nějaká

objektivní kritéria, po jejichž splnění tým automaticky přebírá pacienta do péče.

Ve vztahu k zařazení různých profesí do multidisciplinárního paliativního týmu jsme se ve výzkumu setkali jak s „menšími“, tak i s „většími“ týmy.

Profesní složení nejmenšího paliativního týmu	Profesní složení největšího paliativního týmu
lékař	3 lékaři
zdravotní sestra	vedoucí sestra týmu
zdravotně-sociální pracovník	2 všeobecné sestry
kaplan	dětská sestra
	psycholog
	farmaceut
	kaplan
	zdravotně-sociální pracovník

S profesním složením paliativních týmů byla většina respondentů v navazujících telefonických rozhovorech v zásadě spokojena, 3 z nich by rádi měli v týmu ještě fyzioterapeuta a ergoterapeuta, ve 2 případech pak specialistu na pozůstalostní péči, a jeden respondent vnímal potřebu mít v týmu fundraisera.

Pokud byli respondenti přítomni procesu ustavování paliativních týmů, zajímala nás jejich zkušenost. Impulz k ustavení paliativního týmu v nemocnici přišel v podstatě vždy „zespodu“ (grass-root), od profesionálů z praxe. Mezi výzvy, se kterými se v rámci procesu ustavování paliativních týmů typicky potkávali, patřilo zdlouhavé a náročné vyjednávání s managementem nemocnic, ale ne vždy: jeden z respondentů na přípravné období vzpomíná jako na v podstatě radostnou dobu – zde šlo

o případ, kdy bylo vedení nemocnice projektu již od začátku nakloněno. Vícekrát byly mezi výzvy na cestě budování paliativního týmu zařazeny mezilidské vztahy. Jeden respondent popisoval, že postup trochu vázl na „profesních rozporech“ či „osobnostních charakteristikách“ zúčastněných aktérů. V souvislosti s personálním obsazením paliativních týmů naši respondenti obecně kladli velký důraz na význam profesních a lidských kvalit. Jeden respondent nám sdělil, že považuje za důležité mít v týmu „motivované a zapálené lidi“. Jiný respondent potom podobně položil důraz na „vnitřní motivovanost členů týmu“ s tím, že je třeba si ohlídat nejen profesní kompetence, ale i „lidské vlastnosti“.

Ptali jsme se také na doporučení pro jiné organizace, které uvažují o ustavení vlastních paliativních týmů – odpovědi se týkaly převážně následujících oblastí:

Komunikační a manažerské dovednosti	<ul style="list-style-type: none"> • „Mít dobré formální vedení, které je schopné vyjednávat uvnitř organizace“ • „Dobře vyjednat konkrétní potřeby s vedením organizace“ • „Pečovat o vztahy uvnitř organizace“
Advokacie a edukace	<ul style="list-style-type: none"> • „Dobře komunikovat a vysvětlovat to kolegům“ • „Trpělivá edukace lidí okolo“ • „Vysvětlovat, proč je to potřeba“ • „Trpělivá komunikace, vysvětlování a edukace primárních týmů“
Nastavování procesů	<ul style="list-style-type: none"> • „Společné nastavování procesů v týmu“ • „Pravidelná setkávání a supervize“ (2x) • „Mít co nejjednodušší dokumentaci“ • „Zajistit profesní zastupitelnost v týmu“

Dva respondenti nám podrobně popsali, v čem spatřují pozitivní dopady ustavení paliativních týmů v jejich nemocnicích. Jeden respondent popsal, jak se práce „dvou schopných sociálních pracovníků“ pozitivně promítla do komunikačních procesů a do efektivnějšího domlouvání navazující péče pro dětské pacienty. Vstup psychologa do týmu pak znamenal dostupnější psychologickou podporu i pro pečující osoby. Další respondent popsal, jak se po ustavení paliativního týmu zlepšilo předávání informací o pacientech mezi jednotlivými odděleními v nemocnici, což vedlo k lepší spolupráci mezi jednotlivými složkami nemocnice v rámci péče o vážně nemocné děti. Oba tyto respondenti měli za to, že s ustavením paliativních týmů v jejich nemocnicích došlo ke zlepšení dostupnosti specializované paliativní péče pro dětské pacienty. Zatímco dříve si

lékaři pediatrického oddělení zajišťovali péči o své vážně nemocné pacienty sami, ustavení paliativního týmu umožnilo i jiným oddělením v nemocnici konzultovat a nastavovat léčbu pro své dětské pacienty.

Ustavování paliativního týmu: proces standardizace péče o vážně nemocné děti

Zajímavý přístup k zajišťování péče o vážně nemocné děti jsme zaznamenali v případě jedné akciové společnosti, která zastřešuje sedm nemocnic ve stejném kraji. V rámci navazujících telefonických rozhovorů jsme měli možnost hovořit se zástupci tří z nich (primářka dětského oddělení v jedné nemocnici, lékařka paliativního týmu ve druhé a dětská sestra paliativního týmu ve třetí). Již

před ustavením paliativního týmu byli lékaři z různých nemocnic v kraji zvyklí vzájemně konzultovat péči o vážně nemocné děti. Iniciativa pro oficiální ustavení paliativního týmu pak vzešla od lékařky, která do té doby péči o vážně nemocné děti napříč těmito nemocnicemi neoficiálně koordinovala. Záměr byl takový, že se v rámci akciové společnosti ustaví jeden „plovoucí“ paliativní tým, který bude schopen poskytovat konziliární činnost ve všech sdružených nemocnicích, které o to projeví zájem. Paliativní tým pečuje primárně o dospělé pacienty, ale nyní rozšiřuje svůj záběr i na vážně nemocné děti. Tým, v současné době zahrnující 3 lékaře, 2 sestry, jednoho sociálně-zdravotního pracovníka a jednoho administrativního pracovníka ze třech různých nemocnic, se pravidelně schází každé pondělí a koordinuje své další postupy. Poměrně pravidelně funguje v rámci tří nemocnic, odkud „kmenově“ pocházejí jeho členové, a s ostatními nemocnicemi průběžně komunikuje o tom, že je určen i pro jejich pacienty. V této souvislosti se objevila výzva, velmi často zmiňovaná i jinými respondenty, kteří byli u toho, když se jejich paliativní tým ustavoval – totiž „jak o sobě dát vědět“. Jak dobře komunikovat uvnitř organizace, jak komunikovat s kolegy z jiných oddělení o tom, co paliativní tým nabízí, co dokáže a jak může pomoci v péči o pacienty na jejich odděleních.

„Plovoucí“ paliativní tým, který je schopen pomoci s péčí o vážně nemocné pacienty v sedmi nemocnicích, je dle našeho názoru efektivním řešením problému, jak dostat specializovanou paliativní péči i do menších nemocnic, pro které by zřízení vlastního paliativního týmu mohlo představovat profesní i ekonomickou překážku. Příklad „plovoucího“ paliativního týmu také představuje jeden významný rys péče o vážně nemocné děti v ČR – je jím velký význam „síťování“ a „sdílení

péče“ mezi lékaři napříč zdravotnickým systémem. Jeden z našich respondentů toto síťování popsal následujícími slovy: „vždycky jsou někde lidé, na které se můžu *kdykoli* obrátit, se kterými se *vždycky* domluvíme“. Lékaři jsou zvyklí (zejména ti z menších nemocnic) při zajišťování péče o dětské pacienty využívat své osobní vztahy a profesní kontakty a často praktikují určitý model „sdílené péče“, kdy předávají děti s vážnými stavy „o úroveň výš“ a po nastavení léčby jsou ochotni, když je to možné, si pacienta „vzít zpět.“

Zkušenost s ustavováním paliativního týmu pro sedm krajských nemocnic je poměrně specifická a do jiných kontextů ji lze promítat jen omezeně. V rámci našeho modelu péče o vážně nemocné děti chápeme tuto zkušenost jako snahu takovou péči více koordinovat a *standardizovat*.

Z rozhovorů se zástupci českých nemocnic vyplynulo, že to jsou zejména velké fakultní nemocnice, které představují pomyslná centra péče o vážně nemocné děti v ČR. Takové nemocnice také mají ustaveny fungující paliativní týmy, které pečují o dětské pacienty: Fakultní nemocnice v Motole, Fakultní nemocnice Brno, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Fakultní nemocnice Plzeň, Fakultní nemocnice Ostrava, Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Fakultní Thomayerova nemocnice. Mezi významné poskytovatele péče o vážně nemocné děti, které svým statutem nejsou fakultními nemocnicemi, můžeme zařadit Nemocnici Hořovice, Nemocnici Havlíčkův Brod, Oblastní nemocnici Kolín, Orlickoústeckou nemocnici, Masarykovu nemocnici v Ústí nad Labem a Ústav pro péči o matku a dítě v pražském Podolí. Co se týká rozsahu a objemu péče o vážně nemocné děti v České republice, tak mezi českými nemocnicemi vyniká FN Motol.

Medailonek 1: Dětská paliativní péče ve FN Motol

Iniciativa implementovat a standardizovat paliativní péči ve FN Motol sahá do roku 2016, kdy skupina motivovaných zaměstnanců nemocnice z řad lékařských i nelékařských profesí začala mapovat potřeby dětských pacientů a jejich rodin. V září 2017 se tato skupina odborníků začala více profesionalizovat v první dětský paliativní tým v zemi, podpořený Nadačním fondem Avast. Zpočátku se tým zaměřoval na péči o onkologické pacienty v závěru života, ale od ledna 2018 rozšířil své služby na všechny dětské pacienty s život ohrožujícími nebo život limitujícími stavy v dětské části nemocnice.

V červnu 2019 získal tým další podporu prostřednictvím projektu Ministerstva zdravotnictví ČR, což umožnilo rozšíření služeb pro další dětské pacienty, kteří mohli benefitovat z paliativní péče. Ministerský projekt umožnil založení formálního Týmu dětské podpůrné péče, čímž se FN Motol stala první nemocnicí v České republice se dvěma specializovanými paliativními týmy nabízející péči zvláště dětským i dospělým pacientům.

Tým dětské podpůrné péče FN Motol se v roce 2021 rozrostl na celkový počet 24 specialistů: 6 lékařů, 5 dětských sester, 3 psychologové, 3 sociální pracovníci, fyzioterapeut, spirituální pracovník, terapeut pro rodiče po ztrátě, ergoterapeut, projektový manager, datový analytik a vědecko-výzkumný pracovník. Multidisciplinární skladba týmu umožňuje holistický přístup k dětským pacientům a jejich rodinám a saturaci potřeb somatických, jakož

i psychologických, emočních, sociálních, ekonomických, informačních, spirituálních apod. Efektivní komunikace a opakované konzultace zaměřené na preference dětského pacienta a jeho rodiny jsou základním kamenem přístupu týmu⁹. Pravidelně se konají multidisciplinární schůzky, na kterých jsou diskutovány případy pacientů, což zajišťuje komplexní a koordinovaný přístup k péči o dětského pacienta a jeho blízké. Prioritou je také otevřená komunikace s rodinami¹⁰, která jim poskytuje potřebnou podporu a informace pro sdílené rozhodování v péči o jejich dítě, přičemž takovým přístupem je prokazatelně posilována důvěra a spolupráce mezi pacientem, jeho rodinou a podpůrným týmem¹¹.

Vzdělávání a kontinuální profesionální rozvoj jsou v motolském týmu vnímány jako klíčové pro udržení vysokých standardů péče. Všichni členové týmu procházejí specializovaným školením, povinně absolvují kurzy „Úvod do dětské paliativní péče“ a kurz „ELNEC“ a následně kurzy specializované podle jednotlivých profesí, např. „ESPERO pro pediatriy“ či „ESPERO pro sestry“. Tým také spolupracuje se zahraničními pracovišti a mezinárodními odborníky na dětskou paliativní péči, např. s Dr. Adamem Rapoportem z Toronta (Kanada) a s Dr. Wynne Morrisonovou z Filadelfie (USA). Dr. Adam Rapoport je od roku 2019 oficiálním mentorem týmu. Průběžné vzdělávání, mentoring a kontakt se zahraničními centry dětské paliativní péče zajišťují, že tým zůstává na špičce v oblasti dětské paliativní péče a neustále zlepšuje kvalitu poskytované péče.

⁹Hrdličková, L. 2022. „Role lékaře v komunikaci s pacientem a jeho rodinou v kontextu dětské onkologie.“ *Onkologie* 16 (2): 77–80. ¹⁰„Největší výzva? Komunikace!“ Srov. Rapoport, A. 2021. „Dětská paliativní péče v České republice a Kanadě – podobnosti a rozdíly.“ *Paliativní medicína* 2 (1): 52–54. ¹¹Hrdličková L, Poláková K, Loučka M. 2023. „Innovative communication approaches for initializing pediatric palliative care: perspectives of family caregivers and treating specialists.“ *BMC Palliative Care*. 22 (1): 152, DOI: 10.1186/s12904-023-01269-3

Od září 2017 do srpna 2023 pečoval tým dětské podpůrné péče ve FN Motol o 561 pacientů¹². Většina pacientů týmu trpí onkologickou (35 %) nebo neurologickou diagnózou (34 %). Další skupiny zahrnují pacienty s vrozenými malformacemi (14 %), zejména vrozenými srdečními vadami (43 %) a mnohočetnými vrozenými anomáliemi (24 %). Tým poskytuje péči všem věkovým skupinám, od novorozenců po mladé dospělé, včetně pacientů nad 19 let věku. Specifickou skupinou jsou těhotné maminky v očekávání dítěte s těžkou vrozenou vývojovou vadou.

Počet pacientů v péči týmu má vzestupnou tendenci. Péče o dětské pacienty a jejich rodiny je dlouhodobá, obvykle trvá měsíce až roky, za sledované období zemřelo 33 % pacientů týmu. Tým zaznamenává rostoucí trend v počtu intervencí, kterých skuteční členové týmu celkem několik stovek měsíčně (např. v srpnu 2022 provedli téměř 600 intervencí¹³).

Medailonek 2: Zkušenosti a aktuální stav implementace perinatální a neonatální paliativní péče v Ústavu pro péči o matku a dítě v Praze

Autor MUDr. Zuzana Staníčková

Cílem tohoto medailonku je představit aktuální stav a popsat specifika a zkušenosti s implementací perinatální a neonatální paliativní péče v Ústavu péče o matku a dítě (dále jen ÚPMD).

ÚPMD je perinatologickým centrem intenzivní péče, tedy pracovištěm koncentrujícím

pacientky s komplikacemi v graviditě a novorozence se závažnými diagnózami vyžadujícími vysoce specializovanou péči¹⁴. Množství pacientů a jejich rodin čelící závažným onemocněním především v posledním desetiletí inspirovalo v rámci ÚPMD rozvoj perinatální a neonatální paliativní péče.

V ÚPMD není přítomen specializovaný konziliární tým paliativní péče, který by splňoval aktuální podmínky MZČR¹⁵. Specifikem ÚPMD je, že se jedná o specializovaný ústav se zaměřením na gynekologii a porodnictví a neonatologii s intramurálně limitovaným komplementem a konziliární péčí. Jedná se o pracoviště oddělené od dalších specializovaných klinik i svou polohou. Pro personál pečující o pacienty a jejich rodiny tedy není snadné využít např. existující konziliární tým paliativní péče pro dospělé pacienty, který je již ve velkých nemocnicích často k dispozici. Vysoká potřeba podpory rodin a dětí s život limitujícími či život ohrožujícími diagnózami či rodin po neočekávané ztrátě v těhotenství v ÚPMD vedla k zavedení tzv. „integrovaného modelu“ implementace perinatální a neonatální paliativní péče.

V ÚPMD je ustaven tzv. „Integrovaný podpůrný a paliativní tým“ (dále IPaPT). Jedná se o multidisciplinární tým složený ze zaměstnanců různých oddělení a různých profesí s rozšířeným vzděláním v dětské a perinatální paliativní péči. Tým tedy pracuje dominantně s dětskými pacienty a rodinami čelícími závažným onemocněním prenatálně, během porodu i v období pobytu na novorozeneckém oddělení. Tým byl ustaven v roce 2021 v návaznosti na několik rozvojových a vzdělávacích

¹²Dvořáková, H.M., „Paliativní péče o děti s vrozenou vývojovou vadou od prenatálního období: komfort na prvním místě.“ Česko-slovenská neonatologie 30 (1): 53–58. ¹³Hrdličková, et al. 2023. „Pět let zkušeností s poskytováním nemocniční paliativní péče dětským pacientům.“ Česko-Slovenská pediatrie 78(1): 44–47, DOI:10.55095/CSPediatrie2023/008

¹⁴<https://www.upmd.cz>, <https://www.upmd.cz/wp-content/uploads/2022/10/vyrocní-zprava2021.pdf>. ¹⁵<https://www.tribune.cz/medicina/nemocnici-paliativni-pece-se-dockala-standardu/>

projektů zaměřených na perinatální paliativní péči, podpořených externími grantovými podporami nadací AVAST, ABAKUS a Nadace rodiny Vlčkových.

IPaPT tým v rámci ÚPMD je týmem multidisciplinárním¹⁶. Tým využívá dostupných personálních zdrojů, tedy zaměstnanců s rozšířeným vzděláním a kompetencemi v dětské a perinatální paliativní péči, kteří jsou v ÚPMD zaměstnáni v rámci svých běžných, primárních úvazků. V ÚPMD aktuálně není přítomen lékař s atestací v paliativní medicíně. Členů IPaPT týmu je v současné době 12 a tvoří ho lékaři neonatologického a porodnického pracoviště, porodní asistentky, zdravotní sestry, krizoví intervenenti a zcela klíčovou roli hrají zdravotně sociální pracovnice z Centra provázení¹⁷. Členové týmu absolvovali celou řadu postgraduálních kurzů v závislosti na své primární profesi a zájmu. Další profesionály, kteří se podílí na perinatální a dětské paliativní péči, tým doplňuje externími poskytovateli péče (jedná se především o poradce pro pozůstalé a psychology/psychoterapeuty).

IPaPT tým ÚPMD má navázanou spolupráci s poskytovateli specializované paliativní péče. Jedná se zejména o spolupráci s poradnami a službami „mobilních hospiců“ (tedy s poskytovateli mobilní specializované paliativní péče, dále MSPP), především s poradnou Cesty domů¹⁸. Zároveň tým spolupracuje s konziliárními týmy paliativní péče při překladech pacientů s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním, či na edukační úrovni, a to především s Týmem dětské podpůrné péče Fakultní nemocnice Motol¹⁹.

Dle interních dat bylo v roce 2022, resp. 2023 IPaPT týmem ošetřeno celkem 40 (resp. 41)

pacientů a jejich rodin, přičemž zhruba třetina intervencí týmu proběhla v perinatálním období a dvě třetiny postnatálně. Pacienti jsou do týmu referováni ošetřujícím personálem v přímé péči v různé fázi trajektorie jejich onemocnění, nejčastěji ošetřujícími gynekology/porodníky, neonatology a porodními asistentkami. Aktuálně jsou v ÚPMD akceptována pouze obecná kritéria k identifikaci pacientů benefitujících z paliativní péče (viz webová stránka týmu²⁰).

Členové týmu jsou nejčastěji kontaktováni:

- při zjištění závažné vrozené vývojové vady či život limitujícího onemocnění miminka
- u předčasně narozených novorozenců se závažným život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním hospitalizovaných na RES/JIP a intermediárním oddělení novorozeneckého pracoviště
- u dětí narozených v ÚPMD se závažnými zdravotními komplikacemi a s potřebou komplexní dlouhodobé péče
- při perinatální ztrátě, např. při porodu novorozence pod hranicí viability či při porodu mrtvěrozeného dítěte

Mezi nejčastější intervence IPaPT týmu patří komunikace s rodinou a s ošetřujícím personálem, a to především v souvislosti s komunikačními cíli péče, plánování péče včetně péče v závěru života a managementu symptomů, mediace náročných rozhovorů v souvislosti s nejistou prognózou a psychosociální podpora rodiny a podpora ošetřujícího personálu. Kontinuita péče o pacienta s paliativními potřebami a jeho rodinu je po dimisi zajišťována individuálně – dle cílů a plánu péče, a to nejčastěji cestou poskytovatele MSPP, cestou dětského

¹⁶<https://www.upmd.cz/o-nas/odborna-pracoviste/pediatrice/podpurny-a-paliativni-tym>. ¹⁷<https://www.upmd.cz/o-nas/odborna-pracoviste/pediatrice/centrum-provazeni>. ¹⁸<https://www.cestadomu.cz/perinatalni-paliativni-pece>. ¹⁹<https://www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/tym-detske-podpurne-pece>. ²⁰<https://www.upmd.cz/o-nas/odborna-pracoviste/pediatrice/podpurny-a-paliativni-tym/>

centra, cestou praktického lékaře pro děti a dorost a jiných pediatrických oborů i cestou služeb rané péče.

To, že členové týmu nemají úvazky vyhrazené pro poskytování paliativní péče, je v mnohém suboptimální. Časové a pracovní kapacity členů týmu jsou díky primárním úvazkům omezené. Udržitelnost týmu, jeho edukace a podpora je dominantně závislá na externí nadační podpoře a velké motivaci samotných členů týmu, kteří jsou jeho součástí

dobrovolně. Výhodou aktuálního modelu je naopak snadná dostupnost informací a identifikace pacientů benefitujících z perinatální a neonatální paliativní péče a jejich rodin, neboť členové týmu v rámci svých primárních úvazků pracují v přímé péči v celém spektru oddělení ÚPMD. Právě využití dostupných nejen personálních zdrojů a obrovská adaptabilita programu perinatální a neonatální paliativní péče v ÚPMD může být inspirací pro jiné poskytovatele perinatální péče.

Název kurzu/vzdělávací aktivity	Počet a profese členů týmu, kteří aktivitu absolvovali			
	lékaři	porodní asistentky	zdravotní sestry	zdravotně sociální pracovníci CP
Kurz Péče o rodiče po perinatální ztrátě	2/4	2/4	2/3	0/2
Kurz Úvod do dětské paliativní péče ICPCN	3/4	1/4	1/3	0/2
Kurz Perinatální paliativní péče	1/4	0/4	1/3	2/2
ESPERO/ESPERO pro pediatry/ ESPERO pro sestry, komunikace závažných zpráv	4/4	2/4	3/3	N/A
ESPERO PLUS, komunikace závažných zpráv	3/4	N/A	N/A	N/A
Výcvik krizové intervence (komplexní či základní výcvik)	4/4	3/4	2/3	2/2
ELNEC	N/A	N/A	1/3	N/A
EPEC Pediatrics I/EPEC Pediatrics II	2/4	0/4	0/3	0/2
zahraniční stáž	1/4	0/4	0/3	0/2
Kurz základního etického poradenství	1/4	0/4	0/3	0/2
Výcvik PEER	0/4	0/4	1/3	N/A

Multidisciplinární spolupráce a robustnost navazující péče o dětské pacienty

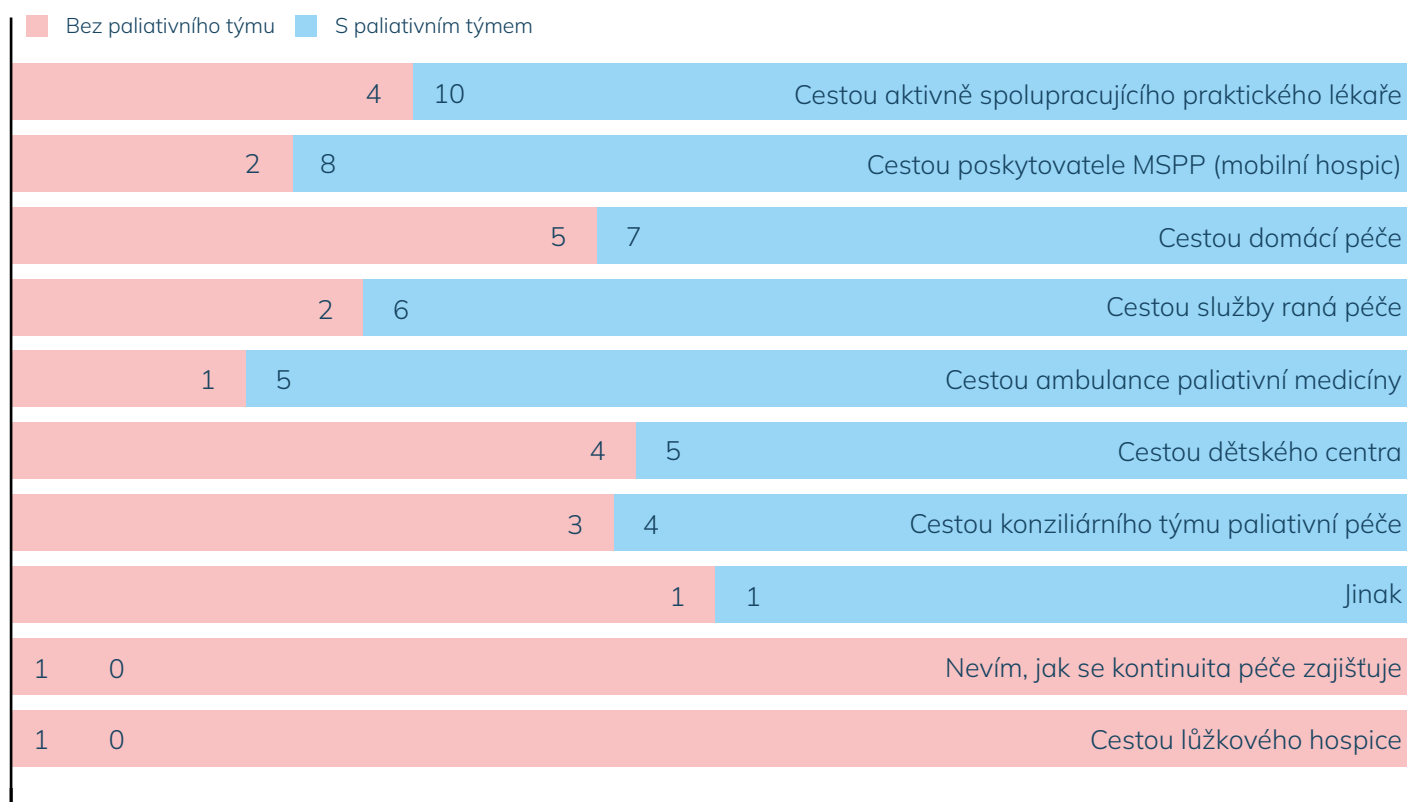
Přestože online dotazník vyplnil relativně malý „vzorek“ 35 zástupců pediatrických oddělení českých nemocnic, analýza dat poukázala na poměrně výraznou variabilitu toho, jak respondenti z jednotlivých typů zařízení odpovídali. Zajímavou variabilitu například vykazovali zástupci těch nemocnic, které neměly fungující paliativní týmy (situační model péče), oproti těm, které fungující paliativní týmy měly (koordinovaný model péče). Připomeňme si, že jde o skupiny zhruba stejně velké: 14 nemocnic

v našem dotazníkovém průzkumu nemělo fungující paliativní tým (z naší perspektivy spadají do *situačního modelu péče*), 15 z nich mělo fungující paliativní tým (to jsou pro nás zástupci *koordinovaného modelu péče*).

Kontinuita v rámci péče o vážně nemocné děti

Rozdíly mezi zástupci koordinovaného a situačního modelu péče jsou vidět v následujícím grafu, který obsahuje diferencované odpovědi na otázku k zajištění kontinuity péče o dětské pacienty.

Graf č. 8: Odpovědi na otázku: „Jak se na Vašem pracovišti zajišťuje kontinuita péče o dítě se závažnou, život limitující či ohrožující diagnózou, které je propuštěno z akutního lůžka?“ (rozdělené podle toho, zda respondent v nemocnici má, nebo nemá fungující paliativní tým)



Zdroj dat: vlastní výzkum

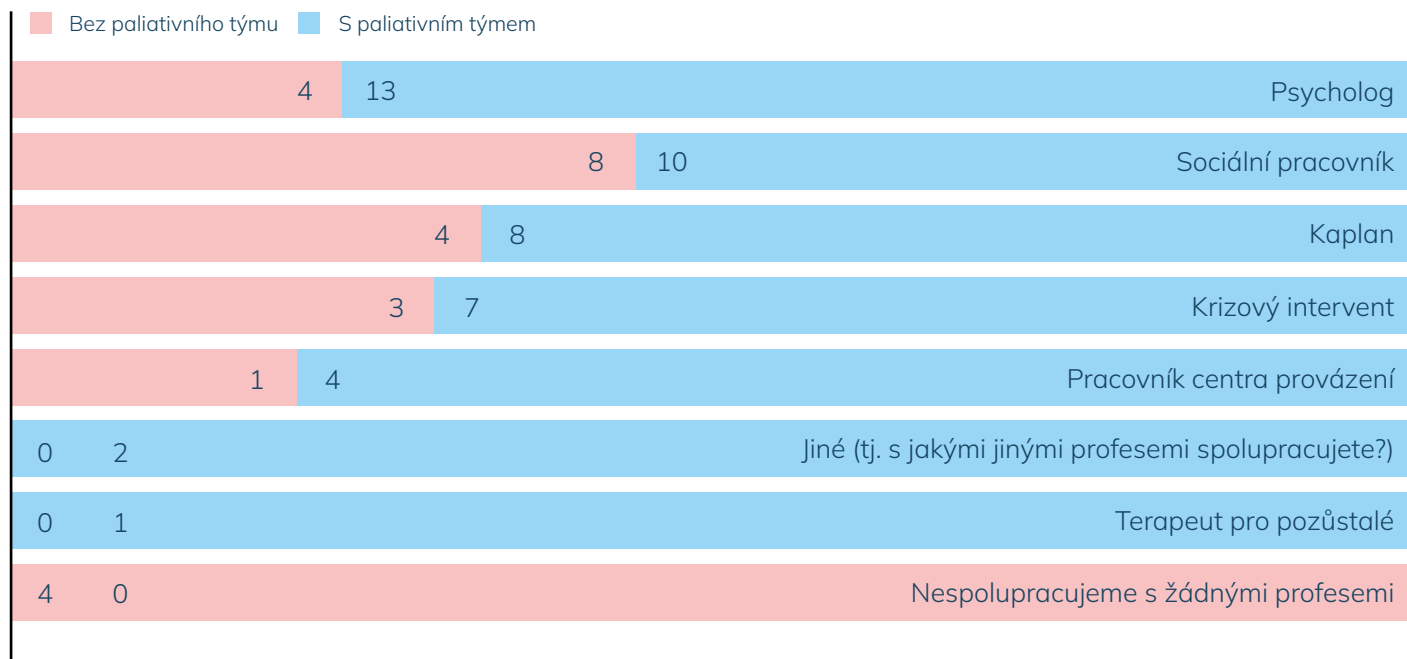
Pracoviště, která v nemocnici měla fungující paliativní tým (bez ohledu na to, zdali tento tým pracoval s dětskými pacienty), tedy v rámci *koordinovaného modelu péče*, mnohem častěji spolupracovala jak s externími poskytovateli zdravotnických služeb (s aktivně spolupracujícími praktickými lékaři a s ambulancí paliativní medicíny), tak zejména s poskytovateli „terénní“ péče v domácím prostředí dětského pacienta: s poskytovateli MSPP, s domácí péčí a s ranou péčí.

Při pohledu na data lze říci, bez nároku na statistickou reprezentativitu, že nemocnice s paliativními týmy mají zajištěnou kontinuitu péče o vážně nemocné děti robustnějším způsobem a mají větší tendenci využívat specializované terénní služby poskytované v domácím prostředí dětského pacienta. Získaná data interpretujeme tak, že respondenti z nemocnic s fungujícími paliativními týmy mají širší povědomí o tom, jak je zajišťována péče o vážně nemocné děti po jejich propuštění z akutního lůžka. Nemocnice s paliativními týmy nakonec budou těmi pracovišti, kde se léčba pacientů nastavuje, než jsou případně propouštěni do domácího prostředí za asistence externích terénních služeb.

Multidisciplinarita v rámci péče o vážně nemocné děti

Podobné trendy jako u zajišťování kontinuity péče pro děti se závažnou diagnózou po jejich propuštění z akutního lůžka lze spatřovat v oblasti multidisciplinární spolupráce. I zde je patrný zřetelný rozdíl mezi nemocnicemi, které mají a které nemají fungující paliativní týmy. Nemocnice s fungujícími paliativními týmy (*koordinovaný model péče*) mají větší tendenci k péči o nemocné děti přibírat další nelékařské profese. Největší rozdíl je v míře spolupráce s psychology (13 vs. 4), kaplany (8 vs. 4), krizovými interventy (7 vs. 3) a s centry provázení (4 vs. 1). 4 zástupci nemocnic bez paliativních týmů (*situční model péče*) dokonce uvedli, že s žádnými nelékařskými profesemi nespolečně pracují. Ze získaných dat vyvozujeme, že menší nemocnice – se svými omezenějšími zdroji a možnostmi – k řadě takových profesí nemusí mít vůbec přístup.

Graf č. 9: Odpovědi na otázku: „S jakými profesemi na Vašem pracovišti spolupracujete při péči dětí se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodin?“ (rozdělené podle toho, zda respondent v nemocnici má, nebo nemá fungující paliativní tým)



Zdroj dat: vlastní výzkum

Je otázkou, jak natolik rozdílné odpovědi v oblasti zajištění kontinuity péče a multidisciplinární spolupráce interpretovat. Fungující paliativní týmy v nemocnicích jsou založeny na principu multidisciplinárně komunikované a koordinované péče. Je tak docela dobře možné, že se tento organizační princip postupně promítl do praxe jednotlivých

pracovišť, která v důsledku toho ve větší míře využívají spolupráci s širší paletou nelékařských profesí. Nemocnice s paliativními týmy nejen vykazují širší mezi-profesní spolupráci, ale mají také tendenci pro dětské pacienty zajišťovat kontinuitu péče v domácí prostředí robustněji. My v tom spatřujeme rys typický pro *koordinovaný model péče*.

Shrnutí, závěr a doporučení

Předkládaná studie se snaží porozumět stavu a míře rozvoje dětské paliativní péče v českých nemocnicích. Prvním zdrojem dat byl online dotazník distribuovaný primářům dětských oddělení. Dotazník obsahoval 13 otázek, z nichž některé byly podmíněné. Celkem odpovědělo 35 z 77 oslovených nemocnic, což představuje 45% návratnost.

Výsledky ukázaly, že 15 nemocnic má fungující paliativní tým, který v 8 případech pracuje také s dětskými pacienty. Pediatrická oddělení bez nemocničních paliativních týmů často nemají možnost spolupráce s lékaři paliativních týmů. Některé z těchto nemocnic nicméně spolupracují s externími poskytovateli specializované paliativní péče. Častým postupem je vážně nemocné dětské pacienty „předávat o úroveň výš“ – do nemocnic s většími možnostmi a zdroji. To se často děje na víceméně neformální rovině využívající osobní kontakty primářů příslušných oddělení. Tento model péče o vážně nemocné děti jsme označili jako *situační model péče*, neboť v něm často nejsou nastaveny procesy, jak postupovat v případě konkrétních pacientů.

V předkládané studii zdůrazňujeme význam multidisciplinární spolupráce. Nemocnice

s paliativními týmy častěji v rámci péče o vážně nemocné děti spolupracují s nelékařskými profesemi, jako jsou psychologové, kaplani, krizoví intervenenti a další odborníci. Tyto nemocnice také „robustněji“ zajišťují kontinuitu péče pro dětské pacienty propuštěné z akutních lůžek, častěji spolupracují s odbornostmi jako je ambulance paliativní medicíny, MPSS či raná péče. Více také spolupracují s praktickými lékaři, byť taková spolupráce vždy závisí na jejich informovanosti a ochotě aktivně se do péče o vážně nemocné děti zapojit.

Přes přiznané limity studie, jako je omezená reprezentativnost vzorku a poměrně malý počet respondentů, lze z dat vysledovat určité trendy v rozvoji dětské paliativní péče v českých nemocnicích. Nemocnice s fungujícími paliativními týmy mají tendenci mít robustněji zajištěnou kontinuitu péče, jakož i šířeji nastavenou multidisciplinární spolupráci v péči o vážně nemocné děti. Dle našeho názoru se jedná o pozitivní vliv důrazu na multidisciplinární spolupráci, která je jedním ze základních principů dobře poskytované paliativní péče.

Na základě dat a informací z našeho výzkumu si dovoluujeme formulovat následující doporučení, s cílem podpořit další rozvoj dětské paliativní péče.

Popis stavu	Doporučení
<p>Organizace péče o vážně nemocné děti v menších nemocnicích a u praktických lékařů mnohdy závisí na osobní angažovanosti jednotlivých lékařů.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Podpořit standardizaci péče o vážně nemocné děti na všech úrovních. • Informačně podporovat týmy pediatrických oddělení v rámci zajišťování navazující péče. • Podporovat ustavování nemocničních paliativních týmů tam, kde by z toho mohli pacienti benefitovat.
<p>Oblast dětské paliativní péče se dynamicky rozvíjí, byť ne zcela rovnoměrně.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Rozvoj dětské paliativní péče průběžně monitorovat a podporovat na základě pravidelného sběru a analýzy dat. • Podrobněji zmapovat a popsat situaci v jednotlivých regionech. • Podporovat informovanost a rozvoj obecné paliativní péče v nemocnicích okresního typu a u praktických lékařů pro děti a dorost. • Zvyšovat dostupnost informací o sítích poskytovatelů služeb, ze kterých by mohly benefitovat vážně nemocné děti a osoby o ně pečující¹⁹.

Předkládaná studie si neklade za cíl být autoritativním verdiktem nad stavem dětské paliativní péče v českých nemocnicích – ostatně jedná se o rychle se měnící a neustále se utvářející prostředí. Naše studie chce být

první vlaštovkou snahy o průběžný monitoring a evaluaci komplexních procesů, které mají za cíl zlepšovat dostupnost a kvalitu péče o vážně nemocné děti.

Instituce zapojené do koordinační skupiny pro implementaci Koncepce

Asociace katolických nemocničních kaplanů
Asociace nemocničních kaplanů
Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR
Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
Centrum provázení
Česká asociace pro vzácná onemocnění
Česká neonatologická společnost
Česká pediatriká společnost
Česká společnost paliativní medicíny
Dětské centrum Plzeň
FN Motol
Fórum mobilních hospiců
Nadace rodiny Vlčkových
Odborná společnost praktických dětských lékařů
Poradna VIGVAM
Sekce Dětské paliativní medicíny České pediatriké společnosti
Sekce Dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny
Společnost pro ranou péči
Unie porodních asistentek UNIPA

Tento dokument je výsledkem činnosti multiprofesní koordinační skupiny, jejímž úkolem je implementace cílů Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny, která vznikla v roce 2022 na základě iniciativy **Sekce Dětské paliativní péče ČSPM** a **Sekce Dětské paliativní medicíny ČPS**. V koordinační skupině je zapojeno na **20 odborných společností**. Více o složení a činnosti koordinační skupiny na webových stránkách koncepce.

Tento dokument
vznikl za podpory

