

A doctor in a white coat and glasses is leaning over a table, talking to a man. The doctor has a stethoscope around her neck and a name tag that says "MEDICAL CENTRE". The man is sitting at the table, looking at something in his hands. The background is a whiteboard with some faint writing. The entire image has a red overlay.

PALLIU 

dětská paliativní péče

Vzdělávání

v dětské paliativní péči



dětská paliativní péče

Vzdělávání

v dětské paliativní péči

Obsah

| | |
|--|-----------|
| Úvod | 4 |
| Obecná doporučení | 6 |
| Výuka dětské paliativní péče v České republice | 11 |
| Vysoké školy | 12 |
| Akreditované kurzy | 15 |
| Mezinárodní kurzy | 17 |
| Vzdělávání v dětské paliativní péči ve vybraných zemích | 25 |
| Závěr | 41 |

Autoři
Mgr. Kristýna Poláková
Mgr. Petra Bakošová

Vydal
Institut Pallium, z. ú.

Úvodní slovo



MUDr. Jan Hálek

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

Dětská paliativní péče je definována jako aktivní komplexní péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině. Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno kurativně se zaměřením na diagnostikované onemocnění (WHO 1998). Cílovou skupinou dětské paliativní péče jsou děti (a jejich rodiny) s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. V průběhu svého onemocnění se děti setkávají s různými profesionály rozličných oborů, a to na všech úrovních zdravotnického, sociálního a školského systému.

Dětská paliativní péče může a má být poskytována na všech úrovních systému, není závislá na specifickém přístrojovém vybavení, nevyžaduje přístup ke spe-

ciálním vyšetřovacím nebo léčebným postupům. Jejím základem je pochopení situace dítěte se závažným onemocněním a získání znalostí a dovedností z oblasti dětské paliativní péče. Základní podmínkou zajištění této péče je tedy vzdělávání všech profesionálů, se kterými se dítě (a jeho rodina) se závažným, život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním setká.

Rozvoj dětské paliativní péče v ČR se neobejde bez reformy vzdělávání. Tato reforma musí vycházet z reálné situace a v ideálním případě doplní stávající vzdělávací systémy pro výchovu profesionálů z různých oblastí, kteří se podílejí na podpoře dětí se závažnými onemocněními a jejich rodin. Následující text informuje o aktuální situaci ve vzdělávání v dětské paliativní péči v kontextu ČR a podává přehled o vzdělávacích systémech v této oblasti v zahraničí.

Úvod

Pro zlepšení péče poskytované dětem s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním je nezbytné, aby lékaři, sestry a další odborníci, kteří s dětmi a jejich rodinami přichází do kontaktu, měli adekvátní, vlastní specializaci odpovídající vzdělání v paliativní péči. S rostoucím počtem dětí, které potřebují nebo budou potřebovat paliativní péči, je potřeba vzdělání o to urgentnější.

Integrace dětské paliativní péče do běžné péče o děti s vážným onemocněním vede k lepším výsledkům a k větší spokojenosti dětských pacientů a jejich rodin. Nicméně nedostatečné vzdělání lékařů v této oblasti představuje hlavní bariéru pro přístup dětí a jejich rodin k dětské paliativní péči¹.

Přestože adekvátní vzdělávání je základním předpokladem pro rozvoj dětské paliativní péče, vzdělávací aktivity v této

oblasti jsou ve většině zemí nedostatečné. Je proto potřeba rozvíjet vzdělávací programy na všech úrovních vzdělávacího procesu a připravovat tak odborníky a poskytovatele péče s dostatečným vzděláním v dětské paliativní péči.

Pro rozvoj vzdělávání je důležitá vzájemná inspirace. Vzdělávací kurzy mají v různých zemích odlišný obsah a dostupnost.

Tato publikace má sloužit právě k inspiraci, jak vzdělávání v dětské paliativní péči může probíhat. Cílem publikace není přinést vyčerpávající přehled vzdělávacích aktivit, ale ukázat, jak se ke vzdělávání staví mezinárodní organizace, české vysoké školy a jak vzdělávání probíhá ve vybraných zemích v zahraničí.

1. Downing, J., & Ling, J. (2012). Education in children's palliative care across Europe and internationally. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(3), 115–120. doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.3.115

Friedrichsdorf, S. J., Remke, S., Hauser, J., Foster, L., Postier, A., Kolste, A., & Wolfe, J. (2019). Development of a Pediatric Palliative Care Curriculum and Dissemination Model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) Pediatrics. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(4), 707–720.e3. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.008



Obecná doporučení, ke vzdělávání v dětské paliativní péči

Na nutnost adekvátního vzdělávání v dětské paliativní péči u všech profesionálů, kteří pečují o děti a jejich rodiny, poukazuje mnoho odborných organizací včetně Evropské asociace pro paliativní péči (EAPC).

V roce 2006 byla v rámci EAPC založena pracovní skupina zaměřená na dětskou paliativní péči. Pracovní skupina vydala standardy dětské paliativní péče, které mimo jiné poukazují na nezbytnost vzdělání, praxe a podpory pro profesionální rozvoj odborníků. Každá země by proto měla vypracovat vlastní kurikulum vzdělávání a podpořit vznik center excelence zaměřených na vzdělávání v dětské paliativní péči, včetně postgraduálního vzdělávání².

V roce 2013 vydala EAPC Bílou knihu s názvem Klíčové kompetence pro vzdělávání v pediatrické paliativní péči³. Bílá kniha byla vytvořena skupinou předních odborníků a pedagogů věnujících se dětské paliativní péči a přináší doporučení pro rozvoj vzdělávacích aktivit v této oblasti.

Dle publikovaných doporučení by vzdělávací programy v dětské paliativní péči měly být zaměřeny na předávání znalostí, rozvoj specifických dovedností, rozvíjení schopnosti interdisciplinárního myšlení, pěstování postojů, které podporují lidskou důstojnost, kvalitu života a přijetí smrti, na rozvíjení schopnosti sebeuvědomění a reflexivní praxi.

2. Downing, J., & Ling, J. (2012). Education in children's palliative care across Europe and internationally. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(3), 115–120.
doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.3.115

3. ordemenfermeiros.pt

EAPC vytvořila seznam klíčových kompetencí v dětské paliativní péči, které by měly být součástí vzdělávacích programů.

- Prokázat a aplikovat základní aspekty paliativní péče v prostředí, ve kterém se nacházejí děti a jejich rodiny.
- Prokázat rozsah znalostí o psychomotorickém vývoji dětí a dospívajících, znalost fungování rodiny a způsobů, jakými dítě a fungování rodiny ovlivňuje život ohrožující onemocnění.
- Zvyšovat fyzický komfort v průběhu celé trajektorie nemoci dítěte, včetně péče v závěru života.
- Identifikovat psychosociální, vzdělávací a spirituální potřeby dítěte v rámci paliativní péče a adekvátně na ně reagovat.
- Posoudit potřeby rodinných pečovatелů a poskytnout jim vhodnou podporu.
- Adekvátně reagovat na výzvy spojené s klinickým a etickým rozhodováním v dětské paliativní péči.
- Facilitovat komunikaci a rozhodování v krizových situacích a v závěru života.

- Prokázat schopnost spolupráce v multiprofesionálním týmu a mezioborové spolupráce.
- Rozvíjet interpersonální a komunikační dovednosti vhodné pro práci s dětmi a dospívajícími, včetně prokázání schopnosti sdělovat závažné zprávy a učit rodiče, jak poskytovat péči vážně nemocnému dítěti.
- Posoudit proces truchlení, reagovat na odlišné potřeby pozůstalých rodičů, sourozenců a dalších důležitých osob a poskytnout jim vhodnou podporu.
- Praktikovat reflektivní praxi, sebeuvědomění a péči o sebe sama.
- Zvyšovat povědomí o dětské paliativní péči ve společnosti.

Vzdělávání v dětské paliativní péči by mělo být dostupné pro všechny relevantní profese, proto EAPC navrhuje třístupňový model vzdělávání. Jednotlivé stupně se od sebe liší obsahem a jsou určeny pro různé cílové skupiny. Jedná se o následující tři stupně vzdělání:

1 ^{stupeň vzdělání} ■ Paliativní přístup

První vzdělávací stupeň umožňuje získání schopností potřebných k integraci paliativního přístupu v zařízeních poskytujících standardní péči bez specializace v dětské paliativě. Tento stupeň je určen pro vysokoškolské studenty, praktické lékaře, sestry a další personál nemocnic.

Vzdělání je zaměřeno na základní principy paliativní péče.

2 ^{stupeň vzdělání} ■ Obecná paliativní péče

Vzdělávání ve druhém stupni je určeno pro studenty zdravotnických oborů a pro odborníky, kteří se s paliativní péčí setkávají častěji, ale netvoří hlavní náplň jejich pracovní činnosti (např. onkologie, neurologie, neonatologie). Obecná paliativní péče může být součástí pregraduální a postgraduální výuky, specializačního vzdělávání nebo dalšího profesního rozvoje.

Druhý stupeň vzdělávání je zaměřen na:

- odborníky pracující v pediatrii, kteří se chtějí vzdělat v dětské paliativní péči,
- odborníky s praxí v paliativní péči pro dospělé, kteří nyní pracují v dětské paliativní péči a potřebují získat dovednosti specifické pro pediatrii.

3 ^{stupeň vzdělání} ■ Specializovaná paliativní péče

Jedná se o postgraduální vzdělávání odborníků, jejichž hlavní pracovní náplní je poskytování dětské paliativní péče. Odborníci, kteří se vzdělávají na této úrovni, se specializují na dětskou paliativní péči a mohou mít dlouholetou praxi v oboru. Součástí třetího stupně vzdělání je získání kompetencí ve vedení, networkingu, spolupráci, rozvoji služeb, vzdělávání a výzkumu. Odborníci vyškolení na této úrovni jsou budoucími lídry v dětské paliativní péči. Vzdělávací programy by proto měly být akreditovány a poskytovány univerzitami nebo odbornými společnostmi, tak aby mohly být uznány jako odborná specializace.

Prezentovaný rámec vzdělávání vytvořený EAPC má sloužit k podpoře rozvoje edukačních programů a vést ke zvýšení jejich kvality. Bílá kniha poskytuje podrobné informace ke klíčovým oblastem a kompetencím, které by měly být ve vzdělávacích programech obsaženy, v závislosti na jejich úrovni⁴.

Rozvoj a poskytování vzdělávání v dětské paliativní péči čelí mnoha překážkám a výzvám:

- *Přístupnost a cenová dostupnost kurzů*
- *Velký počet osob, které je třeba vyškolit*
- *Vzdělávání v geograficky odlehlých oblastech*
- *Nedostatek kompetentních učitelů a mentorů pro klinickou praxi*
- *Nedostatečná akreditace kurzů a jejich uznávání v odborném vzdělávání*
- *Omezený počet míst pro získání klinické praxe*
- *Vzdělávání s respektem k místní kultuře*
- *Rozvoj interdisciplinárního myšlení a spolupráce*
- *Omezené zdroje*
- *Převod teorie do praxe*
- *Hodnocení školení*
- *Udržitelnost kurzů*

4. www.eapcnet.eu



Výuka

dětské paliativní péče v České republice

Vysoké školy

1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy

Na 1. lékařské fakultě je paliativní péče vyučována v rámci předmětu Paliativní medicína a v předmětu Základy komunikace a paliativní medicíny. Výuka mimo jiné zahrnuje i komunikaci s dětskými pacienty a s rodinou.

2. lékařská fakulta Univerzity Karlovy

Výuka dětské paliativní péče probíhá v rámci volitelného předmětu pro studenty všeobecného lékařství ve 4. až 6. ročníku. Jedná se o předmět Komunikací dovednosti a úvod do paliativní medicíny. Výuku zajišťuje Klinika dětské hematologie a onkologie. Kurz se zaměřuje na komunikaci v paliativní péči, sdělování závažné zprávy, práci s emocemi, práci v multidisciplinárním týmu, management bolesti a dalších symptomů, sebepéči a na etické otázky. Součástí kurzu je blok věnovaný dětské paliativní péči a fungování dětského paliativního týmu v nemocnici, včetně identifikace paliativních pacientů, kazuistik z praxe a řešení etických dilemat.

Paliativní péče je vyučována i v rámci dalších předmětů, jako je Klinická onkologie, a v rámci vybraných volitelných předmětů je vyučována dětská paliativní péče.

Součástí předatestačního kurzu v rámci atestace z dětského lékařství je jedna přednáška věnovaná dětské paliativní péči.

Bakalářské obory

Výuka probíhá v oboru pediatrického a všeobecného ošetřovatelství. Předmět Ošetřovatelská péče v dětské onkologii a hematoonkologii, paliativní péče zahrnuje paliativní péči, péči v hospici a možnosti navazujících služeb pro nevyлéčitelně nemocné a umírající pacienty, problematiku důstojného umírání a podpory rodiny. Jedná se o povinný předmět.

3. lékařská fakulta Univerzity Karlovy

Výuka dětské paliativní péče probíhá pro studenty všeobecného lékařství ve 3. a 4. ročníku v rámci povinně volitelného předmětu Paliativní péče. Dětská paliativní péče je také obsažena ve výuce komunikace pro studenty 5. ročníku ve výuce lékařské psychologie. Od roku 2023 bude dětská paliativní péče vyučována v rámci předmětu Pediatrie.

Výuka dětské paliativní péče pro bakalářské obory Všeobecné ošetřovatelství je zařazena do dvousemestrálního předmětu Psychologie v ošetřovatelství. Výuka paliativní péče probíhá v rozsahu jedné

přednášky, na kterou v letním semestru navazuje cvičení v dětské paliativní péči. Ve 3. ročníku je vyučován předmět Paliativní péče, který zahrnuje také přednášku zaměřenou na dětskou paliativní péči, včetně kazuistiky péče o dětského pacienta v domácím prostředí. Dětské paliativní péči je věnován prostor i v předmětu Etika v ošetřovatelství.

Lékařská fakulta v Plzni Univerzity Karlovy

Výuka dětské paliativní péče je zahrnuta v předmětu Paliativní medicína a geriatrie. Předmět bude vyučován od akademického roku 2022/2023.

Lékařská fakulta v Hradci Králové Univerzity Karlovy

Na fakultě je vyučován předmět Paliativní medicína – teorie a praxe. Výuka probíhá ve 4. ročníku všeobecného lékařství. Výuka je zaměřená na obecnou a specializovanou formu poskytování paliativní péče. Hlavním cílem předmětu je multidisciplinární spolupráce a spolupráce s paliativním týmem.

S dětskou paliativní péčí jsou studenti seznámeni také v rámci předmětu Pediatrie, kde mají přednášku věnovanou dětské paliativní péči. Výuka probíhá v 5. ročníku.

V bakalářském oboru Všeobecné ošetřovatelství je ve 3. ročníku vyučován předmět Paliativní ošetřovatelství a dětské paliativní péči je věnován prostor také v předmětu Ošetřovatelství v pediatrii.

Lékařská fakulta Masarykovy univerzity

Ve studijním programu Porodní asistence probíhá výuka paliativní péče ve 3. ročníku. Zahrnuje paliativu v gynekologické onkologii, perinatální paliativní péči a téma perinatálního hospice. Jedná se o povinný předmět.

Ve studijním programu Všeobecné ošetřovatelství je vyučován předmět Paliativní péče, který zahrnuje také specifika dětské paliativní péče. Problematice dětské paliativní péče je věnován prostor i v jiných předmětech, jako je např. Ošetřovatelství v onkologii a v pediatrii. Paliativní péče pro děti je vyučována také v navazujícím magisterském oboru Intenzivní ošetřovatelská péče v pediatrii.

Lékařská fakulta Univerzity Palackého

Výuka dětské paliativní péče v oboru Všeobecné lékařství probíhá v rámci povinně volitelného předmětu Paliativní medicína. Součástí výuky je seminář Paliativní péče v pediatrii a neonatologii.

Lékařská fakulta Ostravské univerzity

V rámci oboru Všeobecné lékařství je dětská paliativní péče vyučována v předmětu Paliativní a hospicová péče. Předmět je nepovinný. Přednáška o dětské paliativní péči je zařazena do povinné výuky předmětu Sociální lékařství v 5. ročníku.

Obory Všeobecné ošetřovatelství a Porodní asistence mají výuku dětské paliativní péče a perinatální paliativní péče v povinném předmětu Paliativní péče.

V programu Pediatrické ošetřovatelství je vyučován předmět Paliativní péče u dětí a dorostu. Cílem předmětu je porozumět a naučit se holistickému pojetí ošetřovatelské péče o dítě s život limitující nebo život ohrožující nemocí v kontextu jeho rodiny. Pochopit poslední fázi lidského života i v dětském věku z širších psychologicko-sociálních a eticko-právních hledisek. Dále pak porozumět principům práce s dítětem a jeho rodinou před, během i po smrti dítěte.

Výuka umožňuje studentům získat základní znalosti a dovednosti v oblasti péče o děti s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny, včetně dovednosti komunikace s dětmi a rodinnými příslušníky ve vybraných situacích.

Obsah kurzu:

- *Úvod do paliativní péče u dětí, kontrola symptomů u dětí v paliativní péči*
- *Psychosociální potřeby dětí a dospívajících v paliativní péči, hodnocení psychosociálních potřeb, intervence, využití hry při péči o dítě*
- *Rodina dítěte v paliativní péči – vybrané problémy a potřeby rodičů, podpora rodiny v rámci paliativní péče, práce se sourozenci nemocných dětí*
- *Téma smrti ve společnosti, vlastní postoje ke smrti, osobní zkušenosti se smrtí*
- *Zásady komunikace s dítětem a dospívajícím v paliativní péči, komunikace s rodiči, sdělování závažných zpráv*
- *Historický vývoj, organizace paliativní péče, potřeba dětské paliativní péče, standardy, skupiny dětí s život limitující a život ohrožující nemocí*
- *Spirituální aspekty paliativní péče, spirituální potřeby dětí, rodičů i sourozenců*
- *Právní normy v dětské paliativní péči, problematika rozhodování, informované souhlasy*
- *Etika v dětské paliativní péči, řešení etických problémů a dilemat v dětské paliativní péči*
- *Specifika paliativní péče v neonatologii, perinatální hospicová péče*
- *Proces truchlení a péče o pozůstalé rodiče a sourozence, podpora pozůstalých rodičů a sourozenců*

Akreditované kurzy

Kurz perinatální paliativní péče

Unikátní třídení kurz je určen všem zájemcům o problematiku perinatální paliativní péče, nejen lékařům, sestřám, sociálním pracovníkům, psychologům a dalším zdravotnickým i nezdravotnickým profesím. Rozsah kurzu je 21 vyučovacích hodin, kurz je ohodnocen 18 kredity.

Vzdělávací akce je pořádaná dle Stavovského předpisu ČLK č. 16, má charakter postgraduálního vzdělávání a je garantována ČLS JEP ve spolupráci s ČLK (ohodnocena kredity) jako akce kontinuálního vzdělávání. Vzdělávací akce je registrována Českou asociací sester.

Obsah kurzu:

- *Úvod do perinatální paliativní péče, komu je určena*
- *Komunikace v paliativní péči a sdělování nepříznivé zprávy*
- *Trajektorie perinatální paliativní péče, perinatální hospic*
- *Neonatální paliativní péče a perinatální paliativní péče – úmrtí před narozením*
- *Podpora a péče o rodinu*
- *Etické rozhodování v neonatologii*
- *Plánování v perinatální paliativní péči*
- *Loučení, rituály a truchlení*
- *Péče o sebe*
- *Zavádění perinatální paliativní péče v zařízení*

Kurz dětské paliativní péče

Kurz dětské paliativní péče certifikovaný organizací ICPCN byl v roce 2017 Sekcí dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP převeden do českého prostředí. Vzdělávací akce je pořádána dle Stavovského předpisu ČLK č. 16, má charakter postgraduálního vzdělávání a je garantována ČLS JEP ve spolupráci s ČLK (ohodnocena kredity) jako akce kontinuálního vzdělávání. Vzdělávací akce je registrovaná Českou asociací sester⁵.

Třídenní kurz je určen lékařům, sestřám, sociálním pracovníkům, psychologům a dalším zdravotnickým i nezdravotnickým profesím pečujícím o rodiny s dětmi s život limitujícím onemocněním. Rozsah kurzu je 22 vyučovacích hodin a je ohodnocen 18 kredity. Lektory kurzu jsou členové Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP.

Obsah kurzu:

- *Úvod do dětské paliativní péče, komu je určena*
- *Vývoj dítěte a hra*
- *Bolest a její management*
- *Komunikace s dětmi a rodinami*
- *Management symptomů*
- *Podpora a péče o rodinu*
- *Péče na konci života, plán budoucí péče*
- *Péče o sebe*
- *Jak mluvit s dětmi o nemoci, smrti a umírání*
- *Sdělování nepříznivé zprávy*
- *Smutek, ztráta a spiritualita*
- *Principy zavádění služeb dětské paliativní péče (modely, síťování)*

Mezinárodní kurzy

5. detska.paliativnimediceina.cz/vzdelavani

Education in Palliative and End-of-Life Care – Pediatrics (EPEC-Pediatrics)

Kurz EPEC – Pediatrics představuje vzdělávací program, který byl vytvořen předními odborníky v dětské paliativní péči v USA v letech 2010–2017⁶. Na jeho vzniku se podílel National Institutes of Health/National Cancer Institute, který vývoj kurzu finančně podpořil grantem ve výši 1,6 milionu amerických dolarů.

Kurz je určen pro zdravotníky (lékaře a sestry), kteří pečují o vážně nemocné děti, a představuje kompletní vzdělávací kurikulum v dětské paliativní péči, které je možné snadno adaptovat pro místní použití.

Struktura kurzu

Struktura kurzu vychází z již existujícího kurzu EPEC pro dospělé pacienty. Oba kurzy, EPEC a EPEC – Pediatrics, jsou určeny pro vzdělávání lékařů a sester bez specializace v paliativní péči a poskytují vzdělání v základních kompetencích v obecné paliativní péči.

Kurikulum dětské verze kurzu bylo vytvořeno odborným mezinárodním panelem sestávajícím ze 35 specialistů a lídrů v dětské paliativní péči (lékaři, sestry, sociální pracovníci a další členové paliativního týmu). K tvorbě kurikula byli přizváni také pozůstalí rodiče dětských pacientů.

Kurz se skládá celkem z 24 modulů. Velký důraz je kladen na vyhodnocování a management bolesti a dalších symptomů dětí se závažným onemocněním.

| NÁZEV MODULU | FORMA VÝUKY |
|--|-------------|
| Dětská paliativní péče: Proč na ní záleží? | online |
| Vývoj dítěte | online |
| Péče zaměřená na rodinu | online |
| Zármutek a truchlení | online |
| Sebepéče pro odborníky | prezenčně |
| Spolupráce týmu a efektivnost | prezenčně |
| Komunikace a plánování | prezenčně |
| Etické a právní aspekty | online |
| Výuka EPEC – Pediatrics | prezenčně |
| Multimodální analgezie | online |
| Výběr a rotace opioidů | online |
| Management neuropatické bolesti a adjuvantní analgezie | online |
| Strategie zvládání procedurální bolesti | online |
| Management chronické bolesti | online |
| Kontrola gastrointestinálních příznaků | online |
| Kontrola respiračních symptomů | online |
| Management emočních a behaviorálních poruch | online |
| Management neurologických příznaků | online |
| Paliativní sedace | online |
| Příprava na blížící se smrt | online |
| Integrativní medicína | online |
| Zlepšování kvality paliativní péče | online |
| Výuka kontroly bolesti a dalších příznaků | prezenčně |
| Metadon | online |

6. Pediatrics: EPEC: Education in Palliative and End-of-Life Care: Feinberg School of Medicine: Northwestern University bioethics.northwestern.edu

Forma výuky

Výuka probíhá online a prezenčně. Prezenční moduly jsou realizovány formou jedno- až dvoudenních konferencí. Kurz EPEC – Pediatrics poskytuje celkem tři úrovně vzdělávání – základní, školitelskou a specializovanou. Základní úroveň je určena pro profesionály, kteří pečují o nemocné děti, a nabízí vzdělání v obecné paliativní péči. Druhý stupeň umožňuje absolventům dětskou paliativní péči vyučovat. Poslední úroveň nabízí vzdělání umožňující stát se odborným facilitátorem kurzu.

Školitelé i facilitátoři mohou vyučovat dětskou paliativní péči a mají k dispozici vzdělávací materiál pro všechny moduly kurzu. Vzdělávací materiál zahrnuje powerpointové prezentace, videa, pracovní texty a manuály. Příprava školitelů a facilitátorů je zaměřena na techniky učení dospělých a zahrnuje nácviky, interaktivní lekce, hraní rolí a případové techniky.

EPEC – Pediatrics poskytuje tři úrovně vzdělávání

1. úroveň Koncový uživatel

1–5denní kurz dětské paliativní péče

Výuka je vedena vyškolenými absolventy EPEC kurzu

VÝSTUP

Získání znalostí v poskytování obecné dětské paliativní péče

2. úroveň Train-the-Trainer

Absolvování 19 online modulů

Nezbytná je účast na školicí konferenci zaměřené na techniky učení

Získání vzdělávacích materiálů

VÝSTUP

Získání kvalifikace jako školitel kurzu EPEC – Pediatrics

3. úroveň Odborný workshop

Pouze pro školitele, zaměřený na teorii a praxi vzdělávání dospělých

VÝSTUP

Specialista pro vedení kurzů EPEC – Pediatrics

Implementace kurzu

V letech 2012–2019 proběhlo 17 mezinárodních vzdělávacích konferencí, na kterých bylo vyškolen celkem 867 zdravotníků z 58 zemí, a 3 workshopy pro vyškolení 75 facilitátorů. Kurz byl adaptován pro diseminaci v Kanadě a Latinské Americe a byl přeložen do francouzštiny a španělštiny. V Kanadě vyškoloilo 72 školitelů celkem 3 475 koncových uživatelů a v Austrálii vyškoloilo 54 školitelů více než 6 000 koncových uživatelů. Podle odborného odhadu může jeden školitel vyškolit 48 až 111 koncových uživatelů⁷.

ELNEC-PPC (End-Of-Life Nursing Education Consortium for Pediatric Palliative Care)

Jedná se modifikaci kurzu ELNEC Core, který je určen pro všeobecné sestry, pečující o pacienty v závěru života⁸. Kurz ELNEC Core vznikl v Americe v roce 2000 a nyní je vyučován po celém světě včetně České republiky. Kurz ELNEC-PPC byl vytvořen o dva roky později a zahrnuje 10 modulů, které jsou zaměřeny na specifika péče o dětské pacienty s život ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny. ELNEC-PPC poskytuje vzdělání v léčbě bolesti a dalších symptomů, v komunikaci a v péči v závěru života, v období ztráty a truchlení⁹.

Absolventi se mohou zúčastnit tzv. Train-the-Trainer kurzu, který jim umožní kurz ELNEC-PPC vyučovat.

7. Friedrichsdorf, S. J., Remke, S., Hauser, J., Foster, L., Postier, A., Kolste, A., & Wolfe, J. (2019). Development of a Pediatric Palliative Care Curriculum and Dissemination Model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) Pediatrics. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(4), 707–720. e3. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.008

Postier, A. C., Wolfe, J., Hauser, J., Remke, S. S., Baker, J. N., Kolste, A., ... Friedrichsdorf, S. J. (2021). Education in Palliative and End-of-Life Care-Pediatrics: Curriculum use and dissemination. *Journal of Pain and Symptom Management*. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.11.017

Widger, K., Medeiros, C., Trenholm, M., Zuniga-Villanueva, G., & Streuli, J. C. (2019). Indicators Used to Assess the Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Scoping Review. *Journal of Palliative Medicine*, 22(2), 199–219. doi.org/10.1089/jpm.2018.0420

8. aacnnursing.org

9. Malloy, P., & Virani, R. (2007). End-of-Life Nursing Education Consortium for Pediatric Palliative Care (ELNEC-PPC). *MCN*, 32(5), 298–302. doi: 10.1097/01.NMC.0000288000.87629.de

MODULY KURZU:

Úvod do ošetrovatelství v dětské paliativní péči

Potřeba dětské paliativní péče, úloha sester jako členů interdisciplinárního týmu při poskytování kvalitní péče.

Paliativní péče v neonatologii a perinatologii

Modul poskytuje přehled specifických aspektů a problémů paliativní péče v perinatologii a neonatologii.

Komunikace v dětské paliativní péči

Význam dobré komunikace v dětské paliativní péči. Problematika komunikace s dětmi a rodinami, návrhy pro zlepšení komunikace.

Etické a právní aspekty v dětské paliativní péči

Etické problémy, se kterými je možné se setkat při poskytování dětské paliativní péče, a jejich řešení.

Kulturní aspekty a spiritualita v dětské paliativní péči

Vliv kulturního prostředí na paliativní péči a poskytování péče reflektující kulturní a spirituální potřeby dítěte a jeho rodiny.

Kontrola bolesti

Přehled základních principů hodnocení bolesti a léčby bolesti u kojenců, dětí, a dospívajících. Specifika bolesti v paliativní péči.

Kontrola dalších symptomů

Navazuje na předchozí modul a věnuje se kontrole dalších symptomů, které se objevují u dětí s život ohrožujícím onemocněním.

Ztráta, smutek a truchlení

Modul je zaměřen na specifika zármutku, ztráty a truchlení v kontextu dětské paliativní péče.

Péče v okamžiku umírání

Péče o dítě v době úmrtí; možnosti, jak zajistit nejlepší možnou péči.

Modely excelence v dětské paliativní péči

Role sester v zajištění kvalitní péče o děti žijící s život ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny.

Během celého kurzu se opakovaně objevují následující témata, která jsou společná pro všechny moduly:

- *Péče orientovaná na rodinu*
- *„Advokát“ pacienta – profesní role sestry v dětské paliativní péči*
- *Vliv kulturních aspektů na paliativní péči*
- *Potřeba věnovat zvýšenou pozornost specifickým skupinám obyvatel, jako jsou např. etnické menšiny nebo rodiny s nízkými příjmy*
- *Finanční problematika a její vliv na paliativní péči*
- *Důležitost paliativní péče u všech život ohrožujících onemocnění a v případech náhlého úmrtí, nejen u onkologických diagnóz*
- *Interdisciplinární péče*

Integrace kurzu ELNEC-PPC do vysokoškolského vzdělávání sester

Vybrané moduly kurzu ELNEC-PPC je možné integrovat do bakalářského či magisterského vzdělávání sester. Studie provedená na dvou univerzitách v USA ukázala, že zařazení modulů ELNEC-PPC do běžné výuky vedlo u absolventek ke zlepšení znalostí a dovedností v dětské paliativní péči¹⁰. Moduly byly vyučovány odborníky v pediatrii a porodnictví, kteří absolvovali kurz ELNEC-PPC a jeho nastavbu pro školitele.

Do běžné výuky byly zařazeny následující moduly: Paliativní péče v neonatologii a perinatologii, Komunikace v dětské paliativní péči, Kontrola bolesti, Kontrola dalších symptomů.

Výuka zahrnovala inovativní vzdělávací metody, např. řešení kazuistik, hraní rolí a nácviky situací.

10. O'Shea, E. R., Campbell, S. H., Engler, A. J., Beauregard, R., Chamberlin, E. C., & Currie, L. M. (2015). Effectiveness of a perinatal and pediatric End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) curricula integration. *Nurse Education Today*, 35(6), 765–770. doi.org/10.1016/j.nedt.2015.02.015

International Children's Palliative Care Network (ICPCN)

Hlavní náplní činnosti mezinárodní organizace ICPCN je zvyšování povědomí o dětské paliativní péči, lobování za celosvětový rozvoj služeb dětské paliativní péče a sdílení odborných znalostí, dovedností a vědomostí.

Cílem všech činností organizace je dosáhnout co nejlepší kvality života a péče o děti a mladé lidi s život limitujícím onemocněním, jejich rodin a pečovatелů.

ICPCN je aktivní také na poli vzdělávání a nabízí kurzy dětské paliativní péče. Kurzy probíhají online nebo prezenčně a jsou určeny jak pro profesionály, tak pro laiky. Online kurzy¹¹ je možné absolvovat jednotlivě, některé z nich jsou dostupné také v češtině¹².

Jedná se o následující kurzy:

- *Úvod do paliativní péče u dětí*
- *Posuzování a zvládání bolesti u dětí*
- *Komunikace s dětmi a emoční problémy*
- *Vývoj dítěte a hra*
- *Zármutek a ztráta blízkého člověka v dětské paliativní péči*
- *Péče na konci života jako součást dětské paliativní péče*

Prezenční kurz vyučují absolventi kurzu dětské paliativní péče, kteří následně absolvovali pětidenní nástavbový kurz pro školitele (tzv. Train-the-Trainer). Kurz je zaměřen na techniky učení, práci se skupinou, komunikaci při učení, práci s PowerPointem a zlepšování prezentačních dovedností. Je dostupný v České republice.

11. icpcn.org/icpcns-elearning-programme

12. elearnicpcn.org

Vzdělávání

v dětské paliativní péči ve vybraných zemích

Velká Británie a Irsko

Ve Velké Británii i Irsku je na rozvoj vzdělávání v dětské paliativní péči kladen značný důraz. Významná britská organizace Together for Short Lives, která se věnuje podpoře dětské paliativní péče, poukazuje na potřebu vzdělávání na všech úrovních, od edukace široké veřejnosti, vedoucí k lepšímu porozumění dětské paliativní péči, přes poskytování základního i pokročilého vzdělávání poskytovatelům péče až po specializační vzdělávání sester a lékařů¹³.

Na základě doporučení britského Parlamentu standardizovat a sjednotit současné přístupy k dětské paliativní péči vznikla v roce 2019 akční skupina pro vzdělávání a odbornou přípravu v oblasti dětské paliativní péče ve Spojeném království a Irsku (The Children's Palliative Care Education and Training United Kingdom and Ireland Action Group – CPCET AG)¹⁴. Akční skupina byla složena z odborníků z 26 organizací, zahrnujících

univerzity, nemocnice, neziskové organizace a dětské hospice.

Výsledkem jejich spolupráce je vytvoření vzdělávacího rámce (Children's Palliative Care Education Standard Framework), který byl zveřejněn na konci roku 2020. Cílem dokumentu je poskytnout oporu pedagogům při tvorbě vzdělávacích programů a zajištění jejich kvality na všech úrovních vzdělávání. Součástí je také nástroj pro sebehodnocení, který umožňuje organizacím hodnotit vlastní kurzy.

Vzdělávání je rozděleno do 4 úrovní:

- *Veřejné zdraví*
- *Všeobecná*
- *Základní*
- *Specializační*

1. Veřejné zdraví

Public Health

Dětská paliativní péče je vnímána jako záležitost celé komunity a je řešena jako otázka veřejného zdraví. Vzdělávání zahrnuje společenské postoje ke smrti a umírání v dětském věku a truchlení. Tato úroveň vzdělání je určena pracovníkům ve školství, zdravotnictví a sociální péči.

2. Všeobecná úroveň

Universal

Vzdělání v této úrovni se týká všech, kdo pracují s dětmi, které mohou mít paliativní potřeby. Vzdělání je určeno pro zdravotnický i nezdravotnický personál, který poskytuje péči a podporu dětem a jejich rodinám.

3. Základní úroveň

Core

Vzdělání odborníků, kteří pečují o děti s paliativními potřebami a v závěru života. Zahrnuje všechny, kteří poskytují péči dětem ve školství, sociální oblasti a ve zdravotnictví. V oblasti zdravotní péče by tato úroveň měla zahrnovat vzdělání v péči o umírající dítě a jeho rodinu a podporu pozůstalých.

4. Specializační úroveň

Specialist

Rozvoj odborníků, kteří se zaměřují na vytváření, poskytování a hodnocení dětské paliativní péče a kteří poskytují odborné konzultace při řešení složitých situací v paliativní péči. Tato úroveň zahrnuje vzdělání v klinickém, výzkumném, vzdělávacím a manažerském vedení. Klinická část je zaměřena na řešení komplexních paliativních potřeb dětí a pečujících osob a kontrolu složitých příznaků.

13. togetherforshortlives.org.uk

14. birmingham.ac.uk

Autoři vzdělávacího rámce doporučují používání nástroje pro rozvoj vzdělávání a dovedností pro zlepšení péče vytvořený kolektivem autorů v rámci iniciativy The Health Foundation¹⁵.

Vzdělávání lékařů v dětské paliativní péči je odborně zaštitěno Royal College of Paediatrics and Child Health¹⁶. Je poskytováno v různých úrovních postgraduálního studia.

Lékař s atestací v dětské paliativní péči je expertem na péči o děti s život ohrožujícím nebo omezujícím onemocněním a jejich rodiny. Absolvent musí prokázat následující kompetence:

- *Prokáže odborné znalosti v oblasti léčby život ohrožujících onemocnění a život limitujících stavů v pediatrii, od nenarozeného dítěte, novorozence a kojence až po dospívajícího.*
- *Působí jako odborník v oblasti dětské paliativní medicíny v různých zařízeních, je schopen pracovat v rámci multidisciplinárního týmu a poskytuje holistický přístup k péči.*
- *Rozpoznává, posuzuje, předvídá a zvládá celou škálu symptomů, které se objevují v souvislosti s progresí onemocnění, s ohledem na jejich dopad na fyzické, psychické a emocionální zdraví.*
- *Předepisuje, reviduje a monitoruje farmakologickou léčbu a nefarmakologické intervence nezbytné pro léčbu pacientů*

s život ohrožujícím nebo omezujícím onemocněním a v závěru života.

- *Spolupracuje s pacienty, rodinami a dalšími odborníky s cílem facilitovat plánování a poskytování péče v závěru života.*
- *Dělá složitá rozhodnutí, podporuje ostatní při rozhodování a zohledňuje etické aspekty dle uznávaného rámce Spojeného království.*
- *Prokazuje odborné znalosti v oblasti fyziologického procesu a zná praktické aspekty péče spojené s umíráním a smrtí v dětském věku.*
- *Rozpozná zármutek a potřebu podpory pozůstalých, včetně podpory pro všechny členy rodiny a pro ty, kteří vyžadují odbornou pomoc.*
- *Uvědomuje si dopady zvládnání stresujících, citlivých a často složitých situací – dopad vícenásobného truchlení a riziko vyhoření, které je specifické pro paliativní medicínu, a zranitelnost lékařů a kolegů.*
- *Působí jako lídr s cílem zlepšit teoretická východiska pro přístup k paliativní péči a jejímu poskytování.*
- *Disponuje dovednostmi nezbytnými pro podávání kompetentních výkonů jako konzultant v paliativní péči, je schopen poradit druhým a poskytnout jim podporu.*

15. health.org.uk

16. rcpch.ac.uk

Další profesní organizací, která se věnuje vzdělávání v dětské paliativní péči, je Association for Paediatric Palliative Medicine. Vznikla v roce 2009 spojením dvou odborných organizací (Children's Hospice UK doctors' group a British Society of Palliative Medicine).

Zaměřuje se na podporu a vzdělávání odborníků pracujících v dětské paliativní péči, rozvoj dětské paliativní péče, tvorbu standardů, podporu výzkumu a dostupnosti péče a vzájemné spolupráce mezi odborníky a organizacemi¹⁷.

Asociace vytvořila kurikulum pro pediatriickou paliativní medicínu, které nyní slouží jako nástroj k rozvoji vzdělávání na různých úrovních. Kurikulum rozlišuje 4 úrovně vzdělávání, podle dosavadní dosažené odbornosti a praxe lékaře. Bylo vytvořeno v roce 2007 a v roce 2015 proběhla jeho revize¹⁸.

Na potřebu vzdělávání sester v paliativní péči poukazuje profesní organizace Royal College of Nursing. Sestry představují klíčové členy týmu a jejich adekvátní vzdělání je nezbytné pro poskytování profesionální péče. Vzdělávání je sestřím poskytováno na všech vzdělávacích úrovních¹⁹.

17. appm.org.uk

18. appm.org.uk

19. rcn.org.uk

20. plymouth.ac.uk

Na některých britských vysokých školách je dětská paliativní péče vyučována jako samostatný předmět. Výuka je poskytována v rámci pregraduálního i postgraduálního vzdělávání a je otevřená pro lékařské i nelékařské profese.

Jedná se např. o následující univerzity: University of Plymouth²⁰, University of Birmingham²¹, University of the West England²², Edge Hill University²³.

Austrálie

Potřeba rozvoje vzdělávání v dětské paliativní péči byla zdůrazněna australskou organizací pro paliativní péči Palliative Care Australia (PCA) a je součástí samostatné publikace: *Pediatrický dodatek – Pokyny pro rozvoj služeb paliativní péče*²⁴.

Na základě této publikace má být odborné vzdělávání a školení dostupné pro všechny pracovníky v dětské paliativní péči a mělo by být součástí odborného vzdělávání a praxe. Nezbytné znalosti jsou rozděleny do následujících dvou oblastí.

21. birmingham.ac.uk

22. courses.uwe.ac.uk

23. edgehill.ac.uk

24. palliativecare.org.au

Klíčové dovednosti v paliativní péči, které jsou relevantní pro dětskou paliativní péči:

- *Komunikační dovednosti, zejména při sdělování diagnózy a závažných zpráv a při rozhovorech o možnostech péče v závěru života*
- *Efektivní zvládnání příznaků*
- *Dovednosti kritického hodnocení zdravotního stavu, včetně schopnosti posoudit potřebu paliativní péče*
- *Dovednosti v oblasti poskytování poradenství a pokročilého plánování péče*
- *Etické aspekty při rozhodování*
- *Dovednosti související s péčí v závěru života s ohledem na důstojnost pacienta a jeho rodiny*

Specifické znalosti, které jsou v dětské paliativní péči nezbytné:

- *Paliativní péče zaměřená na dítě a rodinu*
- *Vývojové, psychologické a sociální potřeby dítěte*
- *Úloha multidisciplinárního týmu v perinatálním a neonatologickém kontextu*
- *Týmová spolupráce a plánování péče*
- *Přechod dětí do péče určené pro mladé dospělé*

Organizace PCA očekává, že vláda, akademický sektor a profesní organizace zajistí, aby byly odborníkům k dispozici vhodné kurzy a programy, které budou poskytovány adekvátně vyškolenými pracovníky.

Vzdělání má sloužit k rozvíjení specializovaných dovedností v oblasti pediatrické paliativní péče v medicíně, ošetrovatelství a příbuzných zdravotnických oborech. Nezbytné je, aby vzdělání bylo dostupné co největšímu počtu pracovníků ve zdravotnictví.

Flinders University, College of Nursing and Health Sciences, Adelaide, Jižní Austrálie

Vzdělání v paliativní péči tvoří samostatný studijní program²⁵. Studium má tři úrovně. Nejvyšším stupněm, kterého je možné dosáhnout, je magisterský titul. Magisterské studium (Master of Palliative Care) trvá 1,5 roku, titul diplomovaný specialista (Graduate Diploma) vyžaduje roční denní studium a absolventský certifikát (Graduate Certificate) pouze 6 měsíců studia. Pro zápis ke studiu je nezbytné vzdělání v příbuzných bakalářských oborech (ošetrovatelství, medicína, psychologie, farmacie, sociální práce, porodnictví, logopedie, nutriční poradce, fyzioterapie, ergoterapie) a až dva roky praxe ve zdravotnictví.

Mezi volitelnými předměty, které si mohou studenti zapsat, je také dětská paliativní péče, neonatologická paliativní

péče a paliativní péče u dospívajících a mladých dospělých. Výuka probíhá formou samostudia, online přenášek a online cvičení.

Dětská a neonatologická paliativní péče

Cílem programu je hlouběji porozumět odlišnostem v poskytování paliativní péče dětem a dospělým. Studium je zaměřeno na komunikaci mezi zdravotníky a dětmi, hodnocení a léčbu bolesti a dalších symptomů a úvod do etiky. Rozsah výuky je 8,5 hodiny.

Absolventi budou schopni:

- *rozlišovat mezi dětskou a dospělou paliativní a podpůrnou péčí z hlediska zúčastněných osob (pacient, rodina a odborníci) a budou znát trajektorie nemoci v dětské paliativní péči.*
- *identifikovat překážky pro plánování péče a odesílání nemocného dítěte do péče primárního nebo terciárního poskytovatele péče.*
- *prokázat znalost psychomotorických vývojových fází dítěte a použít ji v praxi při komunikaci se všemi osobami zapojenými do péče – zejména s dítětem.*
- *aplikovat systematický rámec pro hodnocení symptomů, s nimiž se setkáváme v pediatrické paliativní péči, a zároveň identifikovat jedinečné aspekty hodnocení a zvládnání symptomů u dětí.*

Paliativní péče u dospívajících a mladých dospělých

Toto téma se zaměřuje na znalosti a praxi paliativní péče o dospívající a mladé dospělé. Studenti se seznámí s koncepty, které jsou základem efektivní praxe v multidisciplinárních týmech a klinických zařízeních. Rozsah výuky je 9 hodin.

Cílem tohoto tématu je seznámit studenty s následujícími pojmy a otázkami:

- *koncepty psychosociální péče odpovídající věku pacientů*
- *psychosociální hodnocení a komunikace s mladými lidmi*
- *etické koncepty v paliativní péči o dospívající komplexní léčba symptomů při využívání různých služeb podpůrné péče na více místech*
- *identifikace vhodné lůžkové péče s ohledem na věk pacienta*
- *sebebepče – dopad úmrtí mladých lidí na zdravotnické týmy*
- *pozůstalostní podpora rodičů, partnerů a vrstevníků*

25. handbook.flinders.edu.au

The University of Melbourne

Univerzita v Melbourne nabízí certifikační studium v paliativní péči²⁶. Jedná se o 12měsíční distanční studium, které kombinuje přenášky a online výuku. Kurz je zaměřený na základy paliativní péče, kontrolu bolesti a dalších symptomů, komunikaci, spolupráci s rodinou, pozůstalostní péči, dětskou paliativní péči a psychosociální péči.

Součástí studia je také volitelný předmět Dětská paliativní péče²⁷. Výuka zahrnuje různé vzdělávací metody, jako jsou workshopy, semináře, tutoriály a hraní rolí, přičemž velký důraz je kladen na učení a sdílení mezi studenty.

Cílem studia je umožnit zdravotnickým pracovníkům rozvíjet a upevňovat své dovednosti při péči o děti s život omezujícím onemocněním. Předmět se zabývá paliativními přístupy v péči, různorodostí diagnostických skupin, zvládnáním symptomů, psychosociálními a etickými otázkami u dětí s paliativním onemocněním a jejich rodin.

Tento předmět obsahuje 5 výukových modulů:

1. Paliativní péče založená na důkazech

Základy kvantitativního a kvalitativního výzkumu, etické otázky, hodnocení, činnosti v oblasti kvality, zavádění výzkumu do

praxe a strategie sdílení výsledků výzkumu (např. prezentace, publikace atd.).

2. Nemoci, se kterými se setkáváme v dětské paliativní péči

Obecné zásady dětské paliativní péče. Maligní onemocnění, neurodegenerativní onemocnění, chromozomální poruchy a vrozené anomálie.

3. Léčba symptomů v pediatrické paliativní péči

Hodnocení a léčba symptomů u dětí různého věku s různými diagnózami (včetně dětí s postižením).

4. Psychosociální a spirituální aspekty

Podpora dětí s život limitujícími stavy, jejich sourozenců a rodičů a sebezpečí pro zdravotnické pracovníky. Péče o pozůstalé.

5. Etika

Po absolvování tohoto předmětu by studenti měli být schopni:

- chápat zásady praxe založené na důkazech
- identifikovat symptomy, které pacienti často pociťují během paliativní fáze nemoci

- znát současné postupy pro zvládnání komplexních symptomů
- chápat epidemiologii dětské paliativní péče
- znát rozdíl mezi paliativní péčí o dospělé a dětskou paliativní péči
- rozumět procesu truchlení a jeho dopadu na dítě, rodiče, sourozence, rodinné příslušníky, přátele a chápat potřebu podpory komunity, např. školy
- uvědomit si komplexnost dětské paliativní péče a její etická dilemata

Kanada

Předatestační vzdělávání pro lékaře

Předatestační vzdělávání lékařů v Kanadě zajišťuje Royal College of Physicians and Surgeons of Canada (RCOSC) a College of Family Physicians of Canada (CFPC). Od roku 2001 mohou lékaři získat atestaci z paliativní péče. Existující kurikula paliativní medicíny zahrnují převážně paliativní péči o dospělé pacienty. Vzdělávací programy zaměřené výhradně na dětskou paliativní péči vznikají v posledních letech v rámci jednotlivých univerzit. Od roku 2017 jsou paliativní atestační kurzy akreditovány pouze Royal College of Physicians and Surgeons of Canada.

V říjnu 2013 byl uznán na vybraných univerzitách dvouletý subspecializační vzdělávací program v paliativní medicíně²⁸.

Požadavky pro akreditaci předatestačních vzdělávacích programů v pediatrické paliativní péči byly vydány v roce 2020 pod záštitou Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. Cílem standardů je zajistit kvalitu vzdělávání a odborně připravit lékaře pro poskytování adekvátní péče v dětské paliativě²⁹.

Pro přijetí do subspecializovaného programu v dětské paliativní medicíně musí mít kandidáti atestaci v pediatrii nebo zahájenou předatestační přípravu v pediatrii³⁰. Pokud mají jinou specializaci, musí doložit 12 měsíců klinické praxe.

Pro získání atestace v dětské paliativní medicíně je nezbytná atestace v kmenovém oboru, úspěšné absolvování dvouletého vzdělávacího programu a ukončení výzkumného projektu, projektu na hodnocení kvality nebo projektu zaměřeného na vzdělávání v dětské paliativní medicíně. Program je zakončen závěrečnou zkouškou.

Absolventi vzdělávacího programu mají být plně kompetentními specialisty v dětské paliativní medicíně. V průběhu vzdělávacího programu si musí lékař osvojit znalosti, klinické dovednosti a profesionální přístup potřebný k po-

28. royalcollege.ca

29. royalcollege.ca/rcsite

30. royalcollege.ca

skytování kvalitní péče v průběhu života, smrti a truchlení u dětí s chronickým nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin.

Absolvent musí znát základní principy kontroly bolesti a dalších běžných symptomů, které se vyskytují u dětí s potřebou paliativní péče, a musí být schopen odborně posoudit a zvládnout komplexní problémy spojené s chronickým a život ohrožujícím onemocněním. Dále musí být schopen pracovat jako konzultant v lůžkovém, ambulantním a komunitním prostředí a být součástí multidisciplinárního týmu.

Nezbytné je získání potřebných dovedností v oblasti komunikace – absolvent dokáže vytvářet podpůrné, respektující a pečující vztahy v souladu s morálními a etickými zásadami, zejména v souvislosti s rozhodováním v závěru života. Musí být schopen poskytovat péči orientovanou na pacienta a poskytovat péči různorodé populaci. Ve všech aspektech své praxe musí profesionálním způsobem řešit morální a etické otázky a otázky týkající se pohlaví, sexuální orientace, věku, kultury, přesvědčení a etnického původu³¹.

University of Manitoba, Winnipeg

Výuka paliativní péče má na univerzitě dlouhou historii, první atestační program vznikl v roce 1999. Specializační studium paliativní péče trvalo jeden rok a zahrnovalo mimo jiné odborné stáže na různých pracovištích a vědeckou činnost³². Kurikulum dětské paliativní péče pro lékaře vzniklo na základě existujícího vzdělávacího programu paliativní péče.

Při tvorbě programu se univerzita inspirovala pediatrikou variantou Cardiffského diplomu v paliativní medicíně, který svůj pediatrický studijní program modeloval podle zavedených programů pro výuku paliativní péče pro dospělé pacienty a podle potřeby jej upravil pro dětskou populaci.

Tento postup byl zvolen s ohledem na relativně malý počet specialistů v pediatrii, nedostatek lékařů ochotných učit dětskou paliativní péči a chybějící standardy pro atestaci v dětské paliativní péči. Do tvorby kurikula bylo zapojeno pediatrické oddělení univerzity a další subjekty věnující se paliativní péči³³.

Součástí vzdělávání jsou odborné stáže na vybraných pracovištích a výzkumná činnost

| PRACOVÍŠTĚ | DĚLKA STÁŽE |
|---|-------------|
| Oddělení paliativní péče pro dospělé pacienty ve fakultní nemocnici | 8 týdnů |
| Oddělení paliativní péče pro dospělé pacienty | 8 týdnů |
| Pediatrická paliativní péče – konzultace/domácí návštěvy | 8 týdnů |
| Výživa v pediatrii | 8 týdnů |
| Dětská radiační onkologie | 2 týdny |
| Dětská onkologie | 2 týdny |
| Volitelné specializace (JIP, neonatologie, neurologie, genetika, metabolická ambulance, ambulance pro umělou ventilaci) | 4 týdny |
| Výzkum | 4 týdny |
| Pokročilá stáž na oddělení paliativní péče | 4 týdny |

31. royalcollege.ca

32. umanitoba.ca

33. Pilkey, J., Harlos, M., & Hohl, C. (2011). Designing a Canadian pediatric palliative care residency program. *Journal of Palliative Care*, 27(2), 175–180. doi.org/10.1177/082585971102700215

USA

V roce 2000 vydala Americká pediatriká akademie³⁴ prohlášení, že všichni pediatri by měli být obeznámeni s pediatrikou paliativní péči a školící programy by měly zahrnovat témata týkající se paliativní péče a komunikace. Vzhledem k tomu, že nejsou přesně dané pokyny, jak má výuka probíhat, existují různé vzdělávací programy.

Výuka dětské paliativní péče pro lékaře v Staten Island University Hospital

Cílem projektu bylo vytvořit výukový program pro lékaře v předatestační přípravě, kteří nemají předchozí vzdělání v pediatrice paliativní péči. Dlouhodobým cílem programu pak bylo zlepšit péči o pacienty prostřednictvím zdokonalení znalostí lékařů v oblasti paliativní péče³⁵.

Výukový program obsahuje 4 na sebe navazující lekce a zahrnuje různé způsoby výuky. Jednotlivé lekce kurzu jsou zaměřeny na úvod do paliativní péče a komunikace, včetně sdělování špatných zpráv a diskuse o cílech péče, nácvik používání protokolu SPIKES pro sdělování špatných zpráv, zvládání symptomů v paliativní péči a na konci života, péči o pacienta, péči o rodinu v době úmrtí pacienta a po

něm a sebekéči pro zdravotnické pracovníky. Kurz obsahuje nácvik komunikace s pacientem a rodinou o prognóze a cílech péče.

Kurzu se zúčastnilo 25 lékařů v předatestační přípravě. Absolvování kurzu vedlo u lékařů k větší jistotě při péči o pacienty v závěru života, v komunikaci, při sdělování závažných zpráv a při diskusi o cílech péče. Z technik, které byly ve výuce použity, byly pozitivně hodnoceny nácviky, hraní rolí, řešení kazuistik a skupinové aktivity. Techniky využívající poezii a reflexi byly hodnoceny jako nejméně efektivní.

Harvard Medical School, Center for Palliative Care

Kurz Palliative Care Education and Practice (PCEP)

Kurz je určen pro lékaře, sestry a sociální pracovníky, kteří chtějí získat nové kompetence v paliativní péči se zaměřením na komunikaci, učení a klinickou praxi. Kurz je také určen pro odborníky v paliativní péči a pedagogy. Zahrnuje pediatrikou větev, ve které je výuka zaměřená na specifické aspekty poskytování paliativní péče u dětí³⁶.

34. American Academy of Pediatrics

35. Romanos-Sirakis, E., Demissie, S., & Fornari, A. (2021). Implementation of a Multi-Modal Palliative Care Curriculum for Pediatric Residents. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 38(11), 1322–1328. doi.org/10.1177/1049909121990826

36. pallcare.hms.harvard.edu

Podrobný obsah lekcí:

| | obsah | způsob výuky |
|--|--|--|
| 1 Úvod do paliativní péče a komunikace (1,75 h) | <ul style="list-style-type: none"> Definice paliativní péče a hospicové péče Sdělování závažných zpráv, používání protokolu SPIKES Diskuse o cílech péče | <ul style="list-style-type: none"> Didaktická výuka Poezie a reflexe Videonahrávky a diskuse ve skupinách Hraní rolí Kazuistiky |
| 2 Kontrola symptomů (1 h) | <ul style="list-style-type: none"> Symptomy v paliativní péči Kontrola symptomů v závěru života | <ul style="list-style-type: none"> Didaktická výuka Poezie a reflexe Kazuistiky Práce v malých skupinách Hraní rolí Debriefing |
| 3 Úmrtí pacienta a péče poté (1 h) | <ul style="list-style-type: none"> DNR, DNI Život zachraňující léčba Ohledání po úmrtí Komunikace s rodinou v době úmrtí Logistika po úmrtí (formuláře) Sebekéče | <ul style="list-style-type: none"> Didaktická výuka Poezie a reflexe Kazuistiky Práce v malých skupinách Hraní rolí Vyplňování formulářů Debriefing |
| 4 Nácviky (30 min) | <ul style="list-style-type: none"> Sdělování závažných zpráv a diskuse o cílech péče | <ul style="list-style-type: none"> Simulace se standardizovaným pacientem Debriefing |

Po absolvování kurzu získají účastníci významné dovednosti v klinické praxi a ve výuce paliativní péče. Dále získají odborné znalosti v oblasti vedení a řízení vzdělávání a praxe v oblasti paliativní péče ve svých vlastních institucích.

Kurz se skládá ze dvou částí. První část obsahuje 6 dnů intenzivního vzdělávání, po nichž následuje 4měsíční mezidobí, kdy účastníci pracují na individuálním projektu a přispívají do online diskusí věnovaných zajímavým klinickým případům, které jsou prezentovány účastníky kurzu.

Během druhé části kurzu absolvují studenti dalších 6 dnů intenzivního vzdělávání, které probíhá různými způsoby.

Zahrnuje výuku v malých skupinách, diskuse ve velkých skupinách, ukázkové rozhovory a panelové diskuse. Účastníci mají možnost vypracovat akční plány změn ve svých institucích, vyzkoušet si nácvik výuky a získat zpětnou vazbu.

Absolventi kurzu budou schopni:

- *prokázat lepší znalosti v klíčových kompetencích paliativní péče, včetně pokročilé léčby bolesti a symptomů,*
- *uplatňovat nové komunikační dovednosti při komplexní péči o vážně nemocné pacienty,*

- *vyučovat základní principy paliativní péče studenty z různých zdravotnických zařízení,*
- *vytvořit učební osnovy paliativní péče s využitím principů stylů učení dospělých, nových metodik výuky a zpětné vazby zaměřené na cíl,*
- *začlenit klinické programy paliativní péče do nejrůznějších zdravotnických zařízení – posoudit strukturu a kulturu dané instituce, vyhodnotit její připravenost na změnu a vypracovat pro ni program pro zavedení paliativní péče.*

Dětská paliativní péče je také obsažena v jednodenním online kurzu Practical Aspects of Palliative Care (PAPC)³⁷. Kurz je určen lékařům, sestřám, sociálním pracovníkům a dalším odborníkům, kteří se zajímají o paliativní péči, a je zaměřen na poskytnutí základních informací a dovedností potřebných k poskytování kvalitní paliativní péče pacientům se závažným onemocněním. Výuka probíhá formou přednášek a práce v menších skupinách.

Polsko

Výuka paliativní péče je na většině lékařských fakult součástí kurikula, nicméně většina výuky je orientována na paliativní péči pro dospělé pacienty.

37. pallcare.hms.harvard.edu

Lékařská univerzita v Lodži

V roce 2009 Lékařská univerzita v Lodži otevřela oddělení dětské paliativní péče s cílem vyučovat dětskou paliativní péči nejen studenty univerzity, ale také odborníky v primé péči.

Pilotní výukový program byl vytvořen v roce 2010, byl určen pro studenty medicíny v posledním ročníku studia a byl součástí pediatrického bloku³⁸.

Program měl 5 hodin přednášek a 5 hodin praktik. Přednášky byly zaměřeny na klinické a organizační aspekty dětské paliativní péče a byly určeny pro skupiny po 10 až 12 studentech. Praktika byla pro menší skupiny studentů (5–6) a obsah byl buď klinický, nebo psychologický. Klinicky zaměřená praktika se věnovala podrobnému rozboru 18 kazuistik hospicových pacientů.

Cílem praktik bylo seznámit studenty s nejčastějšími diagnózami v dětské paliativní péči a umožnit diskusi o obtížných situacích, které se mohou vyskytnout. Jednalo se např. o ukončení léčby.

Vyučujícími byli pediatři, dětské onkologové a lékaři z hospice. Workshopy zaměřené na psychologické otázky byly založeny na osobní zkušenosti studentů a sdílení vlastní reflexe dětské paliativní péče a jejich výuku vedl zkušený psycholog.

Témata psychologických workshopů

- *pochopení paliativní léčby a rozhodovacích procesů*
- *sdělování závažných informací pacientům a jejich rodinám, řešení problémů v komunikaci mezi lékařem a pacientem, zjišťování, proč mají lékaři tendenci vyhýbat se obtížné komunikaci s pacientem*
- *řešení emočních krizí*
- *zapojení dětí s nevládním onemocněním do rozhodovacího procesu, posouzení jejich schopnosti porozumět své nemoci, analýza rodinných vzorců a způsobu, jakým děti zvládají svou nemoc*
- *úmrtí dítěte a proces truchlení*

Kurz v roce 2010 absolvovalo celkem 207 studentů medicíny. Výuku studenti hodnotili jako přínosnou pro jejich budoucí praxi. 96 % studentů také uvedlo, že výuka dětské paliativní péče by měla být součástí pediatrického kurikula.

Studenti hodnotili pozitivně workshopy zaměřené na psychologické otázky. Více než 80 % absolventů by uvítalo větší časovou dotaci jak pro přednášky, tak pro praktickou výuku. Výukový program byl opakován v následujícím školním roce, kdy se jej zúčastnili také studentky třetího ročníku bakalářského studia ošetrovatelství.

38. Korzeniewska-Eksterowicz, A., Kędzierska, B., Cynker-McCarthy, M., Przysło, L., Stolarska, M., Nowicki, G. F., & Młynarski, W. (2012). Pediatric palliative care education for medical students: Development and evaluation of a pilot program. *Journal of Palliative Care*, 28(4), 252–258. doi.org/10.1177/082585971202800403

Předložená analýza vzdělávání v dětské paliativní péči ukazuje, jak k této problematice přistupují různé instituce a organizace u nás i v zahraničí. Analýza poukazuje na potřebu vzdělávání na všech úrovních poskytovatelů péče.

Vzdělání v dětské paliativní péči by nemělo být limitováno jen na specialisty v dětské paliativní péči, ale mělo by být dostupné všem lékařským a nelékařským odbornostem poskytujícím péči vážně nemocným dětem a jejich rodinám.

Rozvoj vzdělávání v dětské paliativní péči ve svém důsledku povede také ke zlepšení péče, která je vážně nemocným dětem a jejich rodinám poskytována, a k jejich větší spokojenosti.

Na základě zahraničních zkušeností a standardů formulujeme pro rozvoj vzdělávání v dětské paliativní péči v České republice následující doporučení:

- *Podpora vzdělávacích aktivit na vysokých školách pro relevantní bakalářské, magisterské a navazující magisterské obory.*
- *Vzdělávání zaměřené na paliativní přístup pro pracovníky, kteří pečují o vážně nemocné děti a jejich rodiny během své praxe, ale neposkytují specializovanou paliativní péči.*
- *Rozvoj specializačního vzdělávání lékařů včetně předatestační přípravy.*
- *Rozvoj odborného vzdělávání pro sestry.*

Závěr



