

Mezinárodní standardy dětské paliativní péče GO-PPaCS – náměty k zamyšlení

MUDr. Pavel Rozsival^{1,2}, MUDr. Mahulena Exnerová^{3,4,5}, Mgr. Jitka Kosíková⁶

¹Dětské oddělení, Orlickoustecká nemocnice, NPK a.s.

²Energeia o.p.s., Heřmanův Městec

³Dětské oddělení a DIOP, nemocnice Hořovice

⁴Cesta domů, z.ú., Praha

⁵Klinika paliativní medicíny 1. LF UK, Praha

⁶Domácí hospic sv. Michaela, Polička

Vydání českého překladu[1] GO-PPaCS (Global Overview – Paediatric Palliative Care Standards)[2] – mezinárodních standardů pro dětskou paliativní péči - má potenciál stát se jednou z formujících událostí dalšího vývoje dětské paliativní péče u nás. Jedná se o konsenzuální dokument široké skupiny odborníků napříč státy s různými kulturními a socioekonomickými podmínkami, s různým nastavením zdravotních a sociálních systémů, s různými modely pregraduální i postgraduální výuky, samotné zdravotnické praxe i nástrojů sledování kvality péče. Dosáhnout jakéhokoliv konsenzu nemusí být vůbec jednoduché. O to víc je tento rozsáhlý dokument cennější. Jedná se o jakýsi „kurátorský výběr“, o němž jsou autoři přesvědčeni, že nejenže vychází z dobré praxe, ale může být funkční a aplikovatelný napříč kontinenty.

Standardy jsou tvořeny ke shrnutí dosavadního vědění výzkumníků a praktikujících odborníků a v jakémkoliv oboru jsou cenným zrcadlem a měřítkem naší každodenní praxe. To, že jejich překlad vznikl díky spolupráci výborů Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny a Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti a má tedy silnou podporu obou těchto odborných společností, je velmi významný argument, abychom je pečlivě četli a snažili se jejich doporučení aplikovat a rozvíjet. Jejich publikací říkáme, čeho chceme v dětské paliativní péči dosáhnout na všech úrovních systému, nejen uvnitř komunity pečujících profesionálů a potřebných rodin, ale

i vně – navázaným specialistům, všem složkám zdravotního, ale i sociálního a školského systému, univerzitám, zdravotním pojišťovnám, státní správě, krajům a soukromým subjektům, které se na organizaci a poskytování dětské paliativní péče podílejí (Tab. 1). Máme velkou radost, že obsah standardů GO-PPaCS koresponduje s českým konsenzuálním dokumentem z roku 2022 (Koncepte péče o děti a dospívající se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodiny [3]) a činností následně vzniklé Koordinační skupiny pro implementaci koncepte (www.koncepce.info).

Standardy uceleně reflektují celou šíři problematiky dětské paliativní péče včetně perinatální paliativní péče a jejích specifík. Již v úvodní oblasti „Definice DPP a kritéria způsobilosti pro DPP“ silně rezonuje její první bod „na dětskou paliativní péči mají právo všechny děti s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním a jejich rodiny“. Každý jeden bod standardů je neméně důležitý a zasluhuje naši pozornost.

Pojďme se společně zamýšlet nad formalizací tvorby a předávání plánu péče pacienta napříč systémy a místy poskytování péče. Zaměřme se na důsledné prosazování jeho využívání a pravidelného přehodnocování.

Nesmírně důležité jsou též otázky tranzice pacientů. A nejde jen o předávání dětských pacientů do péče specialistů pro dospělé, ale např. také o předávání pacientů z péče neonatologů do péče pediatriků nebo předávání ještě nenarozených dětí z péče gynekologů tam, kde očekáváme potřebu zajištění paliativní péče. Řada

Korespondující autor:

MUDr. Pavel Rozsival, Energeia o.p.s., Za Pektinou 944, 538 03 Heřmanův Městec, e-mail: p.rozsival@energeia.cz

Tabulka 1. Vybrané náměty pro výzkum a praxi v kontextu nových mezinárodních standardů

- Víme, jaký je nejlepší způsob screeningu indikace k dětské paliativní péči?
- Jak se nejlépe připravit na množství pacientů, které důsledný screening přinese?
- Jak zajistit spravedlivou dostupnost dětské paliativní péče (DPP) pro takové množství pacientů ve všech regionech naší země?
- Jak nejlépe rodinám a pečujícím zdravotníkům i nezdravotníkům odstranit překážky v přístupu k DPP?
- Jaké metody jsou vhodné k posílení autonomie rodin i samotných pacientů? Pokud naplníme doporučení časně indikace DPP, jaký je vhodný interval reevaluace potřeb dítěte a rodiny?
- Pokud by se nám podařilo naplnit na základě detailní znalosti epidemiologie alokaci zdrojů, víme, jak tyto zdroje účelně vynaložit na různých úrovních zdravotnického systému?
- Které z oblastí systému potřebují relativně větší podporu materiální a kde se nám nedostává personálu?

dětských pacientů odchází z neonatologie do domácí péče a při následujícím pobytu v nemocnici jsou již klienty dětských oddělení či klinik. Velmi vhodné by bylo společné přemýšlení neonatologického a pediatrického týmu o takovém pacientovi a plánování další péče tak, aby se přechod usnadnil nejen rodině, ale i všem zainteresovaným pečujícím profesionálům. Jakým způsobem by se do dětské paliativní péče mohly zapojovat poradny pro rizikové novorozence, či další odborné poradny? Pokud by při velkých nemocnicích v budoucnu vznikala další centra pečující komplexně o potřeby dětí s významnou perinatální zátěží, mohou se tato stát ideálním prostředím pro sledování trajektorie stavu i koordinaci péče. Jakým způsobem do dětské paliativní péče zapojit i registrující praktické lékaře pro děti a dorost, kteří by měli být pro rodinu závažně nemocného dítěte nejbližší? U dětí přežívajících předškolní věk je důležité dobré navázání sociálních služeb po období zapojení Rané péče a možnost kvalitního využívání školského vzdělávacího systému. Bylo by též nesmírně cenné dokázat účinně propojit zdravotní a sociální systém v nastavení respitních pobytů pro závažně nemocné děti.

Důležité je ve Standardech opakovaně zmiňování úlohy dalších členů rodiny. Jaké máme prostředky pro zvýšení kompetencí prarodičů, k jejich dobrému zapojení do péče o nemocné dítě a zároveň jakou kapacitou disponujeme na péči o ně? Jaký je v našich podmínkách úděl přeživších sourozenců a jak se změní jejich životní, vzdělávací a kariéerní cíle?

A v neposlední řadě – které nástroje lokalizované do češtiny a ověřené v našem prostředí nám chybí? Umíme dobře reflektovat interkulturní rozdíly, které mohou velmi zásadně ovlivnit péči o závažně nemocné dítě včetně péče v závěru života? Umíme měřit kvalitu poskytované dětské paliativní péče? Máme dostatek dat z českého prostředí? Jaký je prostor a jaká se díky standardům otevírají témata pro výzkum v této oblasti? Skvělý je vzrůstající zájem nejen studentů a odborníků

dalších profesí o paliativní péči, ale i stoupající vzdělanost a sociokulturní proměna celé populace, která vede k rostoucímu zájmu o multidisciplinární mnohovrstevnou péči ze strany pacientů a jejich rodin. Musíme se proto společně zamýšlet nad vzdělávacím programem v dětské paliativní péči nejen pro lékařské fakulty, ale též pro střední zdravotnické školy, nad kurikuly budoucích záchranářů nebo sociálních pracovníků ve zdravotnictví. Hledání nových cest pro zvýšení znalostí tématu dětské paliativní péče v rámci postgraduálního vzdělávání je též jednou z priorit.

Pojďme společně hledat odpovědi na otázky, které nám při čtení Standardů GO-PPaCS vytanou na mysli. Sdílejme nápady a výsledky společného úsilí na odborných setkáních. Nejbližší příležitostí bude zářijová XIV. celostátní konference České společnosti paliativní medicíny v Praze. Nejen, že standardům bude věnován jeden z bloků, ale budou též k dispozici ve formě brožury a současně jsou ke stažení na webu Maruzza Foundation[4]. Vzhledem k celosvětovému významu se Standardy jistě stanou cenným nástrojem pro advokacii paliativní péče a silným argumentem při oficiálních jednáních odborných společností s představiteli zdravotního i sociálního systému.

Naší společnou vizí je, aby výsledný stav, tedy dobrá dostupnost obecné i specializované paliativní péče pro všechny potřebné děti a jejich rodiny, byl v souladu s materiálem, který právě držíte v ruce.

Přejeme vám spoustu inspirace při čtení!

Konflikt zájmů:

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

Reference:

1. Benini F. Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: Od projektu IMPaCCT k projektu GO-PPaCS: Překlad publikace <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031> *Paliativní medicína*,

2023;4(2):6-47. Viděno červenec 26, 2023.
<https://www.palmed.cz/pm/article/view/171>
2. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, et al.
International Standards for Pediatric Palliative Care:
From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom
Manage.* 2022;63(5):e529-e543. doi:10.1016/j.
jpainsymman.2021.12.031

3. Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou
život limitující a ohrožující diagnózou, jejich
rodiny a rodiny po nečekané ztrátě.
<https://www.koncepce.info> Viděno červenec 26, 2023.
4. Maruzza Foundation Publications
<https://www.fondazionemaruzza.org/en/publications/>
Viděno červenec 26, 2023.