

Koncepce

**péče o děti a dospívající se závažnou
život limitující a ohrožující
diagnózou a jejich rodiny**



dětská paliativní péče

Koncepce

**péče o děti a dospívající se závažnou
život limitující a ohrožující
diagnózou a jejich rodiny**

Obsah

Úvodní slovo	5
Shrnutí	9
Víme, kam směřujeme	12
Současný stav péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou v ČR	15
Dětská paliativní péče	16
Rozdíl mezi paliativní péčí o děti a dospělé	17
Specifika perinatální paliativní péče	17
Současný stav	18
Nemocniční paliativní péče	18
Domácí prostředí	21
<i>Zdravotní služby</i>	22
<i>Sociální služby</i>	25
<i>Vzdělávání</i>	27
<i>Psychologická a spirituální podpora</i>	28
<i>Finanční a materiální podpora</i>	28
<i>Pacientské a rodičovské organizace</i>	29
<i>Služby s významně omezenou dostupností</i>	29
Vzdělávání odborníků	31
Principy	33
Model péče	36
Identifikace dítěte a rodiny s paliativními potřebami a zajištění péče	37
Identifikace dítěte a rodiny s paliativními potřebami	38
Zajištění paliativní péče a tvorba plánu péče	39
Příprava na péči doma	39
Zajištění péče v domácím prostředí	42
Zajištění péče v závěru života, v období truchlení a pozůstalostní péče	45
Průřezové cíle	47

Úvodní slovo



česká společnost
paliativní medicíny
České lékařské společnosti
Jana Evangelisty Purkyně

Dokument vznikl ve **spolupráci**
se *Sekcí dětské paliativní péče ČSPM ČLS.*



NA PARTNERSTVÍ ZÁLEŽI



Za **finanční podpory**
*Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové
a Nadace Komerční banky Jistota.*

MUDr. Ondřej Kopecký

*předseda České společnosti
paliativní medicíny ČLS JEP*



“Dokument
přináší aktuální
a potřebný pohled
na problematiku
dětské a perinatální
paliativní péče

Institut Pallium ve spolupráci se Sekcí dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny připravily Konceptci péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny.

Tento dokument přináší aktuální a potřebný pohled na problematiku dětské a perinatální paliativní péče v ČR. Vychází z analýzy stavu, popisuje specifika poskytování a implementace dětské paliativní péče v jejích různých formách a srozumitelně popisuje potřebné fáze rozvoje služeb i systému.

Představuje tak text, který poskytuje odbornou podporu poskytovatelům péče. Představuje také srozumitelnou strukturu služeb a jejich návaznosti pro zřizovatele i státní správu.

Dokument vznikl na základě široké odborné spolupráce a může se stát podkladem či součástí koncepčních materiálů vlády ČR i jednotlivých krajských úřadů.

S radostí a úctou k práci autorů Vám tento text doporučuji k pozornému čtení i odbornému využití.



MUDr. Mahulena Exnerová

*předsedkyně Sekce dětské paliativní
péče České společnosti paliativní
medicíny ČLS JEP*

“Aby se dětem
dostalo adekvátní
podpory v každém
okamžiku jejich
nelehké životní
cesty

Paliativní péče je v poslední době tématem hodně diskutovaným, jak na poli odborném, tak na poli laickém. Vnímám, že je to téma velmi citlivé a pro mnoho lidí stále obestřené řadou mýtů a obav, zejména jedná-li se o dětské pacienty. I přesto, že dětská paliativní péče prošla v posledních letech bouřlivým rozvojem a vzrostl počet poskytovatelů, kteří poskytují péči i dětským pacientům, z provedených studií vyplynulo, jak velké rozdíly jsou v dostupnosti a úrovni poskytovaných služeb pro závažně nemocné děti s paliativními potřebami v různých krajích České republiky. Dalším logickým krokem pro rozvoj péče o takto závažně nemocné dětské pacienty a jejich rodiny bylo tedy vytvoření koncepce, která bude přijata širokou odbornou veřejností. Mám radost, že po mnoha měsících práce, diskuzích odborníků z různých oblastí péče a zapracování všech připomínek nyní držíme v ruce rozsáhlý dokument, který jasně popisuje stávající stav, jednotlivé cíle, ale také nezbytné kroky a opatření, které by měly vést k jejich naplnění. Dokument, který by se měl stát pilířem dalšího rozvoje komplexní péče o děti se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny tak, aby se jim dostalo nezbytné a adekvátní podpory v každém okamžiku jejich nelehké životní cesty.

Jako zástupce Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP vnímám, že právě odborná společnost má mimo jiné za úkol iniciovat a zaštiťovat nutné systémové změny tak, aby se dětská paliativní péče stala samozřejmou a nedílnou součástí konceptu péče o děti se závažnou život limitující či život ohrožující diagnózou a jejich rodiny. Děkuji proto Institutu Pallium za podporu této iniciativy a všem, kteří se na vzniku koncepce podíleli, za jejich čas a energii. Věřím, že koncepce má ambici stát se součástí vládní strategie rozvoje paliativní péče.

MUDr. Lucie Hrdličková

*předsedkyně Sekce dětské paliativní medicíny
České pediatrické společnosti ČLS JEP*



„Kdo nám bude s péčí o Marušku pomáhat, až nás propustíte?“, „Kam se můžeme obrátit, když se Honzík zhorší?“, „Jaké služby bychom mohli využít, aby se Anežce dařilo co nejlépe?“ Takové a mnohé další dotazy směřují rodiče nemocných dětí v péči FN Motol na náš dětský podpůrný tým. Až do vydání této koncepce byly naše odpovědi opřeny o naši dosavadní zkušenost a mapování terénu v místě bydliště. Nyní máme v ruce materiál, díky němuž získává péče o děti s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním opravdovou strukturu, jasný plán a cíle, zkratka koncepce, která v ČR dosud chyběla.

Dokument, který držíte v ruce, uvítají všichni odborníci, kteří pečují o těžce nemocné děti, a usilují o to, aby dětský pacient prožil svůj život důstojně, kvalitně, ve svém přirozeném prostředí, bez fyzických či psychických strastí až do samotného konce. Následující řádky nabízejí komplexní vhled do problematiky péče o dlouhodobě nemocné děti a poslouží nejen primárním ošetřujícím týmům nemocnice, ale též praktickým pediatrům, psychosociálním pracovníkům, členům paliativních a hospicových týmů a řadě dalších odborníků, kteří jsou do péče o děti s život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny zapojeni. Zároveň také pojmenovává systémové

“ Abychom dětem mohli nabídnout tu nejlepší podporu

nástroje, které napomohou lepší implementaci paliativní péče do zdravotního systému v ČR.

Model péče, zmiňovaný závěrem textu, představuje ideální stav, k němuž se vztahujeme. Dostupnost a variabilita služeb v regionech, dostatek pečujících odborníků a jednoduchá orientace rodiny v systému zdravotně sociální péče, to jsou základní pilíře kvalitní péče o děti s život limitující nemocí. Jménem dětského podpůrného týmu FN Motol, jakož i jménem Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP vznik dokumentu Koncepce péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny velmi vítám a pevně věřím, že se aktuální návrh koncepce podaří v následujících letech v naší zemi úspěšně naplnit, abychom dětem, které tuto péči potřebují, mohli nabídnout tu nejlepší podporu.

Shrnutí

Předkládáme vám první koncepci péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou v ČR, která popisuje potřeby dětí a jejich rodin a zároveň definuje, jakým způsobem je třeba proměnit systém péče, abychom dítěti i jeho rodině nabídli co nejlepší podporu. Díky spolupráci s expertní skupinou tato Koncepce péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou nabízí popis současného stavu a doporučení, jaká konkrétní opatření je nutné v tomto kontextu udělat.

Recentní zahraniční studie ukazuje postupný nárůst prevalence výskytu závažných život limitujících a ohrožujících onemocnění u dětí z 26/10 000 (rok 2001) na 66/10 000 (2020). Autoři odhadují další navýšení o 11 % v roce 2030. Vzestup prevalence si vysvětlujeme zlepšením diagnostiky daných onemocnění, ale také zlepšením medicínských možností (kurativní léčba, možnosti intenzivní medicíny, preventivní opatření), což vede k delšímu přežívání dětí s těmito závažnými onemocněními. Právě z těchto důvodů je třeba zamýšlet se nad tím, jakým způsobem nastavit systém péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou.

System péče o děti se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním, jejich rodiny a rodiny po nečekané ztrátě je rozdělen do **třech oblastí**.



PRŮŘEZOVÉ CÍLE

Profesionálové i dobrovolníci pracující s dětmi se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodinami mají **adekvátní vzdělání** v paliativní péči. V rámci péče o zaměstnance je jim poskytována podpora nezávislým kvalifikovaným odborníkem (např. ve formě supervizí, intervizí, mentoringu apod.)

Služby jsou poskytovány **multidisciplinárním týmem** (lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog, duchovní apod.)

Každé dítě má zajištěno **přístup ke vzdělání**

Víme, kam směřujeme



Jiří Krejčí

Institut Pallium, z.ú.

Dětská a perinatální paliativní péče prochází v posledních letech dynamickým rozvojem, roste počet poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče, existují iniciativy zakládající dětské lůžkové hospice, vznikají konziliární paliativní týmy v nemocnicích, zvyšuje se povědomí o paliativní péči mezi širší odbornou i laickou veřejností.

Zároveň se ukazuje, že další rozvoj tohoto segmentu v ČR naráží na absenci jednotící vize, která by byla vytvořena širokým spektrem specialistů od poskytovatelů specializované i obecné paliativní péče, přes zástupce dotčených ministerstev, až po asociace a odborné společnosti zejména ze zdravotní i sociální oblasti.

Cílem tohoto dokumentu je popsat sdílenou představu širokého spektra odborníků, jak má péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny vypadat. Tento dokument je z velké míry písemným záznamem procesu vyjednávání a diskuzí o budoucí podobě dětské a perinatální paliativní péče v ČR.

V expertním týmu pracovali zástupci hospiců, nemocnic, praktických lékařů, ministerstev a nadací. Věříme, že právě díky široké podpoře, kterou tento dokument mezi odborníky má, bude dále formovat oficiální vládní strategie.

“
Další rozvoj
naráží na absenci
jednotící vize

REDAKČNÍ TÝM

Mgr. et. Mgr. **Hana Benešová**
MUDr. **Mahulena Exnerová**
Mgr. **Jiří Krejčí**

EXPERTNÍ SKUPINA

Bc. **Alena Peremská**
Perinatální hospic Dítě v srdci

Bc. **Kristýna Štefanides**
Perinatální hospic Dítě v srdci

MUDr. **Lucie Hrdličková**
*FN Motol, Sekce dětské paliativní
medicíny ČPS*

Mgr. **Jitka Kosíková**
Domácí hospic sv. Michaela

MUDr. **Jan Hálek, Ph.D.**
*Sekce dětské paliativní péče ČSPM,
Česká neonatologická společnost*

MUDr. **René Hrdlička**
Česká pediatrická společnost ČLS JEP

MUDr. **Mahulena Exnerová**
Sekce dětské paliativní péče ČSPM

PhDr. **Jitka Barlová, Ph.D.**
Raná péče

PhDr. **Miloslav Macela**
*problematika sociálních služeb
a ochrany práv dětí*

Ing. Bc. **Dana Lipová**
Nadace Sirius

Bc. **Bronislava Husovská, DiS.**
Mobilní hospic Ondrášek

MUDr. **Barbora Červíčková**
Dětské centrum Veská

Mgr. **Markéta Tauberová**
Dětské centrum Veská

Ing. **Štěpánka Tyburcová**
Ministerstvo zdravotnictví ČR

Mgr. **Jindřich Lauschmann**
Ministerstvo zdravotnictví ČR

MUDr. **Pavla Hromádková**
*Odborná společnost praktických
dětských lékařů*

Současný stav péče

o děti se závažnou život
limitující a ohrožující
diagnózou v ČR

Recentní zahraniční studie ukazuje postupný nárůst prevalence výskytu závažných život limitujících a ohrožujících onemocnění u dětí z [26/10 000 \(rok 2001\) na 66/10 000 \(2020\)](#). Autoři odhadují další navýšení o 11 % v roce 2030. Vzestup prevalence si vysvětlujeme zlepšením diagnostiky daných onemocnění, ale také zlepšením medicínských možností (kurativní léčba, možnosti intenzivní medicíny, preventivní opatření), což vede k delšímu přežívání dětí s těmito závažnými onemocněními. Pokud bychom se opřeli o tento poslední výzkum, pak by v současné době v České republice žilo až 13 280 dětí se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou.¹ Pro saturaci specifických potřeb těchto dětí a jejich rodin je třeba zajistit dostupnou síť poskytovatelů dětské paliativní a perinatální péče a dalších souvisejících sociálních, zdravotních a školských služeb.

Dětská paliativní péče

Pro účely tohoto dokumentu je dětská paliativní péče vymezena [definicí WHO z roku 1998](#):

- *Dětská paliativní péče² je aktivní komplexní péčí o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině³.*
- *Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno kurativně se zaměřením na diagnostikované onemocnění.*
- *Zdravotníci musí zhodnotit a minimalizovat fyzické, psychické, sociální a duchovní strádání dítěte.*
- *Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multiprofesní přístup, který zahrnuje také rodinu a využívá komunitní zdroje; tato péče může být úspěšně zajištěna i s limitovanými prostředky.*
- *Péče může být poskytována v pobytových zařízeních, ve zdravotnických zařízeních i v domácím prostředí.*

1. V ČR neexistuje studie mapující prevalenci dětí se závažným život limitujícím onemocněním

2. Legislativní rámec poskytování paliativní péče, včetně její definice, je zakotven v zákoně č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování

3. V dokumentu používaný pojem *rodina* zahrnuje zákonné zástupce, všechny formy náhradní péče a osoby blízké

Rozdíl mezi paliativní péčí o děti a dospělé

Kromě specifíků, která vyplývají z péče o dětského pacienta obecně, spočívá hlavní rozdíl zejména ve spektru a rozložení diagnóz vyžadujících paliativní péči. Zatímco u dospělé populace se jedná převážně o onkologické pacienty (cca 75–80 %), u dětí tvoří tato onemocnění pouhých 20 %. V dětské populaci existuje větší různorodost stavů vyžadujících paliativní péči a podstatně vyšší podíl nenádorových diagnóz. V širším kontextu vyžadují paliativní péči dvě skupiny dětí: ty, které mají život limitující onemocnění, tedy stav, kdy je předčasný úmrtí obvyklé (některé svalové dystrofie, spinální muskulární atrofie – SMA, degenerativní onemocnění CNS, dědičné poruchy metabolismu, komplexní dědičné vady, následky prematurity), a dále ty, které mají život ohrožující onemocnění, tedy stav, kdy je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci (onkologické diagnózy, intenzivní péče po vážném úrazu CNS apod.). Mezi další rozdíly mezi péčí o děti a dospělé patří například nezpůsobilost dětských pacientů rozhodovat o léčbě nebo různé vývojové potřeby vzhledem k věku dítěte, což klade vyšší nárok na zajištění péče.

Specifika perinatální paliativní péče

Primárním příjemcem péče je rodina, která očekává dítě, u kterého bylo prenatálně vysloveno podezření na závažné život limitující či ohrožující onemocnění, a/nebo prodělala perinatální ztrátu⁴. Péče začíná ve chvíli vyslovení podezření na diagnózu závažného onemocnění plodu či při nečekaném porodu mrtvého dítěte.

Potřeba perinatální paliativní péče často nevzniká postupně, ruku v ruce s kurativním přístupem, ale přichází naráz a intenzivně. Smrt dítěte u prenatálním a perinatálním období je společností bagatelizována a rodině často není přiznán statut truchlících osob.

Rodiče se mohou potýkat se ztrátou rodičovské identity. Především matky mohou trpět pocitem viny, že nedokázaly donosit a porodit zdravé dítě. Dalším specifikem perinatální paliativní péče je, že se většinou odehrává v nemocničním prostředí (nepočítáme-li [pozůstalostní službu](#), která je její významnou a časově náročnou součástí) a podílí se na ní více odborností.

4. Perinatální ztráta znamená ztráta dítěte kdykoliv v průběhu těhotenství, nebo do sedmi dnů po porodu.

Současný stav

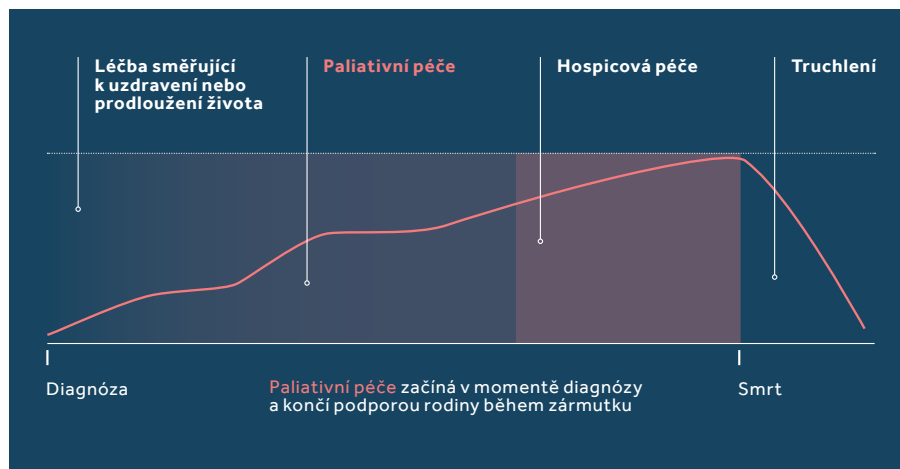
Dostupnost služeb obvykle závisí na místě bydliště a na druhu onemocnění dítěte. Často nereaguje na jeho potřeby, ani na trajektorii jeho onemocnění. Systém zdravotních, sociálních a školských služeb je *komplikovaný, nepropojený s okolními službami a nepřehledný*.

Potřebu paliativní péče dítěte se závažným život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním ukazuje následující ilustrace.

Nemocniční paliativní péče

Nemocnice bývá v naprosté většině případů místem stanovení závažné diagnózy, a proto má být také místem, kde dojde k identifikaci dítěte a rodiny s paliativními potřebami. Konziliární týmy paliativní péče by měly být dle *Metodiky implementace paliativní péče* součástí fakulturních nemocnic a nemocnic se statutem centra vysoce specializované

Paliativní péče dítěte se závažným život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním



péče. Multiprofesní tým takového poskytovatele specializované paliativní péče⁵ tvoří zpravidla lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog a duchovní. Součástí týmu mohou být i další profesionálové, např. fyzioterapeut, ergoterapeut. Všechny profese musí mít způsobilost pracovat ve zdravotnictví podle platné legislativy. Dítě se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou tento tým časně identifikuje, zajistí saturaci jeho potřeb i potřeb jeho rodiny a pomůže s předáním do regionu. V současné době ovšem existuje jen málo paliativních týmů, které by byly schopny dětské pacienty s paliativními potřebami identifikovat a připravit na předání do domácí péče.

Kompetence a činnosti jednotlivých profesí jsou legislativně stanoveny. Je však důležité si alespoň rámcově uvědomit, jaká je specifická role každé z nich v poskytování dětské paliativní péče. Lékař – paliatr – sleduje zdravotní stav, zjišťuje jednotlivé symptomy (bolest, dušnost, epileptické záchvaty apod.) a poskytuje návazným poskytovatelům zdravotní péče informace ohledně zdravotního stavu. Psycholog týmu nabízí psychologickou podporu dítěti, rodičům i širší rodině včetně sourozenců.

Snaží se porozumět, jak celá rodina vnímá situaci, jestli jsou zde otázky související s vážným zdravotním stavem dítěte, které rodina potřebuje řešit a přitom se na ně boji zeptat.

Úlohou sociálního pracovníka je poskytnout komplexní sociální poradenství, zjistit, jakým způsobem rodina funguje, co jí v sociální oblasti schází, a nabídnout informace, služby a podporu, které reflektují aktuální potřeby (finanční, zajištění odlehčovacích služeb, domácí péče, kontakty na nadace atd.). Dále mohou být součástí týmu ergoterapeut a fyzioterapeut, kteří pomáhají dětem a jejich rodinám s rehabilitací a výběrem vhodných kompenzačních pomůcek do domácího prostředí, a duchovní, který může nabídnout spirituální péči.

Tyto služby jsou zpravidla lépe dostupné u dětí s onkologickým onemocněním (v rámci komplexních onkologických center v Praze a v Brně) než u dětí s jiným závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním. V ČR v současné době existuje několik paliativních týmů pečujících o dětské pacienty¹⁴.

Přestože je optimální, aby právě tyto poskytovatelé měli specializovaný paliativní

5. Specializovaná paliativní péče je multiprofesní péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Specializovaná paliativní péče je poskytovaná pacientům, kteří komplexností svých potřeb (tělesných nebo psychosociálních) přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče.

14--seznam-paliativnich-tymu-viz-pallium.cz

tým, je zároveň důležité, aby také v rámci ostatních nemocnic byla poskytována alespoň obecná paliativní péče⁶ a bylo tak možné dítě a jeho rodinu podpořit v nelehké životní situaci v místě bydliště.

Součástí některých nemocnic jsou také Centra provázení zajišťující psychologickou a sociální podporu rodiny⁷, ať už ve spolupráci s paliativním týmem, nebo samostatně v zařízeních, kde tyto týmy neexistují.

Dostupnost perinatální paliativní péče v rámci diagnostiky vážné vývojové vady dítěte či neočekávané ztráty během těhotenství a porodu v současnosti většinou závisí na jednotlivých zaměstnancích nemocnic a jejich erudici. Paliativní péče nebývá v těchto situacích rodinám ani poskytnuta, ani nabídnuta. Výzkumy přitom ukazují význam perinatální paliativní péče a dlouhodobé dopady na rodinu při jejím neposkytnutí.⁸

Další důležitou oblastí v rámci nemocniční péče je dlouhodobá lůžková péče, a to zejména u pacientů, u nichž není možné propuštění z akutního lůžka přímo do domácí péče. Není žádoucí, aby dítě zůstávalo hospitalizované na akutním lůžku, pokud je jeho stav natolik stabilní, že tato péče není indikována. Dlouhodobá lůžková péče zohledňuje individuální potřeby dítěte a jeho rodiny, pomáhá v další stabilizaci zdravotního stavu dítěte, ale i ve stabilizaci rodiny včetně zajištění potřebné edukace, pomůcek a návaznosti na péči domácí. Nabízí nejen nezbytnou péči medicínskou, ale také podporu dítěte a jeho pečujících v oblasti psychologické, sociální a spirituální tak, aby i přes závažnou diagnózu a zdravotní stav dítěte byla umožněna péče v domácím prostředí. Tento typ péče zatím systematicky zajištěn není, v současné době je realizován u dvou poskytovatelů lůžkové péče. Jedním z nich je Nemocnice Hořovice, kde funguje oddělení

následné intenzivní péče (NIP) pro děti, které potřebují dlouhodobě ventilační podporu (do budoucna se předpokládá název dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče s ventilací pro děti – dDIOP s ventilací), a také oddělení dlouhodobé intenzivní a ošetrovatelské péče (DIOP) pro děti, které ventilační podporu nepotřebují (do budoucna se předpokládá název dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče bez ventilace pro děti – dDIOP bez ventilace). Druhým poskytovatelem je Vojenská nemocnice Olomouc, kde funguje oddělení NIP pro dětské pacienty. Dlouhodobá lůžková péče o dětské pacienty je také poskytována v některých dětských centrech (legislativně dětských domovech pro děti do 3 let věku), tato péče nicméně není hrazena ze zdrojů veřejného zdravotního pojištění.

Dle *dostupných výzkumů* preferují děti pobyt doma a rodiny obvykle chtějí mít děti po celou dobu průběhu onemocnění a umírání v domácím prostředí. *Charta práv dítěte s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním* říká, že by centrem péče měl být domov. Péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou je náročná a systém péče by měl zajistit dostatečnou podporu pro pečující, aby ji mohli zvládnout.

Domácí prostředí

V současnosti existuje široká, legislativně ukotvená paleta služeb, které rodiny mohou při péči v domácím prostředí využít. Praxe však ukazuje, že ve většině případů nejsou tyto služby optimálně dostupné a navíc nereflktují reálné potřeby dětí se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodin. Dle povahy je můžeme rozdělit do 7 kategorií:

- zdravotní služby
- sociální služby
- vzdělávání
- psychologická a spirituální podpora
- finanční a materiální podpora
- pacientské a rodičovské organizace
- půjčovny pomůcek

Typologie služeb reaguje na sociální, zdravotní, psychologické a do určité míry také spirituální potřeby dětí se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodin. Zároveň, jak vyplývá z výzkumu, *systém péče je pro rodiče nejasný, zmatený* – nevědí, na koho se mohou obrátit, a potřebná služba nemusí být v jejich regionu vůbec dostupná.

6. *Obecnou paliativní péčí* rozumíme dobrou klinickou praxi, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich odbornosti. Jejím základem je včasné rozpoznání život limitujícího nebo ohrožujícího charakteru onemocnění a rozpoznání a ovlivňování oblastí, které jsou významné pro kvalitu pacientova života (např. léčba symptomů, podpůrná komunikace, racionální využití kauzálních léčebných postupů s ohledem na pojmenované cíle léčby, pomoc při organizačním zajištění péče a při využití služeb ostatních specialistů, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd.). *Obecnou paliativní péčí* by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.

7. *Centrum provázení* nabízí podporu rodinám dětských pacientů při léčebné i paliativní péči. Jde o děti se vzácným onemocněním, s těžkým zdravotním postižením, narozené předčasně, narozené s nízkou či extrémně nízkou porodní hmotností.

8. Calhoun BC, Hoeldtke NJ. *The Perinatal Hospice: Ploughing the Field of Natal Sorrow. Frontiers in Fetal Health 2000* Kersting A, 2004. Kersting A, 2009. Kersting A, 2012. Zeanach CH, 1993. Korenromp MJ, 2006.

ZDRAVOTNÍ SLUŽBY

Ambulance paliativní medicíny

/odbornost 720/

Důležitou rolí ambulance paliativní medicíny je management bolesti a dalších tělesných a psychických symptomů. Výstupem práce je nejen dobré zvládnutí závažných symptomů, ale také otevřená komunikace s dítětem a jeho rodinou o zdravotním stavu, preferencích a přáních, což by mělo být zaznamenáno v plánu péče (*advance care plan*). V ČR je registrováno [31 ambulancí paliativní medicíny](#), které jsou zaměřeny primárně na dospělé pacienty, a realizovaná studie ukazuje, že v roce 2019 všechny ambulance paliativní péče vykázaly pouze 3 výkony u 3 dětských pacientů.⁹

Domácí zdravotní péče

/odbornost 925/

Existuje [491 poskytovatelů domácí zdravotní péče](#) poskytujících služby na více než [1 600 pobočkách](#). Navzdory této husté síti se ukazuje, že služby domácí zdravotní péče nejsou pro cílovou skupinu [dostatečně dostupné](#).

Praktický lékař pro děti a dorost

/odbornost 002/

Praktičtí lékaři pro děti a dorost vnímají

Zdravotní služby	
Ambulance paliativní medicíny	Praktický lékař pro děti a dorost
Domácí péče	Ambulance klinické psychologie
Odborné léčebné ústavy	Domácí fyzioterapie
Mobilní specializovaná paliativní péče	Centra provázení
Ambulance pro rizikové novorozence	Ambulance pro riziková těhotenství prenatální poradna
Další odborné ambulance neurologie, psychiatrie atd.	
Finanční podpora	
Nadace a nadační fondy	Státní podpora a ostatní příspěvky
Půjčovny pomůcek	
Půjčovny kompenzačních a rehabilitačních pomůcek	

Sociální služby	
Raná péče	Odlehčovací služby terénní i pobytové
Osobní asistence	Soc. aktivizační služba pro rodiny s dětmi
Denní a týdenní stacionáře	Sociální rehabilitace
Psychologická a spirituální podpora	
Spirituální péče	Psychologická podpora
Pacientské a rodičovské organizace	
Sdružení pacientů	
Vzdělávání	
Školská poradenská zařízení	Školy a školská poradenská pracoviště
Podpora domácího vzdělávání	

svou roli v zajištění dětské paliativní péče jako důležitou s tím, že paliativní péče by měla být dostupná dítěti a jeho rodině již v rané fázi nemoci.

Nejčastějším důvodem k navázání spolupráce s poskytovatelem specializované dětské paliativní péče bylo pro praktické lékaře pro děti a dorost zajištění terminální péče, podpora rodiny, dostupnost multidisciplinárního týmu a zajištění nepřetržité péče. [Pro zlepšení dostupnosti a kvality dětské paliativní péče](#) by praktičtí lékaři uvítali možnost konzultace obtížných situací s odborníkem, větší dostupnost poskytovatelů specializované paliativní péče v regionech, mít k dispozici plán péče při propuštění pacienta a vzdělávací programy v dětské paliativní péči.

Domácí fyzioterapie a ergoterapie

Národní registr poskytovatelů zdravotních služeb eviduje 82 poskytovatelů oboru fyzioterapie ve vlastním sociálním prostředí pacienta, ovšem pouze v 5 krajích, naopak v 9 krajích tato služba není zaznamenána. [Ergoterapeut v domácím prostředí](#) je registrován na 25 pobočkách pouze v 8 krajích. Existující studie ukazuje, že tyto služby nejsou pro cílovou skupinu [dostatečně dostupné](#).

9. UZIS. 2020.

Odborné léčebné ústavy

V ČR existuje rozsáhlá síť odborných léčebných ústavů poskytujících léčebnou péči určenou pro pacienty s těžším zdravotním stavem nebo pacienty bezprostředně po hospitalizaci. Předpokládáme, že tento typ služeb bývá využíván dětmi se závažným život limitujícím a ohrožující onemocněním a jejich rodiči, nemáme k tomu ovšem žádnou evidenci.

Mobilní specializovaná paliativní péče /odbornost 926/

Multidisciplinární, specializovaná péče o pacienty s nevyлéčitelnou nemocí v terminálním stavu poskytovaná v jejich vlastním sociálním prostředí. Zdravotní péče MSPP je vždy dostupná nepřetržitě 24 hodin, 7 dnů v týdnu. Je indikována u pacientů, kteří si přejí prožít závěr života ve vlastním sociálním prostředí a zároveň míra jejich symptomové zátěže, klinická nestabilita a rychle se měnící nároky na objem péče neumožňují registrujícímu lékaři s odbornou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékaři se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie ani ve spolupráci s poskytovatelem domácí péče převzít odpovědnost za zajištění trvale dostupné péče ve vlastním sociálním prostředí až do úmrtí pacienta. MSPP indikuje lékař se zvláštní odbornou způsobilostí nebo

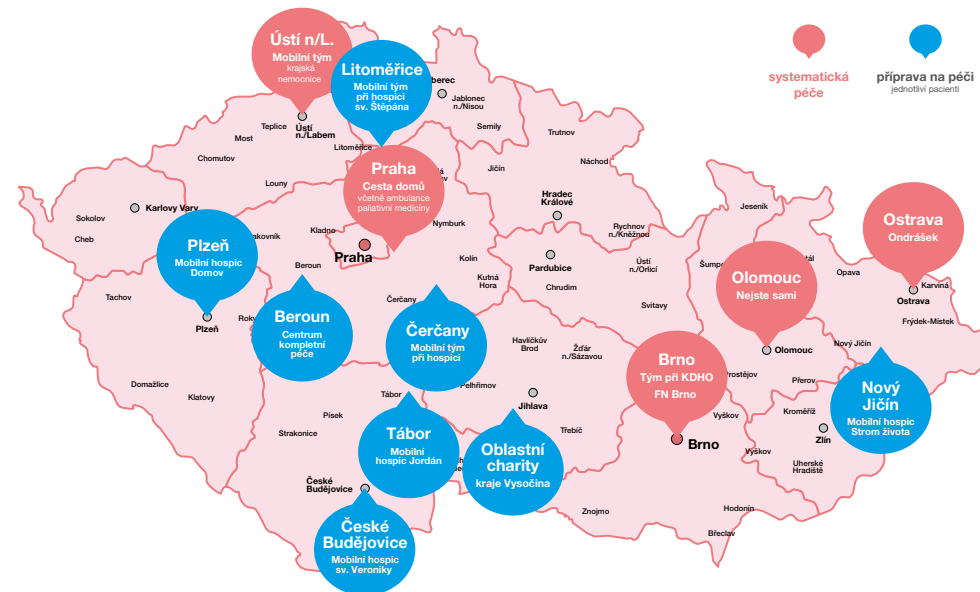
se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína. Služby MSPP poskytuje **69 organizací**, pro děti tuto službu poskytuje systematicky 5 z nich, 8 se na rozšíření svých služeb o dětské pacienty připravuje, v péči měli pouze jednotky pacientů. V některých regionech není tato služba pro děti dostupná vůbec, což v praxi velmi ztěžuje, případně znemožňuje propuštění umírajícího dítěte do domácí péče, jak si obvykle přejí rodiče.

Ambulance klinické psychologie a dětské klinické psychologie /odbornost 901/

Psychologická péče se ukazuje jako důležitá součást služeb, ať už pro děti, nebo jejich rodiny. Službu klinické psychologie by mělo poskytovat více než 800 ordinací klinického psychologa, předpokládáme, že pouze malá část z nich poskytuje péči i dětským pacientům.

Centra provázení

Zajišťují psychologickou a sociální podporu rodiny v období přípravy, sdělování a následné péče po sdělení závažné a nepříznivé zdravotní diagnózy. V současnosti působí v **pěti nemocnicích** (Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Fakultní nemocnice Brno, Fakultní nemocnice Hradec Králové, ÚPMD Podolí, Fakultní nemocnice Ostrava).



Ambulance pro rizikové novorozence¹⁰

Lékaři v ambulancích sledují dětské pacienty s rizikovou perinatální anamnézou, obvykle koordinují chronickou komplexní péči, včetně péče paliativní.

Ambulance pro riziková těhotenství

Zajišťuje poradenskou péči pro těhotné ženy s vyšším stupněm rizika pro vznik těhotenských komplikací i pro těhotné ženy s již vzniklými těhotenskými komplikacemi nebo s chronickými onemocněními, která mohou graviditu komplikovat.

SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny využívají širokou paletu sociálních služeb definovaných v zákoně 108/2006.¹¹

Raná péče (§ 54) je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou, poskytovaná dítěti ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu, a jeho rodičům. Služba je

10. Specializovaná neonatologická ambulance při perinatologickém centru intenzivní péče

11. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Odhlečovací služby (§ 44) jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi (§ 65) jsou terénní, popřípadě ambulantní služby poskytované rodině s dítětem, u kterého je jeho vývoj ohrožen v důsledku dopadů dlouhodobě krizové sociální situace, kterou rodiče nedokáží sami bez pomoci překonat, a u kterého existují další rizika ohrožení jeho vývoje.

Osobní asistence (§ 39) je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

Pečovatelská služba (§ 40) je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony.

Sociální rehabilitace (§ 70) je soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.

Denní stacionáře (§ 46) poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Týdenní stacionáře (§ 47) poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Odborné sociální poradenství (§ 37) je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí a ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu; zahrnuje též sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností.

Sociální služby hrají významnou roli v péči o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. Z této péče jsou ovšem často vyloučeny děti se závažnými komplexními zdravotními problémy. Děti vyžadující zdravotní péči (např. děti na domácí umělé plicní ventilaci, s tracheostomií s nutností častého odsávání atd.) tak nemohou tyto služby využívat. V současnosti neznáme všechny faktory, které by umožnily

poskytovatelům sociálních služeb efektivněji pečovat o děti se závažnou život limitující diagnózou, řešením bývají poskytovatelé, kteří mohou nabídnout kombinaci sociálních a zdravotních služeb.

VZDĚLÁVÁNÍ

Právo na vzdělávání je zakotveno v [Listině základních práv a svobod](#) i v [Chartě práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním](#). Ačkoliv je školní docházka povinná a právo je zaručeno, může být pro rodiče dětí se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním obtížné najít školu, která bude [ochotna jejich dítě přijmout](#).

Děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou mohou být integrovány do běžných základních škol, nebo mohou být vzdělávány ve školách speciálních, případně v rámci domácího vzdělávání.

Integrace vyžaduje součinnost školských poradenských zařízení nastavujících podpůrná opatření ve škole, škol, jejich pedagogů a školských poradenských pracovišť, kteří tato opatření realizují, a v neposlední řadě rodin i zdravotních a sociálních služeb spolupodílejících se na úspěšném vzdělávání dětí.

PSYCHOLOGICKÁ A SPIRITUÁLNÍ PODPORA

Psychologická podpora

Psychologická podpora¹² se ukazuje jako důležitá součást péče pro děti i jejich rodiny. Praxe ukazuje, že běžná psychologická podpora nemusí být pro rodiny dostupná, ať už z důvodu vysokých finančních nákladů, časové dostupnosti nebo specifických potřeb.

Spirituální péče

Spiritualitou rozumíme cokoli, co dává životu člověka smysl. Může, ale nemusí zahrnovat náboženství a víru v Boha.¹³ V kontextu péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny se jedná o nepostradatelnou složku péče reagující na zásadní potřebu každého člověka. Děti, rodiče i jejich okolí hledají smysl nemoci, která je postihla, přemýšlí nad svými životy. Předpokládáme, že většina lidí v této situaci nenačází průvodce, který by jim mohl v jejich těžké životní situaci pomáhat. Systém vzdělávání v obecné a specializované paliativní péči by měl klást podstatný důraz na zvýšení citlivosti vůči duchovním potřebám cílové skupiny.

Jiný druh psychologické podpory

Vzhledem k nedostatečné dostupnosti psychologické podpory pro rodiny dětí se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním vznikají centra nabízející asistenci v této situaci. Psychologickou podporu poskytuje několik neziskových organizací, většinou se specifickým zaměřením – od pomoci pozůstalým a podpory návratu do běžného života přes doprovázení rodin během perinatální ztráty až po asistenci rodinám, jejichž dětem byla během těhotenství diagnostována život limitující vada.

FINANČNÍ A MATERIÁLNÍ PODPORA

Státní podpora a jiné příspěvky

Rodinu je možné podpořit v rámci systému sociální podpory několika způsoby, které je možné kombinovat tak, aby dostatečně saturovaly potřeby dětí a jejich blízkých. Nejčastějším zdrojem finanční podpory je příspěvek na péči (stupeň 1–4). Přiznání příspěvku na péči může obnášet velmi dlouhý proces, v němž se hodnotí stupeň soběstačnosti dítěte. Rodiče dětí se také mohou odvolat proti rozhodnutí, které se týká určeného stupně příspěvku na péči. Poskytuje se

osobám od prvního roku, které z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné osoby při zvládnání základních životních potřeb. Rodina může také žádat o dávky pro osoby se zdravotním postižením (příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku) a státní sociální podporu (rodičovský příspěvek, přídavek na dítě, příspěvek na bydlení, porodné, pohřebné). V případě závažné finanční situace rodiny je možné žádat rovněž o dávky poskytované rodinám na hranici životního minima (příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení, mimořádná okamžitá pomoc).

Často se však setkáváme s tím, že rodina není v tomto systému podpory orientována, nejsou jí poskytnuty adekvátní informace na příslušných úřadech, a proto nečerpá finanční pomoc, na kterou má nárok. To se poté významným způsobem odráží v jejím socioekonomickém statusu a druhotně výrazně přispívá ke zvýšené psychické zátěži.

Nevládní organizace

Několik společností poskytuje finanční a materiální podporu cílové skupině. Formy podpory mohou být různé – od plnění přání dětem po pravidelnou měsíční finanční pomoc.

PACIENTSKÉ A RODIČOVSKÉ ORGANIZACE

Sdružení pacientů a svépomocné skupiny

hrají při péči o dítě se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním významnou roli, a to hlavně jako důležitý zdroj informací a podpory. V případě patientských sdružení je zásadní onemocnění, kterým dítě trpí – některé diagnózy jsou pokryty dlouhodobě fungujícími patientskými organizacemi, jiná onemocnění jsou natolik vzácná, že jsou zastoupena pouze v širěji zaměřených sdruženích.⁴¹

SLUŽBY S VÝZNAMNĚ OMEZENOU DOSTUPNOSTÍ

Kromě výše vyjmenovaných existuje v zahraničí několik služeb orientovaných na dítě se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním, které jsou v ČR poskytovány významně omezeně.

Služby s významně omezenou dostupností	
Dobrovolnické služby	Zdravotní respitní péče
Klíčový pracovník	Herní specialista

12. psychologickou podporou rozumíme služby poskytované psychologem

13. Amery, J. 2017. Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí. Cesta domů, ČSPM: Praha.

Dobrovolnické služby

Pod pojmem dobrovolník rozumíme toho, kdo se vědomě a svobodně rozhodne věnovat část svého času, energie a schopností ve prospěch druhých a tuto činnost vykonává bezplatně. Ačkoliv v ČR existuje legislativní rámec vymezující dobrovolnickou činnost¹⁴ a tento segment má relativně dlouhou tradici, neexistuje ucelený dobrovolnický program zaměřený na podporu dětí se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním – na rozdíl například od Německa, kde existuje [síť poskytovatelů dobrovolnických služeb](#) pro tuto cílovou skupinu v takové míře, aby každá potřebná rodina měla možnost využít této podpory v dostatečném rozsahu (několik hodin týdně).

Zdravotní respitní péče

Pro rodiče dětí se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou je péče, kterou je nutné poskytovat, psychicky i fyzicky náročná. Pečující žijí často v neustálém stresu, trpí nedostatkem spánku, dochází u nich k vyhoření a rozvíjí se u nich zdravotní problémy. Zdravotní respitní péče, kterou současná legislativa nezná, se ukazuje jako důležitý stavební kámen pro zajištění péče v domácím prostředí. Rodiče, kteří mají dlouhodobou podporu

a možnost si několikrát v roce odpočinout, mohou lépe fungovat po celou dobu onemocnění dítěte. Na základě zahraničních zkušeností předpokládáme, že taková služba nejen redukuje náklady na zdravotní služby pro pečující, ale hlavně umožňuje rodinným příslušníkům v péči vytrvat až do úmrtí dítěte.¹⁵

Na absenci zdravotní respitní péče pro děti s větší potřebou zdravotní péče, resp. na její potřebu ze strany rodičů reagují poskytovatelé zdravotních a sociálních služeb částečně přizpůsobením svého provozu (např. pobyty na akutních lůžkách, využívání sociálních služeb s nedostatečnou zdravotní podporou apod.). Poskytovatelé ovšem zmiňují, že tito pacienti využívají kapacitu jejich zařízení, které je primárně určeno pro jinou cílovou skupinu, a také se obávají postihů například ze strany zdravotních pojišťoven nebo svých zřizovatelů.

Na tuto potřebu dále reagují některé transformující se dětské domovy pro děti do tří let věku (navrhovaná centra komplexní péče) a dva stávající poskytovatelé dětské následné a dlouhodobé intenzivní lůžkové péče.

Rozlišujeme tři druhy zdravotní respitní péče:

- **Ambulantní stacionární zdravotní respitní péče pro děti vyžadující neustálý dohled a péči zdravotníka**
- **Lůžková zdravotní respitní péče (v zahraničí bývá poskytována standardně dětskými hospicij¹⁶)**
- **Zdravotní respitní péče ve vlastním sociálním prostředí o děti poskytovaná zdravotníky.**

Klíčový pracovník

Právo na klíčového pracovníka deklaruje [Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním](#). V ČR je tento nástroj používán zatím v jiných segmentech zdravotně sociálních služeb (např. adiktologii) s prokazatelnou beneficencí. Úkolem klíčového pracovníka je po celou dobu paliativní péče vytvářet, koordinovat a spravovat adekvátní podpůrnou síť. Do této sítě spadá i činnost multidisciplinárního pečovatelského týmu a zdroje komunitní podpory.

Herní specialista

Herní specialista zatím v ČR není běžnou součástí zdravotních a sociálních služeb

a jeho postavení dosud není legislativně ukotveno. V řadě zemí je však plnohodnotným členem ošetřujícího týmu a společně s ostatními pomáhajícími profesionály hledá cesty, jak eliminovat negativní dopad nemoci, terapie a institucionálního prostředí na dítě a jeho blízké. Jeho hlavním pracovním nástrojem je široce pojatá hra, již využívá nejen pro naplňování volného času dětí, ale také k detekci méně nápadných signálů jejich případné úzkosti, stresu či nejistoty. V kontextu dětské paliativní a hospicové péče, charakterizované často výrazným zhoršením fyzického stavu a redukcí sociálních vazeb dítěte, pak vystupuje do popředí zejména [normalizační a kompenzační funkce hry](#), kdy herní specialisté pomáhají vyrovnávat podněty a vjemy, které se ze života nemocného dítěte vytráčí, a vytvářet prostor, v němž dítě může svobodně reflektovat a zkoumat svou situaci i její perspektivu a komunikovat o ní.

Vzdělávání odborníků

Odborné vzdělání zdravotníků, pedagogů a sociálních pracovníků v paliativní péči je minimální, komunikační schopnosti personálu jsou limitovány vlastní

14. Zákon č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě

15. V ČR existuje možnost využití *odlehčovacích sociálních služeb, případně denních či týdenních stacionářů*. Tyto služby ovšem neposkytují potřebný rozsah zdravotní péče pro pacienty s komplexními zdravotními komplikacemi. Dětské pacienti, kteří vyžadují velký objem zdravotní péče (např. děti na DUPV, děti s tracheostomií s nutností častého odsávání z DC atd.) tak nemohou tyto služby využívat.

16. seznam organizací, které jsou v procesu budování dětského lůžkové hospice, můžete najít na webu [pallium.cz](#)

nejistotou z důvodu nedostatečné připravenosti. Komunikace mezi profesionály, kteří poskytují péči dětem s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jejich rodinám, je stále nedostatečná, je nutné se zaměřit na její zlepšení, a to především s ohledem na kontinuitu péče o dítě a podporu rodiny (v širším pojetí, tedy např. včetně sourozenců).

V současné době existují v rámci pregraduálního vzdělávání na některých lékařských fakultách volitelné předměty zaměřené na sdělování závažných zpráv a paliativní medicínu. Pro lékaře je pak vzdělávání v této oblasti dostupné v rámci předatestační přípravy a několika kurzů v ČR. Na některých lékařských fakultách je výuka dětské paliativní péče systémove uchopena.

Kromě několika výjimek (např. kurz **ELNEC ICPCN** nebo **ESPERO** pro sestry) neexistuje žádné další vzdělávání pro nelékařské profese a sociální pracovníky. Samotné kurzy jsou pak čistě na dobrovolné úvaze profesionála, který se v dětské paliativní péči pohybuje. Žádná příprava v rámci pregraduálního vzdělávání nebo obecný standard pro tuto oblast nejsou stanoveny.

Pro sociální pracovníky existují některé kurzy, které organizují samotní poskytovatelé dětské paliativní péče (**Cesta domů**, **Mobilní hospic Ondrášek** apod.), či poskytovatelé odborného sociálního poradenství (**Perinatální hospic Dítě v srdci**), nicméně žádný z těchto kurzů není povinnou součástí profesní přípravy pro oblast sociální práce v perinatální a dětské paliativní péči.

Nemoc i smrt dětí jsou ve společnosti tabuizovány, rodiny se často dostávají do sociální izolace. Poskytovatelé služeb pro děti se závažnou život limitující diagnózou a jejich rodiny by měli mít základní vzdělání v perinatální paliativní péči či v dětské obecné paliativní péči v domácím prostředí, abychom zvýšili jejich senzitivitu vůči paliativním potřebám jejich klientů.

Principy

Koncepce rozvoje péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny v tomto dokumentu vychází z šesti základních principů.

PÉČE ZAMĚŘENÁ NA RODINU

Doprovázející profesionálové zachovávají neutrální přístup při péči o tyto rodiny a respektují plně kompetentnost rodičů při rozhodování o způsobu a průběhu péče o jejich dítě na základě všech kvalitně a kompletně podaných dostupných informací.

KOORDINOVANOST A NÁVAZNOST

Péče o dítě a jeho rodinu je koordinována a jednotlivé služby na sebe plynule navazují. Dítě a jeho rodina mají mít nárok na přidělení jednoho konkrétního klíčového pracovníka, s nímž mohou snadno vstoupit do kontaktu a jehož úkolem je koordinovat adekvátní podpůrnou síť.

DOSTUPNOST

Bez ohledu na diagnózu, místo bydliště nebo sociální status budou služby dostupné všem dětem se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodinám.

KOMPLEXNOST

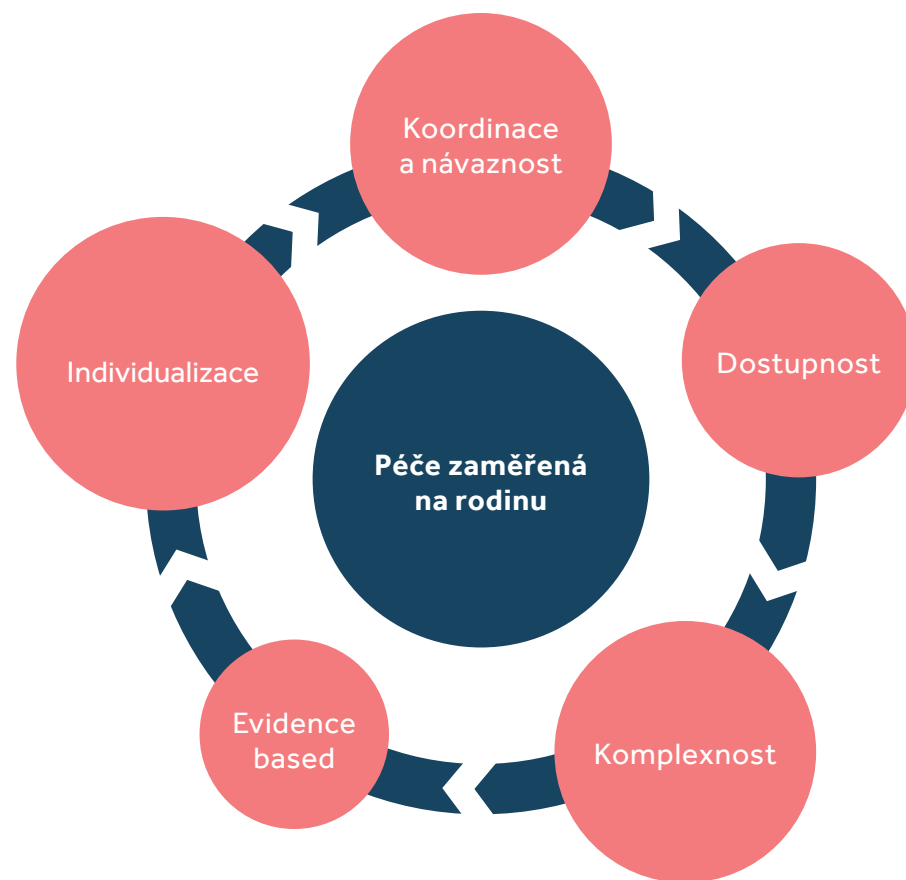
Služby, které systém poskytuje dětem se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodinám, jsou komplexní. Zahrnují nejen služby zdravotní a sociální, ale děti mají zároveň zajištěn přístup ke vzdělání, jim samotným i jejich rodinným příslušníkům se dostává emoční, psychosociální a spirituální podpory, jež odpovídá jejich kulturnímu prostředí.

EVIDENCE BASED

Koncepce péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou je utvářena v souladu s průkaznými zjištěními vědeckého výzkumu.

INDIVIDUALIZACE

System péče dokáže vycházet vstříc individuálním potřebám dětí se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodin.



Model péče

System péče o děti se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním, jejich rodiny a rodiny po nečekané ztrátě je rozdělen do **třech oblastí**.

1

Identifikace dítěte a rodiny s paliativními potřebami, tvorba plánu péče a zajištění péče

CÍLE

- Každé dítě se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním s paliativními potřebami a jeho rodina jsou identifikovány
- Identifikované dítě/rodina má plán péče
- Dítě/rodinu je možné předat k další péči do regionu
- Jsou zjištěny vzdělávací potřeby dítěte a možnosti rodiny participovat na procesu vzdělávání dítěte

2

Zajištění adekvátní a dostupné péče v domácím prostředí

CÍLE

- Pro dítě a jeho rodinu je dostupná potřebná síť podpůrných služeb (zdravotní, sociální, psychologické, psychoterapeutické, speciálně pedagogické, duchovní)
- Dítě a rodina mají přiděleno jednoho konkrétního klíčového pracovníka, s nímž mohou snadno vstoupit do kontaktu a jehož úkolem je koordinovat adekvátní podpůrnou síť
- Dítě a rodina mají k dispozici odlehčovací a zdravotní respitní služby
- Poskytovatelé služeb dětem se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním mohou využít asistenci odborníka na specializovanou paliativní péči

3

Péče v závěru života, v období truchlení a pozůstalostní péče

CÍLE

- Dítě umírá v místě preference jeho nebo/i rodiny
- Mobilní a nemocniční specializovaná paliativní péče pro dětské pacienty je dostupná na celém území ČR
- Pro dítě je dostupná služba dětského lůžkového hospice
- Rodina má dostatečnou podporu v období truchlení

PRŮŘEZOVÉ CÍLE

Profesionálové i dobrovolníci pracující s dětmi se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodinami mají **adekvátní vzdělání** v paliativní péči. V rámci péče o zaměstnance je jim poskytována podpora nezávislým kvalifikovaným odborníkem (např. ve formě supervizí, intervizí, mentoringu apod.)

Služby jsou poskytovány **multidisciplinárním týmem** (lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog, duchovní apod.)

Každé dítě má zajištěno **přístup ke vzdělání**

1

Identifikace dítěte a rodiny s paliativními potřebami a zajištění péče

Identifikace dítěte s pal. potřebami

Zajištění pal. péče a tvorba plánu

Příprava na péči doma

IDENTIFIKACE DÍTĚTE A RODINY S PALIATIVNÍMI POTŘEBAMI

Pro první fázi péče o dítě s paliativními potřebami je zásadní identifikace takového pacienta, a to buď s ohledem na jeho diagnózu, nebo potřeby, které má vzhledem ke svému zdravotnímu stavu¹⁷. Nejčastěji k tomu dochází na pracovištích terciárního typu (fakultní nemocnice, centra vysoce specializované péče), ale také v rámci dalších poskytovatelů zdravotních služeb. Optimálním stavem by bylo, aby tato pracoviště měla konziliární týmy paliativní péče, které díky multiprofesnímu přístupu dokážou saturovat potřeby dítěte a jeho rodiny. Zásadním

momentem pro tuto fázi je příprava na sdělení a samotné sdělování závažné zprávy a tvorba plánu péče společně s rodinou tak, aby pro ni byl srozumitelný a zároveň odborně podložený. Cílem této péče by měla být také příprava na předání do péče rodiny.

Rodiny očekávající dítě s vážnou vývojovou vadou potřebují získat dostatečné relevantní informace o diagnóze i prognóze. Jsou vedeny k vytvoření komplexního plánu péče, kterému porozumí a budou ho respektovat. Jsou podpořeny, ať už se rozhodnou těhotenství ukončit, či v něm pokračovat. Zdravotnické zařízení musí umět pracovat s oběma variantami a rodinu adekvátně provést danou situací, bez rozdílů

v kvalitě poskytované péče, s předáním potřebných informací dle rodinou vybraného řešení.

Příjemcem paliativní péče se může stát i rodina již bez dítěte, pokud došlo k jeho neočekávanému úmrtí – ať již v prenatálním, nebo postnatálním období.

Pro identifikaci dětských pacientů z rodin, pro které je orientace v systému zdravotních a sociálních služeb náročná, nebo je pro ně kvalitní paliativní péče nedostupná (např. těhotné ženy nebo děti ze sociálně vyloučených lokalit), je třeba podpořit systém spolupráce s organizacemi, které s těmito rodinami spolupracují (např. terénní služby, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi apod.).

ZAJIŠTĚNÍ PALIATIVNÍ PÉČE A TVORBA PLÁNU PÉČE

Plán péče, který byl ve spolupráci s rodinou a ošetřujícím lékařem vytvořen, je důležitým nástrojem pro další práci. Pokud ho pacient (a v případě dítěte i jeho zákonný zástupce) přijal, je třeba připravit rodinu na předání do regionu. Plán péče bude průběžně ošetřujícím lékařem evaluován a dle potřeby měněn s ohledem na změny ve zdravotním stavu dítěte a vývoj preferencí rodiny¹⁸.

Zdravotně sociální pracovník, který je nedílnou součástí multiprofesního paliativního týmu, zmapuje terén (možnosti domácí péče, mobilní specializované paliativní péče, možnou spolupráci s praktickým lékařem nebo oblastní nemocnicí) tak, aby byla rodina v místě svého bydliště co nejlépe zajištěna. Pro další podporu rodiny je vhodné, aby zmapoval také možnosti sociální péče a podpory vzdělávání.

U rodin po nečekaném úmrtí dítěte jsou zmapovány jejich potřeby, zajištěn plán péče a jsou propojeny na potřebné služby podpory v místě jejich bydliště.¹⁹

Podpůrnou roli mají Centra provázení, která nabízejí rodinám asistenci v období přípravy, sdělování a následné péče po sdělení závažné a nepříznivé zdravotní diagnózy, pomoc s orientací v nových informacích a v neposlední řadě krizovou intervencí.

PŘÍPRAVA NA PÉČI DOMA²⁰

V případech, že paliativní tým najde pro dětského pacienta a jeho rodinu vhodného poskytovatele, případně vhodnou kombinaci poskytovatelů zdravotní a sociální péče, přechází péče o dítě a jeho rodinu do regionu.

17. používají se standardizované nástroje k identifikaci dítěte s paliativními potřebami, např. PaPaScale.

18. o plánu péče je informován praktický lékař pro děti a dorost, spádová výjezdová základna zdravotnické záchranné služby, regionální lůžkové dětské oddělení a další zúčastněné subjekty.

19. Doporučení pro klinickou praxi v perinatální medicíně perinatalnihospic.cz
aaplog.org

20. pojmem *doma* rozumíme v tomto dokumentu vlastní sociální prostředí pacienta viz § 10 zákona o zdravotních službách

Děti se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním by měly být hospitalizovány na akutním lůžku pouze po nezbytně dlouhou dobu. Pokud není možné zajistit transfer dítěte do domácího prostředí ihned po ukončení akutní hospitalizace, existuje síť poskytovatelů dlouhodobé lůžkové péče, kteří se zaměřují na podporu rodiny tak, aby byla schopna péče v domácím prostředí. Jedná se o oddělení NIP (do budoucna se předpokládá název dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče bez ventilace pro děti – dDIOP bez ventilace) pro pacienty bez nutnosti ventilační podpory, oddělení DIOP (do budoucna dDIOP s ventilací) pro pacienty vyžadující nějakou formu ventilační podpory a centra komplexní péče, která zároveň zajišťují zdravotní respitní péči.

Perinatální paliativní péče pak předpokládá především kvalitní péči o těhotnou ženu očekávající dítě s život limitující vadou – zde je kromě zdravotních úkonů nutné klást důraz na vytvoření možných plánů péče, možnost jejich pravidelné revize a také na dostupnost psychické podpory a konzultace kdykoli během těhotenství. Rodiny mají kontakty, na koho se mohou obrátit v případě obav, nejasností a potřeby situaci konzultovat. Nemocnice mohou navázat smluvně ošetřenou spolupráci s organizacemi specializujícími se na perinatální paliativní péči a využít tak možnost podpory a doprovázení rodiny i externí formou.

HLAVNÍ CÍLE

Každé dítě se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním s paliativními potřebami a jeho rodina jsou identifikovány

- Identifikované dítě/rodina má plán péče

- Dítě/rodinu je možné předat k další péči do regionu

- Jsou zjištěny vzdělávací potřeby dítěte a možnosti rodiny participovat na procesu vzdělávání dítěte

DÍLČÍ CÍLE

Paliativní péče je popsána ve standardech perinatální a dětské paliativní péče

Vzniknou standardy perinatální a dětské paliativní péče v nemocnicích definující minimální požadavky na poskytování péče.

Fakultní nemocnice a nemocnice, které mají centra vysoce specializované péče podle zákona č. 372/2011 Sb., mají dětské paliativní týmy. Ostatní nemocnice mají ustaven konziliární tým paliativní péče, který dokáže poskytnout péči i dětským pacientům

Každá fakultní nemocnice a nemocnice, které mají centra vysoce specializované péče podle zákona č. 372/2011 Sb., vytvoří specializovaný dětský paliativní tým. Tento tým bude mít odborné nástroje k tomu, aby identifikoval dítě s paliativními potřebami a uměl připravit plán péče včetně zajištění perinatální paliativní péče o dítě i matku. Ostatní nemocnice mají ustaven konziliární tým paliativní péče, který dokáže poskytnout péči i dětským pacientům.

Legislativa je v souladu se stanoviskem o poskytování život udržující léčby dětským pacientům

Bude novelizován § 101 zákona č. 89/2012 Sb., tak aby reflektoval Stanovisko k poskytování život udržující léčby dětským pacientům.

V nemocnicích je implementován paliativní program reflektující specifické potřeby dětských pacientů a jejich rodin

V každé nemocnici vznikne program paliativní péče reflektující potřeby dětských pacientů a jejich rodin a program perinatální paliativní péče. Nemocnice budou využívat standardní nástroj pro identifikaci dětí a rodin s potřebou paliativní péče, pro které bude následně připraven plán péče. Paliativní program bude obsahovat popis potřebného personálního zabezpečení dle velikosti nemocnice a cílové skupiny pacientů.

Nemocnice mají k dispozici manuál pro přípravu plánu péče

Bude zpracováno metodické doporučení pro poskytovatele paliativní péče, jak připravit plán péče pro děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny a pro rodiny očekávající dítě se život limitující vadou.

Realizace výzkumů popisujících současnou trajektorii dětí se závažným život limitujícím onemocněním v průběhu tohoto onemocnění

Budou realizovány studie se zaměřením na zjištění počtu dětí, které by profitovaly z perinatální a dětské paliativní péče. Budou existovat data popisující trajektorie v závěru života, rozsah, podobu a náklady péče o dětské pacienty a jejich rodiny, okolnosti, za jakých v současnosti dochází k úmrtí.

2 Zajištění péče v domácím prostředí

HLAVNÍ CÍLE

Pro dítě a jeho rodinu je dostupná potřebná síť podpůrných služeb (zdravotní, sociální, psychologické, psychoterapeutické, speciálně pedagogické, duchovní)

Dítě a rodina mají přiděleného jednoho konkrétního klíčového pracovníka, s nímž mohou snadno vstoupit do kontaktu a jehož úkolem je koordinovat adekvátní podpůrnou síť

Dítě a rodina mají k dispozici odlehčovací a zdravotní respitní služby

Poskytovatelé služeb dětem se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním mohou využít asistenci odborníka na specializovanou paliativní péči

Péče doma je pro rodinu velmi psychicky i fyzicky náročná. Aby mohla rodina o dítě adekvátně pečovat, musí být zajištěna dostupnost a koordinovanost všech druhů služeb. V každém regionu bude působit klíčový pracovník, který bude v souladu s plánem péče koordinovat jednotlivé poskytovatele.

Poskytovatelé služeb i neformální pečovatelé mají adekvátní vzdělávání pro práci s dětmi s život omezujícím či ohrožujícím onemocněním.

DÍLČÍ CÍLE

Je zmapována míra využití současné sítě poskytovatelů zdravotních, sociálních a školských služeb poskytujících podporu dětem se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodinám

Ke zjištění reálné dostupnosti perinatální a dětské paliativní péče bude realizováno několik výzkumů mapujících míru využití klíčových služeb a podpory dětí se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodin:

- **Ambulance paliativní medicíny** – studie bude zaměřena na využití existujících ambulančních paliativní medicíny dětskými pacienty, případně na faktory, které by zvýšily pravděpodobnost jejich zapojení v péči.
- **Ambulance pro rizikové novorozence a ambulance pro riziková těhotenství** – studie zaměřená na ambulance pro riziková těhotenství (tzv. rizikové poradny) při perinatologických centrech, které koncentrují kojence se závažnými následky perinatálního období, a na ambulance pro riziková těhotenství.
- **Agentury domácí péče** – bude vypracována studie, která by zhodnotila míru využití současné sítě agentur domácí péče v péči o dětské pacienty a identifikovala bariéry při poskytování s cílem zvýšit dostupnost této služby.
- **Domácí fyzioterapie** – bude realizována studie ověřující, ve kterých regionech je dostupná služba fyzioterapie ve vlastním sociálním prostředí pacienta.
- **Psychologická podpora** – výzkum bude zaměřen na míru využití a dostupnost ambulančních klinické psychologie a psychoterapie se zaměřením na práci s dětmi, školských poradenských zařízení a škol, psychologické potřeby cílové skupiny a potřebu vzdělání psychologů pracujících s dětmi se závažnou život limitující diagnózou či s rodinou očekávající narození takového dítěte.
- **Sociální služby** – výzkum zjistí faktory, které zvyšují dostupnost sociálních služeb pro děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny.
- **Duchovní podpora** – výzkum bude zaměřen na dostupnost služeb duchovní podpory pro děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny.
- **Podpora vzdělávání dětí a zajištění vzdělávacích potřeb** – výzkum bude zaměřen na procesy identifikace a zajišťování speciálně vzdělávacích potřeb dětí se závažnou a letální diagnózou, na dostupnost speciálně pedagogické péče pro tyto děti a jejich rodiny, na možnosti vzdělávání jak domácím prostředím, v přirozeném prostředí škol, tak i možnosti distančního vzdělávání. Výzkum se zorientuje v potřebách škol a školských poradenských zařízení pro identifikaci a zajištění vzdělávacích potřeb dětí a jejich rodin, včetně možností poskytování distančních forem vzdělávání a participace rodičů na tomto procesu.

Existuje legislativní rámec a metodika pro školy pracující s dětmi se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním

Bude připraven legislativní rámec pro zajištění potřebných služeb a metodika pro školy a školská poradenská zařízení, jak vytvořit podmínky pro vzdělávání a pracovat s dětmi se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou. Nezbytným předpokladem bude dostupnost speciálních pedagogů, asistentů (pedagogických i osobních) a případně zdravotní péče tak, aby byla zajištěna adekvátní péče o dítě během školní výuky a intenzivní spolupráce s konkrétní školou – týká se větší otevřenosti škol k inkluzi těchto žáků. Součástí bude úprava dostupnosti rozvoje materiálního zabezpečení škol, včetně dostupnosti stavebních úprav, tak aby byly zajištěny příležitosti vzdělávání těchto dětí v přirozeném prostředí škol.

Je zřízena vzdálená podpora pro poskytovatele služeb dětem se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodinám a pro rodiny s potřebou perinatální a paliativní péče

Poskytovatelé služeb dětem se závažným život limitujícím onemocněním budou moci prostřednictvím zřízené vzdálené podpory konzultovat s odborníky na specializovanou paliativní péči.

Jsou vytvořeny úhradové mechanismy pro zdravotní respitní péči ze zdrojů veřejného zdravotního pojištění a také z prostředků sociálních dotací a příspěvků na péči

Budou připraveny nezbytné legislativní změny související s implementací zdravotní respitní péče do systému poskytování zdravotních služeb včetně definování dostupnosti poskytovatelů této péče.

Výstavba dětských lůžkových hospiců v ČR je podpořena investiční dotací

V ČR bude dle zahraničních zkušeností potřeba vybudovat až 4 dětské lůžkové hospice, bude vyhlášena investiční výzva k dotaci umožňující jejich výstavbu.

Je realizován pilotní projekt zavádění pozice klíčového pracovníka v perinatální a dětské paliativní péči, tato služba bude následně zavedena do systému poskytování paliativní péče

V první fázi pilotního projektu bude ověřena funkčnost modelu klíčového pracovníka v perinatální a dětské paliativní péči s jeho následnou plošnou aplikací zajišťující dostupnost ve všech regionech. Klíčový pracovník bude mít za úkol koordinovat po celou dobu péči mezi profesionály, poskytovateli služeb a dítětem a jeho rodinou.

Je realizován pilotní projekt dobrovolníků v dětské paliativní péči, tato služba bude následně zavedena do systému dotačního řízení

Pilotním projektem bude ověřena benefice a efektivita dobrovolnických služeb v péči o děti se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny. Specifické požadavky na tuto službu budou reflektovány v dotačním řízení programu rozvoje dobrovolnické služby.

Pozice herního specialisty je zakotvena v systému dětské paliativní péče

Bude zajištěno legislativní ukotvení herního specialisty, ukotvení vzdělávání, stane se součástí dětské paliativní péče. Bude zajištěno odpovídající financování této profese.

Je vytvořen seznam organizací poskytujících podporu dětem se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodinám a systém jeho aktualizací

Bude vytvořen seznam organizací poskytujících podporu dětem se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodinám a systém jeho aktualizací.

3 Zajištění péče v závěru života, v období truchlení a pozůstalostní péče

V ČR aktuálně neexistuje dostatečný počet poskytovatelů specializované paliativní péče v domácím prostředí pro děti. Z tohoto důvodu je třeba posílit síť mobilní specializované paliativní péče také zvyšováním kompetencí stávajících poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče, kteří se věnují dospělým pacientům. V případě, že by se tento krok podařil, síť by byla v současném rozsahu dostačující.

S ohledem na zahraniční zkušenost je důležité začlenit do koncepce péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou také dětské lůžkové hospice. Jejich cílem nicméně není, jak je tomu u hospiců pro dospělé, výhradně péče o pacienty v terminálním stádiu onemocnění. Dětské lůžkové hospice primárně zajišťují poskytování zdravotní respitní péče či pobytovou odlehčovací službu s přítomností zdravotníka rodinám, které se dlouhodobě starají o nemocné dítě bez možnosti si odpočinout. Kromě této pomoci pak spíše sekundárně slouží také dětským pacientům v terminálním stádiu onemocnění, kde je rodině umožněno, aby zůstala s dítětem do posledních okamžiků.

Nesmíme zapomenout na to, aby bylo truchlení po dítěti a poskytnutí pozůstalostní péče přirozenou a samozřejmou součástí perinatální a dětské paliativní péče. Je důležité podpořit rodinu v tom, aby si dovolila truchlit, dala najevo své emoce a myšlenky, které se týkají úmrtí dítěte, ale také obavy, které z toho mohou pro budoucnost plynout. Paliativní týmy i ostatní poskytovatelé zdravotní nebo sociálních služeb by měli umět pozůstalostní péči nabídnout, a to jak prostřednictvím vlastních pracovníků, tak jednoduchým odkazem na službu, která v regionu existuje. Služba pak musí být poskytnuta kvalifikovaným odborníkem nebo poradcem pro pozůstalé.

V rámci perinatální paliativní péče je pozůstalostní služba výraznou součástí péče o rodinu. Obzvláště u prvorodiček je vyšší pravděpodobnost rozvoje komplikovaného truchlení.

V současnosti je ztráta dítěte v perinatálním a perinatálním období často bagatelizována a význam truchlení rodiny s takovou zkušeností zpochybňován.

HLAVNÍ CÍLE

Dítě umírá v místě preference jeho nebo/i rodiny

Mobilní a nemocniční specializovaná paliativní péče pro dětské pacienty je dostupná na celém území ČR

Pro dítě je dostupná služba dětského lůžkového hospice

Rodina má dostatečnou podporu v období truchlení

DÍLČÍ CÍLE

Existuje úhrada mobilní specializované paliativní péče reflektující specifické potřeby péče o dětské pacienty
Úhradový mechanismus mobilní specializované paliativní péče bude reflektovat potřeby péče o dětské pacienty.

Je zajištěna podpora poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče pro dospělé v péči o dětské pacienty
Pro zajištění dostupnosti MSPP je zásadní, aby byl dostatečný počet samotných poskytovatelů. Tam, kde je poskytována MSPP pro dospělé, je možné rozšíření péče o dětské pacienty, případně vytvoření poskytovatelů MSPP pouze pro děti (manuály, konzultace, vzdělání).

Je zajištěn rozvoj vzdělávání a financování odborných služeb v období truchlení
Pro rodiny je v období truchlení dostupná odborná podpora v přiměřeně blízkém čase. Tato služba je poskytována vzdělanými odborníky (např. poradci pro pozůstalé, psychology), kteří se pravidelně školí v oblasti specializované paliativní péče.

Průřezové cíle

Profesionálové i dobrovolníci pracující s dětmi se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodinami mají adekvátní vzdělání v paliativní péči. V rámci péče o zaměstnance je jim poskytována podpora nezávislým kvalifikovaným odborníkem (např. ve formě supervizí, intervizí, mentoringu apod.)

Služby jsou poskytovány multidiscipinárním týmem (lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog, duchovní apod.), péče je koordinována

Každé dítě má zajištěn přístup ke vzdělání

Zdravotníci, pedagogové, sociální pracovníci a dobrovolníci pracující s dětmi se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou absolvují adekvátní vzdělání v perinatální a dětské paliativní péči

Každý, kdo poskytuje paliativní péči (obecnou i specializovanou), má pro tuto oblast adekvátní vzdělání dle zaměření své profese. Je mu poskytována psychosociální podpora nezávislým kvalifikovaným odborníkem (např. ve formě supervizí, intervizí, mentoringu apod.).

Je vytvořena meziřesortní strategie rozvoje péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou v ČR

Na základě koncepce péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou v ČR vznikne meziřesortní strategie rozvoje tohoto segmentu. Strategie bude obsahovat plán realizace dílčích cílů a předpoklad alokovaných zdrojů (finančních a personálních).

V průběhu péče jsou pro rodinu, dítě, pečující profesionály i dobrovolníky dostupné služby etického poradenství

Rodina, dítě, pečující profesionálové i dobrovolníci mohou v průběhu péče u poskytovatele zdravotních služeb požádat o etické konzilium. Jeho cílem bude řešit eticky a komunikačně nepřehledné situace v souvislosti s poskytováním zdravotních služeb konkrétnímu pacientovi (nejedná se o práci etických komisí).

Zvýšení povědomí o dětské paliativní péči

Budou podpořeny aktivity, jejichž cílem bude zvýšení povědomí o dětské a perinatální paliativní péči mezi laickou i odbornou veřejností.

DÍLČÍ CÍLE

Je připraven kompetenční model a vzdělávací plán pro profesionály a dobrovolníky pracující s dětmi se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodinami

Na základě kompetenčního modelu bude vytvořen plán potřebného vzdělávání v paliativní péči pro profesionály a dobrovolníky pracující s dětmi se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodinami.

**Děkujeme všem odborníkům, kteří se podíleli na koncepci
zasláním svých námětů. Každá připomínka posunula
úroveň dokumentu o něco výš.**

Jiří Bronský, Marie Doucha, Kateřina Hájková Klíčová,
Jiří a Markéta Královcovi, Matěj Lejsal, Anna Maclová,
Petr Nilius, Aneta Plečková, Zuzana Staníčková,
Radka Vernerová, Irena Zavadová