

UNIVERZITA KARLOVA

2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2. LF UK a FN Motol

Branislav Mariaš

**Role rehabilitace v komplexní dětské
paliativní péči – rešeršní práce**

Bakalářská práce

Praha 2022

Autor práce: **Branislav Mariaš**

Vedoucí práce: **Mgr. et MgA. Filip Jevič**

Oponent práce: **Mgr. Tereza Štveráková**

Datum obhajoby: **2022**

Bibliografický záznam

MARIAŠ, Branislav. Role rehabilitace v komplexní dětské paliativní péči – rešeršní práce. Praha: Univerzita Karlova, 2. Lékařská fakulta, Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství, 2022. 87 s., Vedoucí bakalářské práce Mgr. Et MgA. Filip Jevič

Abstrakt

Dětská paliativní péče zahrnuje komplexní péči o děti, s život ohrožujícím, či život limitujícím onemocněním a jejich rodiny. Péči zprostředkovává multidisciplinární tým, jehož cílem je snižovat zátěž způsobenou symptomy a zlepšovat celkovou kvalitu života. Tato bakalářská práce se zabývá možnostmi a způsoby, které lze využít pro rehabilitaci v rámci dětské paliativní péče.

Za tímto účelem je teoretická část práce zaměřena na definování dětské paliativní péče a pojmu rehabilitace. Detailněji, v rámci kapitoly paliativní péče, pojednává o její stupních, formách a kategorizacích dětských pacientů, včetně popisu jejich potřeb. Kapitola o rehabilitaci je stěžejní pro vytyčení dílčích rehabilitačních nástrojů a popsání jednotlivých oborů, které se na ní mohou podílet.

Praktická část obsahuje rešerši úlohy a podoby rehabilitace v problematice dětské paliativní péče a kazuistiku pacientky, která byla v péči paliativního týmu Fakultní nemocnice Motol. Pro rešerši byly využity elektronické databáze PubMed, EBSCO a Web of Science.

Klíčová slova

děti, paliativní péče, kategorizace, rehabilitace, multidisciplinární tým, fyzioterapie, nefarmakologická léčba

Abstract

Children's palliative care includes complex care for children, who suffer from life-threatening or life-limiting illnesses and for their families. Care is provided by a multidisciplinary team whose goal is to reduce the burden caused by symptoms and improve the overall quality of life of those children. This bachelor's thesis focuses on the possibilities and ways in which rehabilitation can be used in children's palliative care.

For this purpose, the theoretical part of the work focuses on defining children's palliative care and the concept of rehabilitation. In the palliative care chapter is then discussed in detail terms of its stages, forms and with regard to the categorization of child patients, including a description of patients' needs. The chapter on rehabilitation is crucial for delineating the individual rehabilitation tools and describing other fields that can also take part in rehabilitation.

The practical part of the thesis contains a literature review on the role and form of rehabilitation in the field of child palliative care and a case study of a patient who was under the care of the palliative team of the Motol Hospital. The electronic databases PubMed, EBSCO and Web of Science were used for the literature review.

Keywords

children, palliative care, categorization, rehabilitation, multidisciplinary team, physiotherapy, non-pharmacological treatment

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracoval samostatně pod vedením Mgr. et MgA. Filipa Jeviče, uvedl všechny použité literární a odborné zdroje a dodržoval zásady vědecké etiky. Dále prohlašuji, že stejná práce nebyla použita pro k získání jiného nebo stejného akademického titulu.

V Praze 12. 8. 2022

Branislav Mariaš

Poděkování

Díky patří Mgr. et MgA. Filipu Jevičovi za odborné vedení, ochotu, cenné rady a trpělivost, které mi při zpracování této práce poskytl. Dále bych chtěl poděkovat MUDr. Barboře Schmidtové za vstřícný přístup a věnovaný čas při zpracování kazuistiky. A v neposlední řadě patří dík pacientce a její rodině za spolupráci a ochotu.

OBSAH

SEZNAM ZKRATEK	8
ÚVOD.....	10
1 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE	11
1.1 DEFINICE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE	11
1.2 STUPNĚ PALIATIVNÍ PÉČE	12
1.3 FORMY SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE	13
1.4 SPECIFIKA DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE	15
1.5 KATEGORIZACE DĚTSKÝCH PACIENTŮ VYŽADUJÍCÍCH PALIATIVNÍ PÉČI.....	16
1.6 PLÁNOVÁNÍ DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE.....	21
1.7 VÝVOJ DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE.....	23
1.8 POTŘEBY DĚTÍ A RODIN V PALIATIVNÍ PÉČI	24
1.8.1 Biologické potřeby.....	25
1.8.2 Psychosociální potřeby	28
1.8.3 Spirituální potřeby	29
1.8.4 Potřeby rodiny	30
1.9 MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM	30
2 REHABILITACE	32
2.1 DEFINICE.....	32
2.2 REHABILITAČNÍ NÁSTROJE A INTERVENCE	33
2.2.1 Léčebná (medicínská) rehabilitace	33
2.2.2 Sociální rehabilitace.....	35
2.2.3 Pedagogická rehabilitace	36
2.2.4 Pracovní rehabilitace	36
2.3 REHABILITAČNÍ PROCES	36
3 PRAKTICKÁ ČÁST	39
3.1 CÍL PRÁCE	39
3.2 METODIKA PRÁCE	39
3.2.1 Strategie filtrování publikací	40
3.2.2 Stanovená kritéria	40
3.3 VÝSLEDKY	42
3.3.1 Výsledky 1. cíle: Přehled diagnóz	42
3.3.2 Podoba rehabilitace v dětské paliativní péči a její konkrétní intervence	43
3.3.3 Škály a měřicí prostředky v rehabilitaci v dětské paliativní péči.....	50
3.4 KAZUISTIKA	59
4 DISKUZE	64
4.1 DISKUZE K POSTAVENÍ REHABILITACE V PALIATIVNÍ PÉČI	64
4.2 DISKUZE K CÍLŮM PRÁCE	66
ZÁVĚR	69
REFERENČNÍ SEZNAM	70
SEZNAM OBRÁZKŮ	77
SEZNAM PŘÍLOH.....	78
PŘÍLOHY	79

SEZNAM ZKRATEK

AAK = alternativní a augmentativní komunikace

ADL = všední denní činnosti

AFO = Ankle Foot Orthotic

AHA = Assisting Hand Assessment

AIMS = Alberta Infant Motor Scale

aj. = a jiné

BARF = Baxter Retching Faces

CLN 2 = neuronální ceroidní lipofuscinóza typu 2

CNS = centrální nervový systém

ČSPM = Česká společnost paliativní medicíny

ČLS JEP = Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně

CVVHD = kontinuální venovenózní hemodialýza

DMD = Duchennova svalová dystrofie

DMO = dětská mozková obrna

DOSS = Dysphagia Outcome and Severity Scale

EAPC = European Association of Palliative Care

EDACS = Eating and Drinking Ability Classification System

EVC = expiratory vital capacity

FEES = Flexible Endoscopic Evaluation of Swallowing

FEF = Forced Expiratory Flow/usilovný výdechový průtok

FLACC = A Face, Legs, Activity, Cry, Consolability scale

FN = fakultní nemocnice

FVC = Forced Vital Capacity

GMFCS-ER = Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised

GMFM-ALL = Gross Motor Function Measure - acute lymphoblastic leukemia

GMI = Graded Motor Imagery

GRADE = the Grading of Recommendation, Assessment, Developing, and Evaluation

HFMSE = Hammersmith Functional Motor Scale Expanded

IMPACT = International Meeting for Palliative Care in Children, Trento

INRS = Individualized Numeric Rating Scale

IVC = Inspiratory Vital Capacity

KPR = kardiopulmonální resuscitace dětí

LHK = levá horní končetina
MEF = Maximal Expiratory flow
Mini-AHA = Mini-Assisting Hand Assessment
MKN = mezinárodní klasifikace nemocí
MOON = Motor Performance in Pediatric Onkology
MSPP = mobilní specializovaná paliativní péče
např. = například
NBIA = Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation
NCCPC-R = Non-communicating Children's Pain Checklist – revised
PEDI-FSS = Pediatric Evaluation of Disability Inventory
ped-Mtsn = Pediatric Modified-Total Neuropathy Scale
PedsQL-Cancer = Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 - Cancer Module
PEF = Peak Expiratory Flow
PHK = pravá horní končetina
PICC = Peripherally Inserted Central Catheter
PPP = Paediatric Pain Profile
PQRST = Provokes, Quality, Radiates, Severity, Time schéma
SMA = spinální muskulární atrofie
s. = strana
St. p. = status post
(S)VC = (slow) vital capacity/ vitální kapacita
TENS = Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation
TIMP = Test of Infant Motor Performance
Tzv. = takzvaný
UPV = umělá plicní ventilace
VAS= Visual Analogue Scales/vizuální analogová škála
VFSS = Videofluoroscopic Swallowing Study
VRL = Vojtova reflexní lokomoce
WHO = World Health Organization

ÚVOD

V minulosti byla řada pacientů se závažným onemocněním zařazena mezi terminální případy, a i naděje na prožití kvalitního života byla při takovém onemocnění mizivá. Vzhledem k pokrokům medicíny má však velká část těchto pacientů možnost podstoupit kvalitní kurativní léčbu, čímž vzniká naděje na jejich vyléčení, či aspoň značné prodloužení života. To je velký posun oproti dobám, kdy byly stejné diagnózy prakticky neléčitelné a končily, bez efektivní léčby, úmrtím pacienta. Paliativní péče vstupuje do léčebného procesu v momentu stanovení takové diagnózy, která může vést k ohrožení či zkrácení života. V moderní době tedy nejde jen o terminální fázi péče o pacienta, ale o intervenci, která má pacientovi život zkvalitnit, což je v kontextu pokrokové medicíny a jejímu vnímání většinovou společností více než žádoucí.

V dnešní době je kladen důraz na včasné zařazení paliativní péče do procesu komplexní léčby pacienta. Zcela zásadní je v tomto ohledu role multidisciplinárního týmu, přičemž je nezbytné, aby všichni členové tohoto týmu fungovali jako jeden celek a péče byla zaměřena na potřeby konkrétního pacienta. Jelikož se tato práce zabývá výhradně dětskou paliativní péčí, je důležité zmínit, že vedle multidisciplinárního týmu má nezastupitelnou roli rodina pacienta, která dítě provází a je mu oporou v průběhu celého léčebného procesu.

Rehabilitace jako proces, který si klade za cíl zmírňovat důsledky vznikající při dlouhodobém nepříznivém zdravotním stavu, může obsahovat prostředky a metody, kterými lze zkvalitnit a zlepšit kvalitu života a celkový zdravotní stav u dětských pacientů v paliativní péči.

Cílem této práce je na základě aktuálních informací získat orientační přehled v oblasti problematiky rehabilitace v dětské paliativní péči. Za tímto účelem jsou v rámci rešerše zpracovány publikace z posledních pěti let. Tento souhrn literatury poté slouží, jako předloha pro zpracování přehledu diagnóz, které v rámci paliativní péče využívají rehabilitaci, dále k přiblížení možností různých rehabilitačních intervencí, a také k sumarizaci měřících škál a prostředků, které lze v této oblasti využít.

1 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

1.1 Definice dětské paliativní péče

Za základ pro obecnou definici paliativní péče můžeme považovat upravenou definici Světová zdravotnická organizace (World Health Organization, WHO) z roku 2002, která definuje paliativní péči jako přístup, který se snaží zlepšit kvalitu života pacienta a jeho rodiny a pomoci jim s problémy, které se pojí s život ohrožujícím onemocněním. Tato péče se zaměřuje na včasnou a správnou diagnostiku, léčbu bolesti a řešení jiných fyzických, psychosociálních a spirituálních problémů, s cílem předcházet vznikajícímu utrpení pacienta, případně ho mírnit (Sepúlveda et al., 2002).

S částečně podobnou definicí, jaká je uvedena výše, se můžeme setkat v Českém právním řádu v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v hlavě I, § 5, odst. 2, písmene h, který říká, že účelem paliativní péče je zmírnit utrpení a zachovat kvalitu života pacienta, jež trpí nevléčitelnou nemocí (Bužgová, Sikorová, 2019).

Poprvé se s definicí dětské paliativní péče setkáváme v roce 1998 díky Světové zdravotnické organizaci. Ta definuje dětskou paliativní péči jako aktivní komplexní péči o tělesné, psychické a spirituální složky dítěte, přičemž zahrnuje i podporu rodiny. Tato péče začíná ve chvíli, kdy je stanovena diagnóza a pokračuje i nadále nehledě na to, jestli je dítěti poskytována léčba cílená na diagnostikované onemocnění. Poskytovatel zdravotní péče se zaměřuje na vyhodnocování a mírnění fyzického, psychického a sociálního utrpení dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který zapojuje i rodinu dítěte a používá dostupné komunitní zdroje. Péče může být poskytována ve zdravotnickém zařízení, v pečovatelských ústavech nebo i v domácím prostředí (Sepúlveda et al., 2002).

Tuto definici přejímá v červnu 2006 skupina zdravotníků během Mezinárodního setkání pro paliativní péči u dětí v Trentu-International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPACT). V roce 2007 se tato skupina stala pracovní skupinou nazvanou EAPC (European Association of Palliative Care). Během tří denního setkání porovnávali zdravotníci z Evropy, Kanady, Libanonu a USA stav dětské paliativní péče v různých zemích, definovali dětskou paliativní péči a odsouhlasili minimální standardy péče, které by se měly pokusit zavést všechny země Evropy (IMPACT, 2007).

1.2 Stupně paliativní péče

Paliativní péči u dětí s nepříznivou diagnózou můžeme rozdělit na tři stupně:

Stupeň 1 - **Paliativní přístup:** Principy paliativní péče by měly být vhodně aplikovány všemi pracovníky ve zdravotnictví a měly by být nedílnou součástí každodenní klinické praxe (IMPaCCT, 2007). Gott et al. (2013) jej definují jako otevřený postoj k umírání a smrti ze strany všech odborníků, kteří pracují s pacientem a jeho rodinou a kteří by měli respektovat přání pacienta ve vztahu k jeho léčbě a péči.

Stupeň 2 - **Obecná paliativní péče:** Jedná se o jakýsi mezistupeň mezi paliativním přístupem a specializovanou paliativní péčí. Poskytují ji zdravotníci s ohledem na svoji konkrétní odbornost, kteří se snaží zprostředkovat dobrou klinickou praxi i v pokročilé fázi onemocnění. Jedná se o zdravotníky, kteří jsou řádně proškoleni v dané problematice a mají s ní již zkušenosti (Bužgová, Sikorová, 2019). Sláma (2012) obecnou paliativní péči popisuje jako dobrou klinickou a sociální péči, která je poskytována v rámci rutinní činnosti. Součástí je základní léčba symptomů, organizační zajištění péče a adekvátní podpůrná komunikace s pacientem a rodinou.

Stupeň 3 - **Specializovaná paliativní péče:** Péče je zprostředkována interdisciplinárním týmem odborníků, kteří jsou v problematice paliativní péče speciálně vzděláni, přičemž poskytování této péče a konziliární činnost je hlavní náplní práce týmu. Tato forma péče nastupuje ve chvíli, kde intenzita a dynamika obtíží přesahuje rámec obecné paliativní péče (Sláma, 2012).



Obr. 1 Tři stupně paliativní péče (zdroj: Exnerová, Krejčí 2021)

1.3 Formy specializované paliativní péče

Obecně můžeme říci, že paliativní péče by měla být dostupná všude, kde se vyskytují pacienti s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. Na základě místa, kde paliativní péče probíhá, ji můžeme rozdělit na **paliativní péči v domácím prostředí**, která mívá nejčastěji formu mobilního hospice a na **paliativní péči v lůžkových zařízeních**, kterými mohou být např. kamenné hospice a nemocnice (Kalvach et al., 2019). Formy specializované paliativní péče můžeme podrobněji rozdělit následovně:

Zařízení mobilní specializované paliativní péče (MSPP, také domácí hospic či mobilní hospic) zprostředkovává specializovanou paliativní péči v prostředí domova a patří mezi nejrozšířenější formy péče ve světě. Péči poskytuje multiprofesní tým, který musí garantovat nepřetržitou dostupnost péče 24 hodin denně 7 dní v týdnu (Sláma, 2012). Ze stran odborníků je poskytována adekvátní sociální a psychologická podpora i členům rodiny a blízkým osobám, které pečují o nemocné dítě (Ambrožová et al., 2019).

Na území Prahy a Středočeského kraje od roku 2019 zprostředkovává pediatrikou paliativní péči v domácím prostředí mobilní hospic Cesta domů. Pro dětské pacienty na území České republiky dále funguje například mobilní hospic Ondrášek (Ostrava a Moravskoslezský kraj), mobilní hospic Nejste sami (Olomouc, Olomoucký kraj), dále domácí péči nabízí tým specialistů z Kliniky dětské onkologie Dětské fakultní nemocnice v Brně. V posledních letech se dá pozorovat jistý trend, kdy poskytovatelé MSPP pro dospělé do své péče berou i dětské pacienty (Exnerová, Krejčí, 2021).

Lůžkový hospic definuje Sekce dětské paliativní medicíny jako: „*zdravotnické zařízení poskytující specializovanou paliativní péči prostřednictvím multidisciplinárního týmu. Zaměřuje se na zlepšení kvality života dětí a mladých lidí se závažným onemocněním, u kterých se neočekává, že budou žít v dospělosti, a jejich rodin. Poskytuje flexibilní a praktickou podporu celé rodině, často po mnoho let a v jakékoli fázi onemocnění dítěte nebo mladistvého. Služby dětského lůžkového hospice zahrnují převážně odlehčovací pobyty, pomoc při zvládnutí bolesti a jiných symptomů závažného onemocnění, a podporu rodinným příslušníkům, včetně sourozenců. Terminální péče o dětské hospitalizované pacienty nebývá ve srovnání s objemem poskytované respitní péče dominantní. Lůžkový hospic také nabízí podporu v období truchlení rodině tak dlouho, dokud bude potřeba.* (Dostupné z: <https://detska.paliativnimediceina.cz/definice-detskeho-luzkoveho-hospice/>).

V současné chvíli v České republice zatím neexistuje žádný lůžkový hospic, který by zprostředkoval specializovanou paliativní péči pro dětské pacienty (Exnerová, Krejčí, 2021).

Konziliární tým funguje v rámci zdravotnického zařízení lůžkového typu. Paliativní péče probíhá za pomoci multidisciplinárního týmu na oddělení, kde se pacient nachází a tím posiluje kontinuitu péče, ovlivňuje kvalitu péče a edukuje personál oddělení (Sláma, 2012).

První dětský podpůrný tým, který existuje v nemocničním prostředí, vznikl roku 2017 ve Fakultní nemocnici v Motole, pod vedením MUDr. Lucie Hrdličkové. Jedná se o jeden ze sedmi týmů pilotního projektu Ministerstva zdravotnictví ČR se snahou implementovat paliativní péči do nemocnic. Cílem projektu je dobře popsat tento typ péče s přihlédnutím k potřebám a výkonům jednotlivých členů týmu. Dále tyto data adekvátně analyzovat a vypracovat metodiku a standardy péče a následně zajistit udržitelnost této péče (Exnerová, Krejčí, 2021).

Specializovaná ambulantní paliativní péče zprostředkovává ambulantní péči pacientům, kteří se nacházejí v domácím prostředí nebo v zařízeních sociální péče. Často bývá úzká součinnost mezi praktickým lékařem, zařízením domácí péče a specializované paliativní péče (Sláma, 2012).

Denní stacionáře (denní hospicové centrum) jsou prostory v nemocnicích, hospicích nebo komunitách, kde může pacient vyžadující paliativní péči trávit část dne jednou či vícekrát za týden. Pacientům jsou zde většinou nabízeny odpočinkové a terapeutické aktivity. Některá zařízení mohou nabízet některé typy léčby, jako je chemoterapie nebo krevní transfúze (Radbruc, Payne., 2010). Pacienti, kteří navštěvují tento typ zařízení, jsou většinou v rámci péče ve stabilizovaném stavu (Sláma, 2012). Dále denní stacionáře nabízejí pečujícím osobám svým charakterem péče možnost si odpočinout a nabrat síly pro další péči v domácím prostředí. Na území České republiky nabízí stacionární péči pro děti mobilní hospic Ondrášek v Ostravě, který má k dispozici ambulantně tři lůžka (Bužgová, Sikorová, 2019).

Zvláštní zařízení specializované paliativní péče, kam můžeme zařadit např. poradny či tísňové linky (Burkertová et al., 2005).

1.4 Specifika dětské paliativní péče

Dětská paliativní péče má oproti dospělé paliativní péči svá specifika. Jeden z hlavních rozdílů je ve spektru a rozložení diagnóz. Dospělá populace na sklonku života trpí až z 80 % na onkologické onemocnění, zatímco u dětí je to pouhých 20 % (Exnerová, Krejčí, 2018). Zbylých 80 % dětí, které vyžadující paliativní péči nejčastěji trpí nějakou formou genetického, kongenitálního či neuromuskulárního onemocnění (Feudtner et al., 2011). U těchto onemocnění bývá složité určit přesnou rychlost rozvoje u jednotlivých pacientů, což může značně komplikovat odhad délky života dítěte (Poláková, Tučková, Loučka, 2017).

Další rozdíly mezi dětskou a dospělou paliativní péčí dle Chambers (2018) jsou:

- Celkový počet umírajících dětí je nižší než počet dospělých.
- Mnohá onemocnění jsou vzácná a specifická pro dětský věk.
- Některá onemocnění mohou mít familiární výskyt a tím zvyšovat riziko, že v rodině bude postiženo více dětí.
- Rodiče nesou velkou míru zodpovědnosti za celkovou ošetrovatelskou péči dítěte.
- V některých případech může být velice obtížný správný odhad prognózy.
- Paliativní intervence je mnohdy mnohem delší, epizodická a špatně předvídatelná.

Dalším specifikem je fakt, že i přes nepříznivou diagnózu dále pokračuje fyzický, emoční a kognitivní vývoj dítěte. To by mělo být zohledněno během samotné péče, která by se měla přizpůsobit vývojovému stupni dítěte. Na schopnosti a komunikační dovednosti dítěte by se mělo nahlížet nejen z pohledu věku, ale i onemocnění. Dále by se mělo při poskytování péče zohlednit právo dítěte na vzdělání a přiměřený vývoj. Dětská paliativní péče je komplexní proces, který zahrnuje i podporu rodiny včetně sourozenců umírajícího dítěte a pokračuje i po smrti, kdy nastává těžké a dlouhé období truchlení (Husovská, 2014).

1.5 Kategorizace dětských pacientů vyžadujících paliativní péči

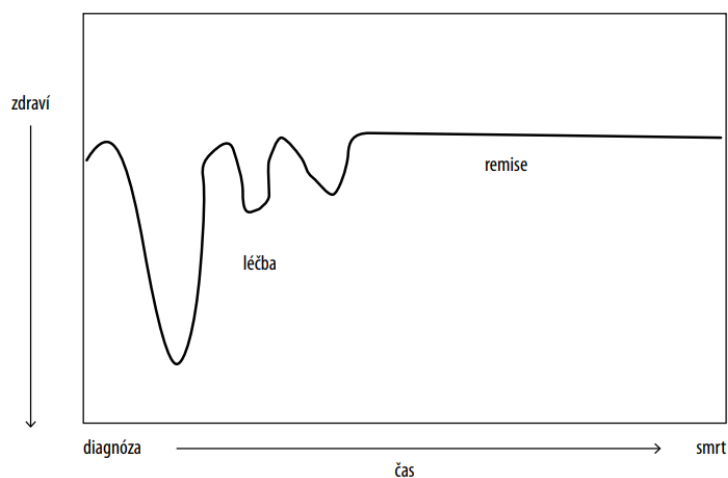
Pro shromažďování dat o úmrtích u dětí se preferují kódy Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN), přestože mohou mít své limity pro odhad výskytu život zkracujícího onemocnění. Ke kategorizaci těchto onemocnění jsou upřednostňovány kategorie z dokumentů Association for Children's Palliative Care. Jedná se o všechny diagnózy zahrnující život limitující a ohrožující onemocnění, které se řadí dle klasifikace MKN (Mojžíšová, 2018).

V širším kontextu lze rozdělit děti vyžadující paliativní péči na dvě skupiny. První skupinu tvoří děti s **život limitujícím (zkracujícím) onemocněním** (*life limited disease*). Do této skupiny patří např. některé svalové dystrofie, spinální muskulární atrofie či degenerativní onemocnění CNS. Obvykle dochází k předčasnému úmrtí v řádu měsíců či let. Druhou skupinu tvoří děti s **život ohrožujícím onemocněním** (*life threatening disease*). V této skupině v důsledku těžkého onemocnění (např. onkologická diagnóza, či stavy po vážném traumatu CNS) je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí pacienta (Bužgová, Sikorová, 2019), ale také šance na dlouhodobé přežití do dospělosti (Benini et al., 2022). Benini et al. (2022) přidávají ještě jednu skupinu a to **terminální onemocnění** (*terminal illness*). Jedná se o stav, kdy se u dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním smrt stává nevyhnutelnou.

Kategorizace pacientů vyžadujících paliativní péči není zcela jednoznačný a jednoduchý proces. Vedle samotné základní diagnózy mají na potřeby dítěte a rodiny dále zásadní vliv faktory jako: závažnost onemocnění, průběh a možné komplikace, které mohou mít značně individuální charakter (Mojžíšová, 2018).

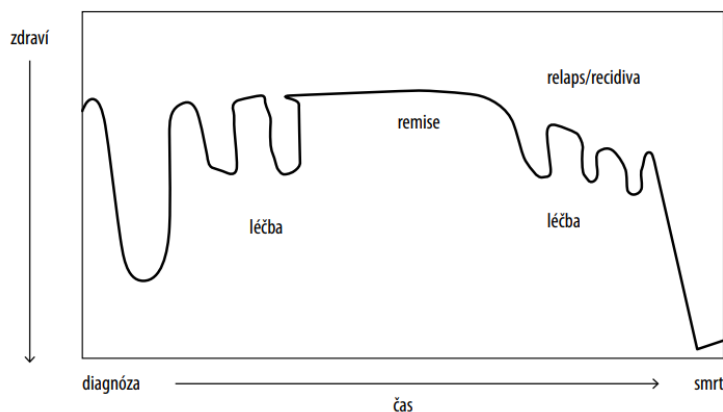
Dle možností kurativní léčby, ovlivnění průběhu základního onemocnění a rychlosti jeho progresu, se můžeme pokusit děti s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním rozdělit do čtyř užších skupin. Příklady diagnóz užitých v následujících skupinách nemusejí být zcela fixní, během vývoje onemocnění může docházet k prolínání napříč skupinami (Bužgová, Sikorová, 2019).

Skupina 1: V této skupině se nacházejí děti s život ohrožujícím onemocněním, pro které je kurativní léčba možná, ale může dojít k jejímu selhání, což může následně vést k potřebě paliativní péče. Při dosažení dlouhodobé remise nebo po úspěšné kurativní léčbě není nadále potřeba pokračovat v paliativní péči. Do této skupiny řadíme zejména děti s onkologickým onemocněním, projevy orgánového selhání, či děti na dlouhodobé plicní ventilaci (Chambers, 2018). Trajektorie onemocnění je charakteristická svými výkyvy ve zdravotním stavu dítěte, tedy i v potřebě paliativní péče v průběhu. Obrázek 2 znázorňuje stav, kdy dochází k dlouhodobé remisi, která vede k ukončení paliativní péče (Bužgová, Sikorová, 2019).



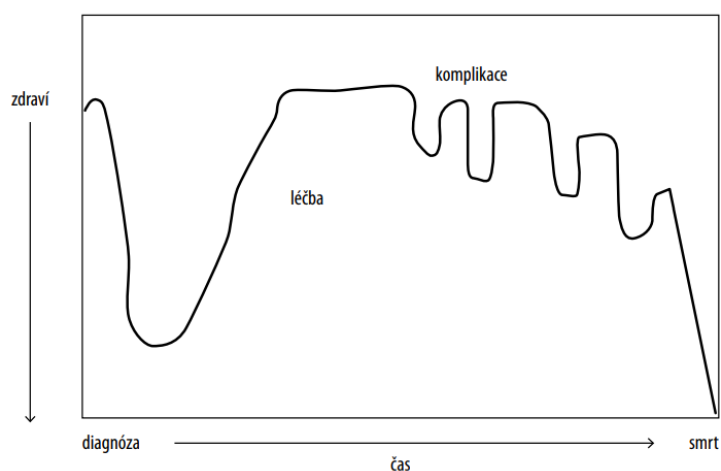
Obr. 2 Trajektorie onemocnění – skupina 1, stav dlouhodobé remise (zdroj: Bužgová, Sikorová, 2019, s. 17)

Na obrázku 3 lze vidět trajektorii onemocnění po vyčerpání možností kurativní léčby, kdy dochází k relapsu onemocnění a následné obnově poskytování paliativní péče a to až do smrti pacienta (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 17).



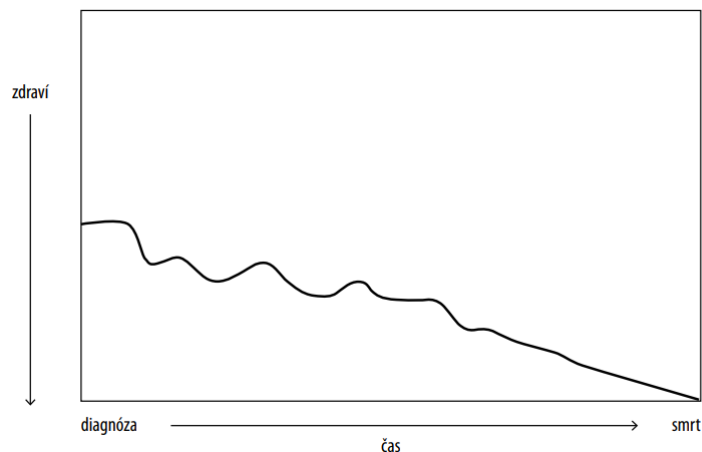
Obr. 3 Trajektorie onemocnění – skupina 1, stav relapsu (zdroj: Bužgová, Sikorová, 2019)

Skupina 2: Nacházejí se zde děti, u kterých je předčasná smrt na základě diagnózy nevyhnutelná, ale předchází ji dlouhé období intenzivní léčby, která je cílená na prodloužení života a umožnění účasti v běžných činnostech. Řadí se sem diagnózy jako cystická fibróza, Duchennova muskulární atrofie či spinální muskulární atrofie prvního typu (Chambers, 2018). U trajektorie onemocnění (obrázek 4) je typické relativně dlouhé období stabilního zdravotního stavu, s pozdějším rozvojem komplikací, které následně vedou k zhoršení zdravotního stavu vedoucího k potřebě paliativní péče (Bužgová, Sikorová 2019).



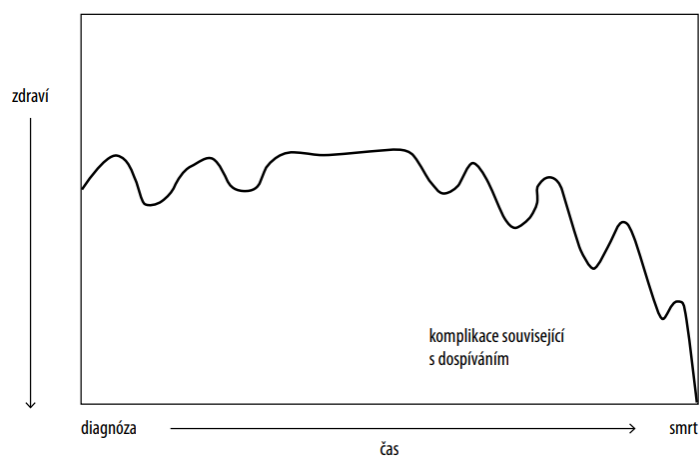
Obr. 4 Trajektorie onemocnění - skupina 2 (zdroj: Bužgová, Sikorová, 2019, s. 18)

Skupina 3: Třetí skupinu tvoří progresivní onemocnění bez adekvátní kurativní léčby. Od určení diagnózy se jedná výhradně o paliativní péči, která může probíhat i řadu let. Do této skupiny řadíme onemocnění jako Battenova nemoc, mukopolysacharidóza či jiné závažné poruchy metabolismu (Chambers, 2018). Trajektorie takového typu onemocnění (obrázek 5) je postupná, s různě rychlým zhoršujícím se stavem pacienta (Bužgová, Sikorová, 2019).



Obr. 5 Trajektorie onemocnění - skupina 3 (zdroj: Bužgová, Sikorová, 2019, s. 18)

Skupina 4: Ve čtvrté skupině se nacházejí nevratná, neprogresivní onemocnění, které mohou vést k větší náchylnosti dítěte k vážným zdravotním komplikacím, které mohou zvyšovat pravděpodobnost předčasného úmrtí. Do této skupiny se řadí např. těžké formy DMO či traumatické poranění mozku a páteře (Chambers, 2018). Bužgová a Sikorová (2019) do této kategorie řadí i děti se závažně probíhající epilepsií. Trajektorie onemocnění (obrázek 6) má kolísavý charakter s postupným zhoršováním zdravotního stavu, který může být i velmi rychlý.



Obr. 6 Trajektorie onemocnění – skupina 4 (zdroj: Bužgová, Sikorová, 2019, s. 19)

Benini et al. (2022) definují ještě **5 skupinu**, která zahrnuje zatím nenarozené děti se závažnými zdravotními komplikacemi, které nemusejí přežít porod, novorozence, kteří mohou přežít v řádu hodin či dní, děti narozené s vývojovými vadami, které ohrožují životní funkce a novorozence, u kterých se i přes vhodnou intenzivní péči vyvinulo nevléčitelné onemocnění.

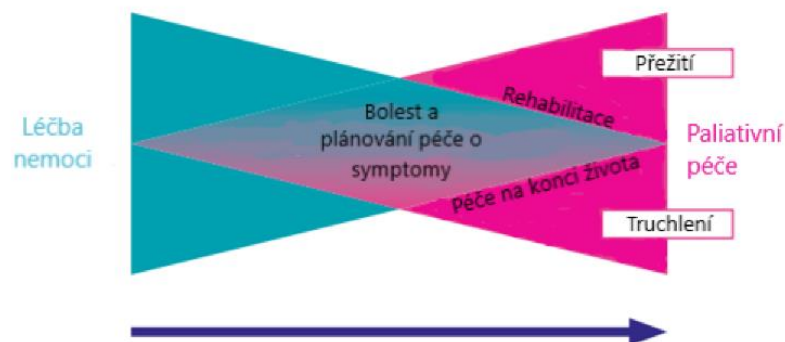
Další možná kategorizace může být kategorizace na základě jednoduchého klasifikačního schématu primárních diagnóz. Onemocnění, která se vyskytují v dětské paliativní péči, můžeme tedy rozdělit do sedmi následujících kategorií (Siden, 2018):

- Nádorová onemocnění
- Primární onemocnění centrálního nervového systému
- Biochemické/metabolické onemocnění
- Nervosvalové onemocnění
- Srdeční a plicní onemocnění
- Infekční a imunologické onemocnění
- Multiorgánové onemocnění, která jsou způsobená chromozomální aneuploidií nebo genovým defektem

Samotná kategorizace pacientů je mnohdy náročný proces, který je ovšem z mnohých důvodů velice důležitý. Siden (2018) ve své studii píše, že znalost a práce s různými kategorizačními systémy umožňuje výzkumným pracovníkům a zdravotníkům, kteří se podílejí na plánování paliativní péče, sledovat trendy a hodnotit možnosti různých léčebných přístupů. Bužgová a Sikorová (2019) píší, že znalost kategorizace dětských pacientů může být nápomocna během rozhodování o míře agresivity kurativní léčby vzhledem k limitacím samotné léčby a dále, na základě typické trajektorie jednotlivých onemocnění, může kategorizace pomoci v prognózování či správnému načasování a vyhodnocení potřeb paliativní péče. To vše je důležité při tvoření individuálního plánu péče pro konkrétní dítě.

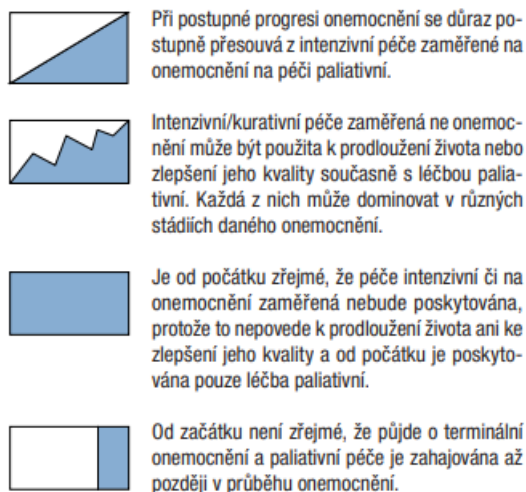
1.6 Plánování dětské paliativní péče

Obecně u plánování paliativní péče je důležité si uvědomit, že paliativní péče u dětí často běží souběžně nebo se překrývá s jiným typem léčby. Proto můžeme užít pojem tzv. **paralelního plánování**, kdy dochází ke společnému plánování paliativní péče s kurativní léčbou, nebo s léčbou zaměřenou na významné prodloužení života (Chambers, 2018). Na rozdíl od dospělé populace bývá paliativní péče dětským pacientům poskytována podstatně delší dobu, což vede k tomu, že kurativní/intenzivní péče společně s paliativní péčí mohou probíhat současně i řadu let (Djakow, Exnerová, 2021).



Obr. 7 Bow-tie model paralelního plánování paliativní péče společně s kurativní léčbou (upraveno z: Chambers, 2018, s. 11)

Vztah mezi paliativní péčí a kurativní/intenzivní péčí může být složitý vzhledem k různým typům onemocnění a situacím vznikajících během léčby. Níže uvedená schémata (obrázek 8) ukazují příklady možných vztahů mezi paliativní péčí a kurativní péčí. Tyto vztahy mohou být užitečné při plánování různých možností poskytování paliativní péče ve specifických situacích (Chambers, 2018).



Obr. 8 Příklady vztahů mezi paliativní (tmavou) a kurativní (bílou) péčí

(zdroj: Djakow, Exnerová, 2021)

Samotný plán péče pak má podobu dokumentu, který je vytvořen a realizován multiprofesním týmem na základě celkového interdisciplinárního zhodnocení schopností, stavu a potřeb dítěte a jeho rodiny (Špinková, Špinka, 2004). Měl by vycházet z rozpoznaných a vyjádřených přání, preferencí a potřeb dítěte a rodiny, kteří by měli být podporováni k jeho aktivní tvorbě. Plán zahrnuje pojmenování oblastí, které jsou rodinou a dítětem považovány jako podstatné pro kvalitu života, dále stanovuje pravidelné léčebné a ošetrovatelské postupy pro každodenní činnost a vytváří plán na řešení krizových situací (Ambrožová et al., 2019), dále by měl stanovovat úkoly a povinnosti jednotlivých zúčastněných zdravotníků i neprofesionálních pečovateli (Špinková, Špinka, 2004). Měl by být pravidelně revidován, aby odrážel aktuální potřeby rodiny a dítěte (Ambrožová et al., 2019).

1.7 Vývoj dětské paliativní péče v České republice

Ačkoliv se v jiných zemích rozvíjela paliativní péče podstatně dříve, u nás můžeme pozorovat první počátky paliativní péče až po roce 1989. První formy specializované paliativní péče byly určeny pro dospělé onkologické pacienty v podobě lůžkových hospiců. Největší vliv na vznik a rozvoj hospicového hnutí má MUDr. Marie Svatošová, která v roce 1993 založila občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicové hnutí Ecce homo. V roce 1995 zakládá první hospic na našem území, lůžkový hospic Anežky České v Červeném Kostelci (Bužgová, 2015).

S cílem rozvíjet a podporovat vzdělání a zlepšovat klinickou praxi v oblasti obecné a specializované paliativní péče vzniká dále v roce 2009 Česká společnost paliativní medicíny pod Českou lékařskou společností Jana Evangelisty Purkyně (ČSPM ČLS JEP). ČSPM je členem Evropské asociace paliativní medicíny a v roce 2013 uveřejňuje Standardy paliativní péče (Bužgová, 2015).

Mezi prvními v České republice se problematikou dětské paliativní péče v roce 1991 začíná zabývat nadační fond Klíček. Mezi některé hlavní cíle této organizace patří individualizovaná podpora rodin s vážně nemocnými dětmi, zlepšování jejich životních podmínek a vybudování dětského hospice. Od roku 2004 nabízí nadační fond možnost odlehčovacích služeb pro rodiny s dětmi, které nevyžadují intenzivní péči, a to v nově vznikajícím dětském hospici v Malejovicích u Uhlířských Janovic. Dále se v roce 2008 rozvíjí péče o onkologické dětské pacienty v domácím prostředí, a to pod Klinikou dětské onkologie FN Brno ve spolupráci s nadačním fondem Krtek. V roce 2011 mobilní hospic Ondrášek, do té doby převážně pro dospělé pacienty, zahájil poskytování komplexní péče (vedle lékařské a ošetrovatelské i psychologickou, sociální a duchovní) pro nevléčitelně nemocné dětské pacienty a od roku 2015 nabízí rodinám i služby denního hospicového stacionáře. V rámci Olomouckého kraje od roku 2016 nabízí péči o dětské pacienty mobilní hospic Nejste sami (Bužgová, Sikorová, 2019).

Na území Prahy vzniká v roce 2001 hospicové občanské sdružení Cesty domů, které začíná pracovat s prvními pacienty v roce 2003 formou Domácího hospice. O první dětské pacienty začíná Cesta domů pečovat v roce 2015. Vedle přímé péče o pacienty a pomoci pozůstalým tato organizace pracuje na osvětě a vzdělávání, jak odborné tak laické veřejnosti (www.cestadomu.cz).

V roce 2015 vzniká Pracovní skupina dětské paliativní péče, která je součástí ČSPM ČLS JEP a jejímž cílem je zlepšit zajištění dětské paliativní péče v ČR. Od roku 2017 existuje samostatná sekce Dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, která si klade za cíl začlenit celoevropské standardy dětské paliativní péče a následně zajistit jejich dlouhodobou udržitelnost v systému zdravotní péče České republiky. Dalším cílem této sekce je nastavit efektivní způsob spolupráce mezi nemocnicemi, praktickými pediatry a mobilními či kamennými hospici a dalšími subjekty, aby se docílilo co nejkomplexnější péče o dítě a rodinu (Exnerová, Krejčí, 2021).

1.8 Potřeby dětí a rodin v paliativní péči

Okruh potřeb předestírá již samotná definice dětské paliativní péče, která říká, že se jedná o aktivní a komplexní péči o tělo, mysl a duši a poukazuje tím na provázanost tělesných a psychosociálních potřeb jedince (IMPACT, 2007). Nejčastější potřeby dětí v paliativní péči jsou potřeby biologické (tělesné, fyzické), psychosociální a spirituální, které při svém propojení vytvářejí komplexní holistický přístup k péči (Bužgová, 2015). Mezi univerzální potřeby, které má dítě a rodina, se řadí potřeba otevřené komunikace se zdravotním personálem a potřeba poskytovat péči v domácím prostředí. Další potřeby mohou vycházet z individuálního nastavení péče, z průběhu samotného onemocnění, léčby, vývoje dítěte aj. (Bužgová, Sikorová, 2019).



Obr. 9 Potřeby dítěte a rodiny v paliativní péči (zdroj: Burkertová et al., 2005)

1.8.1 Biologické potřeby

Ve spojitosti s tělesnými potřebami se paliativní péče nejvíce zaměřuje na kontrolu symptomů a tělesnou pohodu dítěte. Příznaky, které nejčastěji provází dítě během péče jsou bolest, snížená chuť k jídlu, dušnost, únava, nevolnost, zvracení, změny vědomí, snížená pohyblivost a záchvaty (Bužgová Sikorová, 2019). Některé další symptomy, které se mohou vyskytnout během léčby jsou například, retence moči, poruchy spánku, či poruchy řeči (Kampen et al., 2015). Amery (2017) ještě poukazuje na problematiku kožní symptomatologie. Cílem kontroly symptomů je nabídnout intervence, které mají za cíl ulevit od utrpení a zlepšit funkci a celkovou kvalitu života dítěte (Bužgová, Sikorová, 2019).

1.8.1.1 Bolest

Jedná se o hlavní symptom v dětské paliativní péči, jak u dětí s nádorovým, tak u dětí s nenádorovým, život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním (Bužgová, Sikorová 2019; Siden, 2018; IMPaCCT, 2007). Bolest je subjektivní pocit, který může kvantifikovat v omezené míře jedině osoba, která ji prožívá (Amery, 2017). Při posuzování bolesti můžeme vycházet ze schématu PQRS (tabulka 1) a pro vhodné hodnocení a objektivizaci bolesti u dítěte můžeme použít např. tyto nástroje: Face, Legs, Activity, Cry, Consolability stupnice (FLACC), Paediatric Pain Profile (PPP), obličejová škála FACES, Visual Analogue Scale (VAS, vizuální analogová škála) či Poker Chip Tool (Bužgová, Sikorová, 2019).

Tab. 1 Posouzení bolesti podle schématu PQRS

P	provokes	Zhoršující nebo zmírňující faktory: co zhoršuje, vyvolává bolest? Co pomáhá zmírňovat bolest?
Q	quality	Kvalita a kvantita bolesti: pálivá, tupá, píchavá, řezavá, křečovitá? Které příznaky doprovázejí bolest?
R	radiates	Šíření bolesti: kde to bolí, kde to začíná a kam to pokračuje a jde?
S	severity	Jaká je síla: jak moc to bolí obvykle, teď, v klidu, při aktivitě?
T	time	Jak dlouho to bolí: kdy bolest začíná a za jak dlouho končí?

(upraveno z: Bužgová, Sikorová, 2019, s. 41)

Dle Ameryho (2017) můžeme rozlišovat několik typů bolesti ve specifických situacích. **Nádorová** bolest může vznikat například během progresu nádoru do tkáně, útlakem okolních struktur, lokalizovaným zánětem, či drážděním nervových zakončení. Může vnikat jako vedlejší účinek chemoterapie. **Neuropatická** bolest bývá způsobena primární lézí nebo dysfunkcí nervového systému (Ambler, 2007) a dítě ji většinou popisuje jako pálicí, bodající, s případnou neurologickou symptomatologií (Amery, 2017). Dále sem patří **chronická rezistentní** bolest, bolest vznikající na podkladě zvýšeného nitrolebního tlaku, bolesti kostí a měkkých tkání, břišní koliky, či bolest vzniklá zvýšeným svalovým tonem a spasticitou. V posledních letech se do popředí dostává bolest způsobená samotnou paliativní péčí, jako například: manipulace s břišními a hrudními drény, venepunkce periferních žil, stavy po paliativních chirurgických zákrocích, kdy vznikají fantomové bolesti po amputacích (Bužgová, Sikorová, 2019).

U dětí je vnímání bolesti ovlivněno situačním a emočním stavem jako např. strach, úzkost, neznámé prostředí, odloučení od rodiny (Amery, 2015) a též aktuálním vývojovým stupněm dítěte (Bužgová, Sikorová, 2019). U **novorozenců** a **kojenců** neexistují žádné formy verbální reakce na bolest (Plevová et al., 2012) a akutní bolest se projevuje nápadnou somatizací: zvýšený pulz a krevní tlak, hypoventilace, úniková reakce (Bužgová, Sikorová, 2019). Dále můžeme dle Bužgové a Sikorové (2019) pozorovat poruchy fyziologických rytmů (např. poruchy spánku), potíže s příjmem potravy, hormonální a metabolické změny a změny tělesných aktivit (např. zvýšená výbavnost Moorova reflexu či častý třes až křeče končetin). V **batolecím věku** začínají mít děti schopnost lokalizace bolesti a dokáží ji verbálně vyjádřit, nejprve citoslovci, později specifickými slovy (Bužgová, Sikorová, 2019). V tomto vývojovém období si začínají děti uvědomovat svojí vlastní osobu a mají potřebu částečné kontroly nad situací např. možnost vybrat si ruku pro odběr krve (Kalousová et al., 2008). V **předškolním věku** dokáží verbálně popsat bolest, ale nedokáží výstižně popsat její prožívání (Plevová, 2012). V tomto věku nejsou ještě vyvinuty příčiny myšlení a vnímají bolest jako trest (Kalousová et al., 2008). Děti **školního věku** již dokáží bolest verbalizovat a popsat ji v rovině kvantity, lokalizace, později i kvality (Bužgová, Sikorová, 2019). **Adolescenti** mají vyvinuto abstraktní myšlení a věří, že ve zvládnutí bolesti jim pomůže zdravotnický personál. Umí bolest do určité míry zvládat a mají i schopnost bolest potlačit.

Zásadní pro léčbu bolesti je efektivní management bolesti, který by měl zahrnovat všechny možnosti, které dokáží příznivě ovlivnit bolest. Vedle kauzální terapie a farmakologické léčby, mohou být velice efektivní některé nefarmakologické intervence jako masáž, dechové cvičení, různé formy distrakce a progresivní svalová relaxace. Nefarmakologická intervence by měla být v rámci managementu bolesti používána vždy a to i při silné farmakologické léčbě (Amery, 2017). Do managementu bolesti by kromě lékaře měly být zahrnuty sestry, sociální pracovníci, psychologové, fyzioterapeuté a v neposlední řadě i rodiče (Bužgová, Sikorová, 2019).

1.8.1.2 Respirační příznaky

Dle Bužgové (2019) se můžeme v paliativní péči u dětí setkat v rámci respirační symptomatologie s dušností, kašlem a škytavkou.

- **Dušnost** definujeme jako subjektivní pocit dechové tísně, kdy zpravidla dochází ke zvýšení dechového úsilí (Bužgová, Sikorová, 2019). S dušností se v rámci dětské paliativní péče setkáváme poměrně často (Amery, 2017), kde vedle onkologického onemocnění, bývá dušnost způsobena zejména neurologickým onemocněním (Siden, 2018). Mezi nejčastější příčiny patří onemocnění, která ve své pokročilé fázi postihují přímo dechové centrum nebo jej utlačují. To se často děje během nádorového onemocnění CNS. Dále k dušnosti může vést např. porušení *plexus cervicalis*, ze kterého vychází *nervus phrenicus*, celkové vyčerpání organismu či ascites s vysokým stavem bránice (Bužgová, Sikorová, 2019).

Základní intervence, které mohou zlepšit dechovou tíseň, jsou polohování, adekvátní respirační fyzioterapie, udržování průchodnosti dýchacích cest, využití kyslíkového koncentrátu či farmakoterapie (Bužgová, Sikorová, 2019).

- **Kašel** je reflexní mechanismus, který slouží k čištění dýchacích cest a jenž vzniká na podkladě všech onemocnění, která způsobují mechanické a chemické podráždění, zúžení, infiltraci či útlak dechových cest. U dětí v paliativní péči bývá kašel způsoben infekcí dýchacích cest, astmatem, aspirací, srdečním selháním či plicními metastázami (Bužgová, Sikorová, 2019).

Kašel můžeme léčit farmakologicky, inhalací či technikami respirační fyzioterapie, které vedou k udržení dýchacích cest a odkašlání (Amery, 2017).

1.8.2 Psychosociální potřeby

V paliativní péči potřebují zajištění psychosociálních potřeb dvě rozdílné skupiny dětí. Tu první tvoří děti, které onemocněly v průběhu života, a nijak zásadně nebyl ovlivněn jejich mentální vývoj. Reakce na nemoc a smrt pak odpovídá kognitivním schopnostem a zralosti dítěte. Druhou skupinu tvoří děti, které mají život limitující onemocnění od narození a kromě fyzických symptomů je pro ně charakteristický i určitý stupeň mentální retardace a porucha smyslů. U těchto dětí bývá omezené chápání jejich nemoci a pojmu smrti (Bužgová, Sikorová, 2019).

Bužgová a Sikorová (2019) ve své knize Dětská paliativní péče využívají pro vymezení a popis psychosociálních potřeb koncepci pražské školy, kdy je definováno pět psychosociálních potřeb:

- **Potřeba stimulace.** Dítě by mělo být adekvátně stimulováno podněty v oblasti zrakové, sluchové, hmatové, čichové a chuťové. Nejpřirozenější forma takovéto stimulace je každodenní fyzický, řečový a zrakový kontakt s dítětem. Forma stimulace by měla odpovídat věku dítěte, pro dospívající to může být např. divadlo, hudba či poezie.
- **Potřeba smysluplného světa** zahrnuje určitou stálost a řád. Hospitalizované dítě vyžaduje stabilní denní režim, který by měl co nejvíce odpovídat jeho zvyklostem a s možností repetic v některých činnostech. Rodina by se měla snažit zachovat život, jako před náročnou situací a rodiče by se měli pokusit udržet normální kontakt mezi sourozenci.
- **Potřeba jistoty a bezpečí.** U dětí je hlavním zdrojem jistoty a bezpečí přítomnost blízkého člověka, nejčastěji matky. Při odloučení od blízké osoby se může u dítěte projevit separační úzkost, která při dlouhodobějším odloučení může nevratně poškodit vazbu mezi dítětem a rodičem. Dále je pro pocit jistoty důležité vědomí, že má dítě životní situaci pod kontrolou. Toho lze dosáhnout například rozumným informováním dítěte o nemoci, léčbě, péči.

- **Potřeba osobní identity.** Tato potřeba zahrnuje sociální začlenění, společenské uplatnění a vědomí vlastní hodnoty a to i v kontextu onemocnění. U dítěte, které není nemocné od narození, dochází s příchodem onemocnění ke změnám v sociálním postavení a sociálních rolích a to jak v rodině, škole, tak mezi přáteli. To může být problematické hlavně u dospívajících, kdy sociální izolace a tělesné změny zásadně ovlivňují interakci s vrstevníky, kteří mají v tomto vývojovém období největší formativní vliv na identitu. Dalším důležitým vlivem na formování osobní identity je oblast sexuality.
- **Potřeba „otevřené budoucnosti“** zahrnuje určitou životní perspektivu a naději. V rámci paliativního týmu je podpora naděje důležitou součástí péče a nikdy by se neměla vyvracet. U adolescentů může docházet k pocitům viny či vzteku, jelikož si připadají odštěpeni od běžného života, např. nebudou mít děti, nedodělají školu.

1.8.3 Spirituální potřeby

Jak již bylo napsáno výše, pro dětskou paliativní péči je typické holistické pojetí péče a proto, vedle biologických a psychosociálních potřeb dítěte, je potřeba pro ucelený přehled zmínit alespoň okrajově spirituální potřeby.

V rámci paliativního týmu by měl aspekty spirituální péče zajišťovat kněz nebo nemocniční kaplan, který k dítěti přistupuje v oblastech duchovních a existenciálních přiměřeně k jeho vývojovému věku. V kontextu s vážným onemocněním vystávají oblasti, kde lze poskytnout spirituální péči a to: víra z hlediska života a smrti, hledání smyslu života v souvislosti s onemocněním, porozumění vnitřním procesům, víře, naději a snům a také v provádění duchovních a kulturních rituálů. Před samotnou spirituální péčí je potřeba dítě nejprve adekvátně zajistit v oblasti fyzických symptomů, také z toho důvodu, aby se mohlo lépe soustředit na případnou diskuzi. Mezi některé vybrané spirituální potřeby dětí můžeme řadit i potřebu přijetí, nehodnotící postoj, svobodu, přítomnost druhých. Vždy je vhodné mluvit pravdu a hovořit otevřeně o umírání a smrti (Bužgová, Sikorová, 2019).

1.8.4 Potřeby rodiny

Škála potřeb rodiny, která pečuje o dítě s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním je široká. Základní potřeby, které spojují všechny rodiny, jsou: dostatečná komunikace, vzájemný respekt a efektivní koordinace péče. Dále například je to dostupnost informací a to nejen o onemocnění, ale i o podpoře, na kterou mají nárok, či potřeba informovanosti o dostupnosti v oblasti služeb a v oblasti pomůcek, které mohou pomoci zvýšit kvalitu života. Další problematickou potřebou může být návštěva předškolní a školní docházky či potřeba přijetí od širšího okolí a žít normální život. Některé diagnózy mohou vyžadovat specifické úpravy bydlení (Poláková et al., 2017).

1.9 Multidisciplinární tým

Potřeby dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny jsou podobné napříč celou Evropou a k adekvátnímu uspokojení těchto potřeb je nutný ucelený a integrativní přístup multidisciplinárního týmu (IMPaCCT, 2007). Tento přístup je charakteristický pro specializovanou paliativní péči, která spojuje různé profese a vyžaduje tedy týmový přístup. Jednotliví členové týmu by měli být vysoce kvalifikovaní a mělo by se jednat o jejich hlavní profesní zájem (Kalvach, 2019).

Dle základních standardů IMPaCTT (2007) je jádrem týmu lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psychoterapeut nebo psycholog a duchovní. Kalvach (2019) pak paliativní tým rozšiřuje o rehabilitační pracovníky, především fyzioterapeuty a ergoterapeuty. Tito odborníci, jestliže je to možné, by měli být z blízkého okolí dítěte (IMPaCCT, 2007). Dále svojí významnou roli hlavně v domácí paliativní péči mají dobrovolníci a nedílnou částí týmu je i rodina, která poskytuje laickou zdravotní péči a trvalou přítomnost nemocnému (Kalvach, 2019).

Vzhledem k tomu, že paliativní péče zahrnuje velké množství poskytovatelů, což vede i ke značné složitosti této struktury, zkoumá Strupp et al. (2017), jaký efekt na celkovou koordinaci péče může mít zavedení modelu case managementu do multidisciplinárního týmu. Závěry této integrace naznačují, že case management může být časově efektivní a může jednotlivým členům týmu zajistit více času na jejich hlavní úkoly v péči o pacienta (Strupp et al., 2017).

Pro kvalitní, bezpečnou a ucelenou paliativní péči je nezbytné, aby jednotlivé profese multidisciplinárního týmu dobře chápaly své kompetence, orientovaly se v zásadách péče ostatních profesí a dokázaly se v bazální rovině vzájemně zastoupit, nebo v případě potřeby naopak povolát kompetentnější profesi (Kalvach, 2019).

Multidisciplinární tým vytváří plán specializované paliativní péče, realizuje jej, koordinuje a mění na základě zdravotního stavu pacienta (Ambrožová et al., 2019). V případě nutnosti zajišťuje kontinuitu péče mezi jednotlivými poskytovateli paliativní péče (domácí prostředí, nemocnice, hospic) pomocí efektivního plánování, sdílení strategií a cílů péče (IMPaCCT, 2007). Stejně tak by se měl paliativní tým podílet na plánování a přechodu dospívajících z dětské paliativní péče do dospělé (Benini, 2022).

2 REHABILITACE

2.1 Definice

Rehabilitaci můžeme chápat jako prostředek pro obnovu tělesného a duševního života osob po úrazu či nemoci. Cílem rehabilitace je se přiblížit fyziologické normě jedince před úrazem a též minimalizovat dlouhodobé a trvalé důsledky zdravotního postižení. Funkční stav dětí se zdravotním postižením se porovnává s fyziologickou normou dětí ve stejném věku (Švestková et al., 2017).

Poprvé se s definicí rehabilitace můžeme setkat v roce 1969, kdy ji světová zdravotnická organizace (WHO) definuje jako kombinované a koordinované použití léčebných, sociálních, výchovných a pracovních prostředků pro výcvik či přecvičení jedince za účelem znovuzískání co největší funkční schopnosti. V roce 1981 WHO tuto definici rozšiřuje o všechny prostředky, které zmenšují tlak, způsobený zdravotním postižením a následným handicapem a dodávají, že rehabilitace usiluje o společenské začlenění postiženého (Kolář et al., 2009).

Koordinovaná rehabilitace je souvislá a koordinovaná péče, která nabízí všechny rehabilitační prostředky (léčebné, sociální, pedagogické a pracovní) s cílem pomoci osobám se zdravotním postižením obnovit nebo udržet optimální fyzickou, smyslovou, intelektovou, psychickou a sociální úroveň funkcí (Švestková et al., 2017).

Mezi základní principy koordinované rehabilitace řadí Džambasov et al. (2017) její **včasnost**, která přispívá k aktivizaci a motivaci pacienta, **individuálnost** tedy poskytování různých oblastí a prostředků rehabilitace adekvátních k možnostem a potřebám pacienta, **návaznost** jednotlivých rehabilitačních opatření a nástrojů s ohledem na zdravotní stav a možnosti pacienta, **součinnost** všech zúčastněných v procesu rehabilitace (pacient, rodina, poskytovatel rehabilitace, zaměstnavatel aj.) a její **dostupnost** místně i časově. Švestková et al. (2017) ještě přidává **koordinovanost**, jako činnost, která by měla probíhat podle předem stanoveného plánu, aby byl výsledek co nejrychlejší a nejefektivnější.

2.2 Rehabilitační nástroje a intervence

Následující členění rehabilitace má spíše didaktické důvody, jelikož v praxi se jedná o kombinované a koordinované využívání všech těchto nástrojů. Na základě využívaných prostředků a rehabilitačních opatření můžeme rehabilitaci rozdělit na léčebnou (medicínskou), sociální, pedagogickou a pracovní (Kolář et al., 2009).

2.2.1 Léčebná (medicínská) rehabilitace

Cílem léčebné rehabilitační péče je maximální obnovení fyzických, řečových, smyslových a psychických funkcí pacienta. Toho můžeme docílit skrze odstranění vzniklých funkčních poruch, náhradou některé funkce, zpomalením nebo zastavením onemocnění a stabilizací zdravotního stavu. Jestliže během léčebné rehabilitace používáme přírodních zdrojů a klimatu, mluvíme o lázeňské léčebné rehabilitaci. Poskytovatel zdravotních služeb je povinen informovat pacienta o možnostech sociální, pracovní a pedagogické rehabilitace (Džambasov et al., 2017).

Léčebnou rehabilitaci lze zprostředkovat v rámci nemocnice skrze lůžková oddělení, dále ambulantní péči a péči v odborných léčebných ústavech či v lázeňských objektech (Kolář et al., 2009). Rehabilitační oddělení (lůžková i ambulantní) by měla fungovat na bázi interprofesního týmu, který by měl obsahovat rehabilitačního lékaře, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, klinického psychologa, speciálního pedagoga, zdravotní sestru a sociálního pracovníka (Švestková et al., 2017).

V rámci léčebné rehabilitační péče vymezují Džambasov et al. (2017) tyto pracovní pozice:

1. Lékařské povolání
 - lékař rehabilitační a fyzikální medicíny
2. Nelékařské zdravotnická povolání
 - fyzioterapeut, ergoterapeut, zdravotně-sociální pracovník, ortoticko-protetický technik, klinický psycholog, klinický logoped, zrakový terapeut, masér

Kolář et al. (2009) dále rozděluje léčebnou rehabilitaci do několika oborů, mezi které patří:

Fyzioterapie

Jedná se o zdravotnický obor, který využívá různé formy energie (včetně pohybové) k léčebnému ovlivnění patologických stavů. K obnově nebo kompenzaci poškozené funkce využívá specifických diagnostických a terapeutických metod (Švestková et al., 2017). Mezi základní postupy můžeme zařadit postupy kinezioterapeutické (Kolář et al., 2009).

Ergoterapie

Jedná se o zdravotnickou disciplínu, jejímž cílem je zvýšit kvalitu života pacienta za pomoci reedukace funkčních schopností a snahy dosáhnout co největší soběstačnosti a nezávislosti pacienta v domácím, pracovním a sociálním prostředí (Švestková et al., 2017).

Rehabilitační inženýrství

Tento pojem v sobě spojuje obory, které se zabývají možnostmi a aplikací technických prostředků pro všechny typy zdravotního postižení. Díky technickým pomůckám dokáže rehabilitační inženýrství zvýšit kvalitu života pacienta (Kolář et al., 2009).

Fyziatrie

Fyziatrie, též fyzikální medicína je lékařský obor, který k prevenci, diagnostice a terapii používá ve své praxi fyzikální podněty. Můžeme sem zařadit fyzikální terapii, balneologii a balneoterapii (Kolář et al., 2009).

Myoskeletální medicína

Zabývá se diagnostikou a terapií funkčních poruch pohybového systému (Kolář et al., 2009). Přejímá koncept neuromuskuloskeletálních dysfunkcí z osteopatické a manuální medicíny, kdy je dysfunkce způsobena patofyziologicky či strukturálně (Hutson, Ward, 2016). Vychází z vědeckých základů o neuromuskuloskeletálním systému.

Následující obory Kolář et al. (2009) neřadí primárně do léčebné rehabilitace, ale poukazuje na jejich mezioborový přesah a možné využití v rehabilitaci:

Psychologie

Klinická psychologie se zabývá diagnostikou a terapií psychických potíží, poruch a onemocnění a napomáhá k vypracování souhrnného obrazu pacienta. **Neuropsychologie** je součástí klinické psychologie, která se zaměřuje na vztahy mezi psychickými funkcemi a mozkem. Vedle kognitivní psychologie, která zkoumá psychické výkonové funkce, se neuropsychologie zabývá psychopatologiemi, které vznikají na základě organického poškození mozku. Dalšími složkami psychologie mohou být **psychoterapie a psychologické poradenství, dopravní psychologie a psychodiagnostika** (Švestková et al., 2017).

Klinická logopedie

Jedná se o speciálně-pedagogický vědní obor, který se zabývá komunikačními schopnostmi a prevencí, detekcí a terapií při narušení těchto schopností (Švestková et al., 2017).

2.2.2 Sociální rehabilitace

Náš zákon definuje sociální rehabilitaci jako: „...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.“ (§ 70 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách)

Švestková et al. (2017) řadí mezi výstupy sociální rehabilitace u osob s disabilitou podporu inkluze, podporu nezávislosti, ochranu zranitelných skupin obyvatelstva a vyrovnávání příležitostí osob s disabilitou.

2.2.3 Pedagogická rehabilitace

Cílem pedagogické rehabilitace je dosáhnout u osob s disabilitou co nejvyššího stupně vzdělání s ohledem na individuální potřeby, možnosti a společenskou situaci jedince a prostřednictvím výchovy a vzdělání podpořit samostatnost a aktivní zapojení jedince do společenského života (Švestková et al., 2017).

Prostředky, které jsou v pedagogické rehabilitaci využívány nejvíce jsou *Pedagogicko-psychologické poradenství*, které se zaměřuje na určení potřebnosti pedagogické rehabilitace a následně vybírají nejideálnější vzdělávací cestu a profesní orientaci postižené osoby. Dále je to *speciální vzdělávání* což je samotný proces edukace a reedukace potřebných dovedností a návyků, které pomáhají překonat negativní důsledky postižení a napomáhají k sociálnímu uplatnění (Švestková et al., 2017).

2.2.4 Pracovní rehabilitace

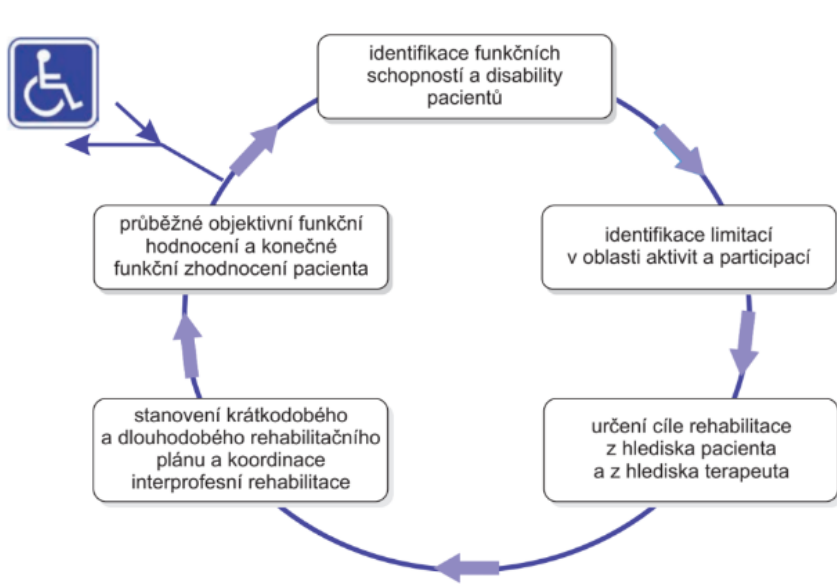
Náplní pracovní rehabilitace je získání a následné udržení vhodného zaměstnání pro osoby se zdravotním postižením. Do procesu pracovní rehabilitace se mohou zapojit osoby se zdravotním postižením na základě posouzení jejich zdravotního stavu, pracovní způsobilosti, vzdělání či situací na trhu práce (Kolář et al., 2009).

Ergodiagnostika se řadí do individuálního plánu pracovní rehabilitace v rámci formy poradenské činnosti. Klade si za cíl posouzení psycho-senzo-motorického potenciálu osoby se zdravotním postižením, s cílem zjistit využitelný pracovní potenciál (Džambasov et al., 2017).

2.3 Rehabilitační proces

Rehabilitační proces by měl být zahájen již během akutní fáze zdravotní péče na všech pracovištích klinických oborů, včetně anesteziologicko-resuscitačního oddělení a jednotky intenzivní péče (Švestková et al., 2017). Kolář et al. (2009) poukazuje na důležitost včasného poskytnutí léčebné rehabilitace, která může po těžkém úrazu nebo onemocnění navrátit pacienta zpět do původního stavu bez nutnosti vstupovat do celého komplexního procesu rehabilitace (sociální, pedagogická, pracovní).

Švestková et al. (2017) chápe rehabilitační proces ve zdravotnictví jako komplexní proces, který je zprostředkován interprofesním týmem, který individuálně určuje cíle vzhledem ke stavu a možnostem pacienta. K tomu mu slouží krátkodobý a dlouhodobý rehabilitační plán. **Krátkodobý rehabilitační plán** stanovuje konkrétní rehabilitační postupy a jejich koordinaci v časově omezeném úseku, který obvykle nepřesahuje dobu 3 měsíců. **Dlouhodobý rehabilitační plán** stanovuje další medicínské postupy nutné pro úspěšný proces rehabilitace a vytvoření podmínek pro přechod do dalších složek koordinované rehabilitace. K jeho stanovení slouží rehabilitační konference.



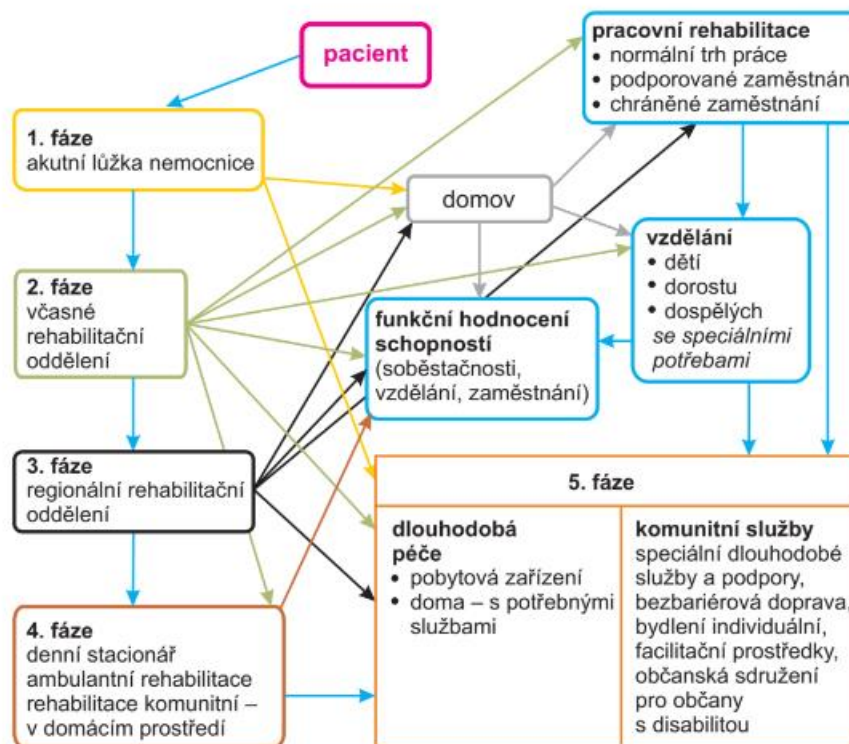
Obr. 10 Rehabilitační cyklus (zdroj: Švestková et al., 2017, s. 20)

Z pohledu organizace koordinovaných rehabilitačních procesů je vhodné aplikovat fázový model péče. Tento model je přínosný z toho důvodu, že pokrývá rehabilitační péči od akutní fáze až po fázi integrace a garantuje nám tedy včasné zahájení rehabilitace, její kontinuitu a adekvátní kvalitu. Dále nám poskytuje vedle provázanosti jednotlivých oblastí rehabilitace také provázanost jednotlivých pracovišť (obrázek 11) (Kolář et al., 2009).

Švestková et al. (2017) rozděluje koordinovanou rehabilitaci do pěti fází. 1. fáze je akutní, 2. a 3. subakutní a 4. a 5. fáze jsou chronické. Kolář et al. (2009) vztahuje fázový model konkrétně k léčebné rehabilitaci a určuje šest fází:

- **Fáze A** - akutní fáze onemocnění, v zařízeních akutní lůžkové péče a na jednotkách intenzivní péče.

- **Fáze B** - fáze včasné rehabilitace, v případě nutnosti se zajišťuje intenzivní péče.
- **Fáze C** - fáze rehabilitace, při které spolupracuje pacient, pacient v této fázi již není odkázán na intenzivní péči a umělou ventilaci.
- **Fáze D** – rehabilitace po ukončení fáze C, redukuje se ošetrovatelská péče, dochází k sociální reintegraci, v popředí terapeutických cílů stojí mentální poruchy.
- **Fáze E** – fáze rehabilitace po ukončení intenzivní léčebné a pracovní rehabilitace, snaha zabránit vzniku sekundárních komplikací
- **Fáze F** – fáze rehabilitace, kdy se aplikují takové přístupy, které pomáhají zachovat stav pacienta z dlouhodobého hlediska.



Obr. 11 Pětifázový model komplexní rehabilitace (zdroj: Švestková et al., 2017, s. 23)

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Cíl práce

Cílem této rešeršní práce je zjistit a shrnout aktuální publikace v oblasti rehabilitace v dětské paliativní péči. Konkrétnější cíle jsou:

- 1) Na základě nalezených článků sestavit přehled diagnóz, u kterých je v rámci paliativní péče aplikovaná rehabilitace.
- 2) Vytvořit ucelený přehled o podobách rehabilitace a konkrétních intervencích, které lze užít v dětské paliativní péči.
- 3) Sumarizovat měřicí prostředky a škály užívané v rámci rehabilitace v paliativní péči.

3.2 Metodika práce

Pro zpracování cílů práce byla zvolena systematická rešerše. Rešeršní práce byla provedena v roce 2022 v online databázích PubMed, EBSCO a Web of Science. V rámci komplexní rehabilitace se tato práce zaměřuje na léčebnou rehabilitaci a na její jednotlivé obory popsané v kapitole 3.2.1, které slouží jako předloha pro vymezení klíčových slov v okruhu rehabilitace. Pro strategii vyhledávání byly stanoveny tři kategorie (pediatrie, paliativní péče, rehabilitace), do kterých byla zaříděna vybraná klíčová slova definující jednotlivé kategorie. V algoritmu hledání byla klíčová slova vzájemně kombinována pomocí booleovského operátoru „OR“ v rámci své kategorie a zároveň byly kategorie klíčových slov dále kombinovány s ostatními kategoriemi pomocí booleovského operátoru „AND“. Rozdělení do kategorií a použitá klíčová slova uvádí tabulka 2.

V databázi **PubMed** po kombinaci klíčových slov a použití dodatečných filtrů, kterými byly věk (Child: birth-18 years) a datum publikování článku (mezi roky 2017 až 2022) bylo nalezeno 220 publikací. V databázi **EBSCO** po zadání klíčových slov a filtru na datum publikování článku (od roku 2017 do 2022) bylo nalezeno 160 publikací. V online akademické službě **Web of Science** vedle kombinace klíčových slov a filtru na datum publikace článku (2017 až 2022), byly v rámci vyhledávání použity filtry v rámci kategorií Web of Science a to konkrétně „Rehabilitation“ a „Pediatric“. Výsledkem bylo 56 publikací.

Tab. 2 Klíčová slova pro vyhledávání v databázích

PEDIATIRE	PALIATIVNÍ PÉČE	REHABILITACE
Child Pediatric Paediatric Children	Palliative care	Rehabilitation Physiotherapy Physical Therapy Myoskeletal Medicine Occupational Therapy Ergotherapy Speech Therapy

(dílo autora)

3.2.1 Strategie filtrování publikací

Dle klíčových slov bylo v databázích nalezeno celkem 446 článků, které byly publikované mezi lety 2017 a 2022. Po odstranění duplicitních článků (n=83) zbylo ve výběru 363 článků. Dle názvu a klíčových slov bylo dále z výběru odstraněno 217 článků. Po přečtení abstraktu odstraněno ze seznamu 78 článků. K přečtení celého textu článku zůstalo 68 článků. Po přečtení celého textu bylo odstraněno 47 článků. Mezi výsledky bylo tedy celkově zařazeno 21 článků. Postup filtrování článků shrnuje obrázek 12.

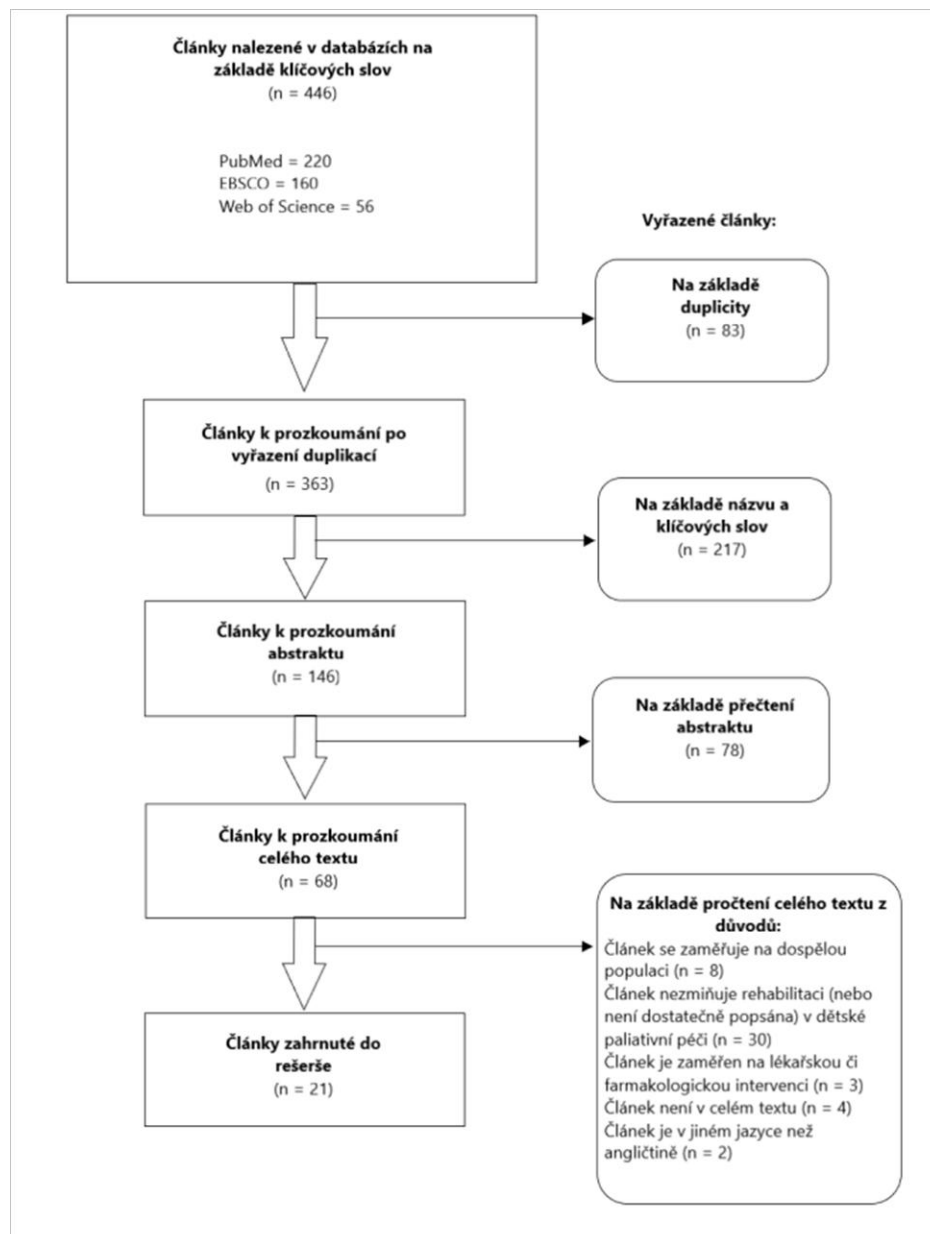
3.2.2 Stanovená kritéria

Kritéria pro zařazení

- Hlavní výsledky z článků se týkají populace dětských pacientů, jejich rodiny nebo rehabilitačních pracovníků
- Článek popisuje intervenci léčebné rehabilitace, (např. fyzioterapii, ergoterapie, logopedie, fyzikální terapie, myoskeletální medicínu) v dětské paliativní péči.
- Článek byl publikován v roce 2017 nebo později
- Text napsán v anglickém jazyce
- Článek je dohledatelný ve full textu

Kritéria pro vyřazení

- Zaměření článku je pouze na dospělou populaci
- Článek popisuje pouze lékařskou či farmakologickou intervenci
- Článek je vydaný před rokem 2017
- Hlavním tématem článku je psycho-socio-ekonomická problematika
- Článek je systematická rešerše



Obr. 12 Postup filtrování článků (dílo autora)

3.3 Výsledky

Celkově bylo mezi výsledky zahrnuto 21 publikací. Z databáze PubMed bylo použito 9 publikací, z databáze EBSCO 2 publikace a z databáze Web of Science 10 publikací. Tyto publikace a jejich základní popis shrnuje *příloha č.1*. Mezi základní parametry, které jsou v *příloze č. 1* sledovány, vedle názvu, autora a roku vydání publikace patří i cíle studie, typ zkoumaných dat, metoda sběru dat, hlavní intervence a výsledky.

3.3.1 Výsledky 1. cíle: Přehled diagnóz

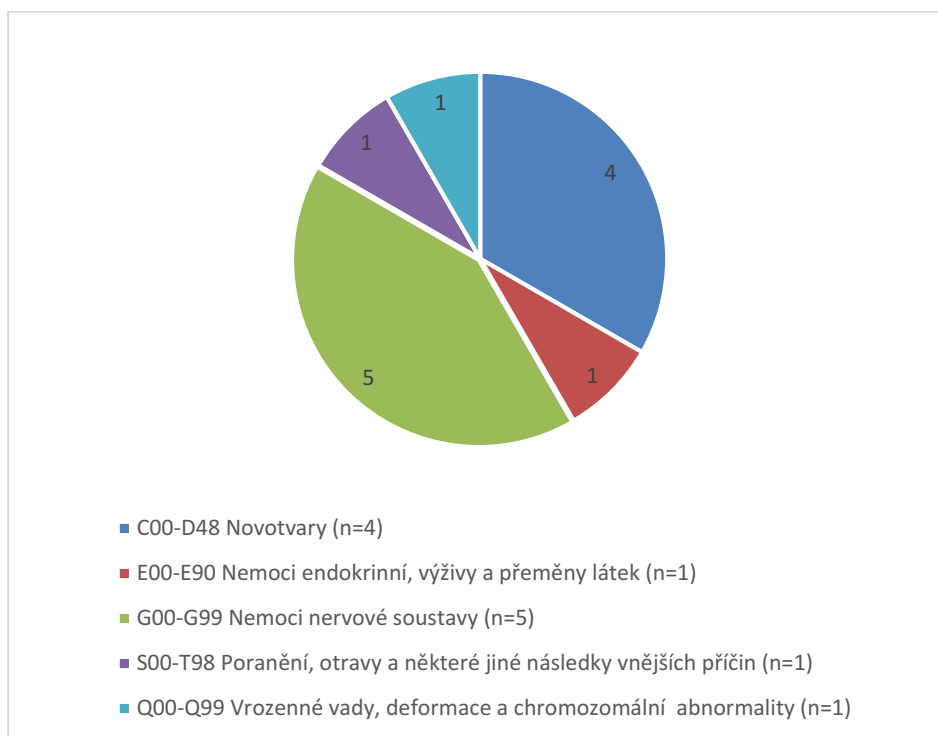
Rehabilitaci u dětí s onkologickou diagnózou zmiňuje obecně Genik et al. (2019). Pruitt et al. (2019) se ve své práci zaměřuje na rehabilitaci u dětí s nádory mozku. Nádory, které dle Pruitta (2019) patří k běžně léčeným v dětské populaci jsou, astrocytomy, medulloblastomy a gliomy mozkového kmene. Rossi et al. (2020) se vedle rehabilitace u nádorů CNS, též zabývá rehabilitací u leukémie a nádorů kosti. Weingarten et al. (2019) popisuje intervenci u holčičky trpící akutní myeloidní leukémií.

V rámci nervosvalových onemocnění ve výsledcích dominuje diagnóza spinální muskulární atrofie (SMA), kterou se zabírají tři autoři (Di Pedel et al., 2019; Finkel et al., 2018 a Hully et al. 2020). Rehabilitaci v rámci všech typů SMA ve své práci zmiňuje Finkel et al. (2018), zatím co Hully et al. (2020) se ve své práci zaměřuje konkrétně na rehabilitaci u pacientů se SMA typu I a Di Pedel (2019) má v popředí pacienty se SMA typu II.

Do skupiny neurologických onemocnění můžeme zařadit neurodegeneraci s akumulací železa (NBIA), které se věnuje ve svém článku Dangel et al. (2019). L'Hotta et al. (2020) popisuje rehabilitaci u dětí, které mají nekrózu CNS vznikající sekundárně po radioterapii a Gibson et al. (2021) se zaměřuje na pacienty s dětskou mozkovou obrnou (DMO). Obecně se na neurologická postižení dále ve svých pracích zaměřuje Hauer et al. (2017) a Tatla et al. (2017).

Další skupinu onemocnění tvoří metabolické onemocnění, konkrétně neuronální ceroidní lipofuscinóza typu II, která je hlavní diagnózou v práci Williamse et al. (2017), či vývojové vady, přesněji syndromem hypoplastického levého srdce (Jara et al., 2018). Wasilewska et al. (2020) zmiňuje potřebu rehabilitace u pacientů s Duchenneovou svalovou dystrofií.

Obrázek 13 znázorňuje zastoupení konkrétních popsanych diagnóz v rámci Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10).



Obr. 13 Zastoupení diagnóz dle klasifikace MKN (dílo autora)

3.3.2 Podoba rehabilitace v dětské paliativní péči a její konkrétní intervence

V rámci zahraničních publikací, které byly vybrány pro tuto rešeršní práci, rehabilitaci v dětské paliativní péči nejčastěji zprostředkovávají fyzioterapeuti, ergoterapeuti a logopedi, kteří jsou součástí multidisciplinárního paliativního týmu (Pruitt et al., 2019; L'Hotta et al., 2020; Friedrichsdorf, Postier, 2019; Williams et al., 2017, Rossi et al., 2020). Toto rozdělení bude dále použito při zpracovávání konkrétních rehabilitačních intervencí.

3.3.2.1 Fyzioterapie a její intervence v dětské paliativní péči

Masáž

Genik et al. (2020), Weekly et al. (2019), Friedrichsdorf a Postier (2019) a Hauer a Houtrow (2017) ve svých publikacích poukazují na pozitivní efekt terapeutické masáže při mírnění symptomů, např. bolesti u dětí v paliativní péči. Genik et al. (2020) dodává, že dochází i ke zlepšení kvality života, snížení stresu a k lepší relaxaci. Dále určuje faktory terapeutické masáže, jako je dávkování či frekvence. Intervence se skládá z hodinové masáže jednou týdně po dobu 4 týdnů s následným sledováním po dobu 4-6 týdnů. Autor nepopisuje konkrétní lokalizaci ani masážní techniky.

Weekly et al. (2019) si klade za cíl zhodnotit zkušenost s terapeutickou masáží nejen u dětí v paliativní péči, ale také u rodinných pečovatelů, kde poukazuje na snížení celkového stresu pečovatelů po její aplikaci. Masážní intervence u dětí se skládá z jednorázové masáže trvající v průměru 10 minut (minimum 3 minuty, maximum 22 minut), přičemž nebyla zjištěna souvislost mezi délkou masáže a jejím účinkem. Užité masážní techniky nejsou v článku konkrétně popsány. Dále autor zkoumá možný vliv masážní terapie na celkové užívání léků proti bolesti a nevolnost, kdy porovnává potřebu užívání léků 24 hodin před a 24 hodin po masáži. U léků na bolest byl tento rozdíl statisticky významný, zatímco u léků na nevolnost nikoliv.

Hully et al. (2020) zmiňuje, že terapeutická masáž břicha, kombinovaná s jinými prvky fyzioterapie, má pozitivní efekt na střevní funkce a zácpu u dětí se spinální svalovou atrofií (SMA).

Respirační fyzioterapie

Respirační fyzioterapii jako nedílnou součástí managementu plicních symptomů u pacientů se SMA zmiňuje ve své práci Finkel et al. (2018) a Hully et al. (2020). Finkel et al. (2018) píše, že u pacientů, kteří nejsou schopni sedu či aktivně odkašlávat by se měl respirační fyzioterapeut podílet na hygieně dýchacích cest (Airway Clearance Technique) a na udržení adekvátního rozsahu pohybu hrudníku. Pro uvolnění dýchacích cest by měla být primární terapie složena kombinací manuálních technik v oblasti hrudníku a např. CoughAssist. Dále zdůrazňuje, že u pacientů, kteří nejsou schopni efektivně odkašlávat, je terapie Vest (vysokofrekvenční oscilace hrudní stěny) neefektivní (Finkel et al., 2018).

Ve studii Hully et al. (2020) byla respirační fyzioterapie užitá u 91 % dětí trpících SMA typu 1, přičemž u 90 % pacientů intervence probíhala doma a v 80 % případů byla respirační fyzioterapie užitá 3krát až 7krát do týdne. Délka terapie byla průměrně 10 minut. Konkrétní techniky nejsou uvedeny.

Dále respirační fyzioterapii jako druhou nejdůležitější intervenci, která je nezbytná v zabránění předčasné smrti u dětí trpící neurodegenerací s akumulací železa zmiňuje Dangel et al. (2019). Dodává, že efektivnost respirační fyzioterapie se zvyšuje při paraspinálním podání botulotoxinu a použití CoughAssist.

Wasilewska et al. (2020) vnímá posouzení a léčbu respiračních potíží u dětí s Duchennovou svalovou dystrofií (DMD) jako jednu z nejdůležitějších otázek. Zmiňuje důležitost respirační fyzioterapie, se zaměřením na management kašle, včetně užívání pomůcek pro odkašlávání.

Prvky respirační terapie dále užívá Jara et al. (2018) po operaci u novorozence se syndromem hypoplastického levého srdce. Intervence se zaměřuje na korekci bráničního dýchání, posturální drenáž, podporu břicha a hrudníku při kašli a snížení svalového napětí.

U dětí s DMO je důležitá respirační fyzioterapie pro zachování průchodnosti dýchacích cest (Airway Clearance Technique) a pro zlepšení dýchacích funkcí je důležitá fyzická aktivita a udržování kondice skrze cvičení (Gibson et al., 2020).

Cvičení

Hully et al. (2020) zmiňuje, že 78 % pacientů se SMA podstoupilo fyzioterapii pohybového systému, kde docházelo převážně ke korekci postury. Nácvik posturální autokorekce a cvičení aktivující svaly trupu dle Wasilewské et al. (2020) může zpomalit progresi skoliózy u pacientů s DMD. Dále pro tyto pacienty doporučuje pravidelné submaximální cvičení (jako je např. jízda na rotopedu), které pomáhá zachovat funkční schopnosti, vytrvalost a zpomaluje svalovou atrofii (Wasilewska et al., 2020). Williams et al. (2017) zmiňuje cvičení, protahování zkrácených svalů a korekci postury v rámci regulace svalového tonu. Hauer a Houtrouw (2017) dodávají, že pasivní protahování spastických svalů může tlumit bolest způsobenou spasticitou.

Friedrichsdorfa a Postiera (2019) zmiňují cvičení jako klíčovou součást léčby bolesti u dětí se závažným onemocněním. Konkrétněji jako účinnou a vhodnou terapii pro tyto pacienty zmiňují tzv. terapeutický koncept stupňované představy pohybu (Graded Motor Imagery - GMI), včetně zrcadlové terapie, kdy člověk nevykonává konkrétní pohyb, pouze o něm přemýšlí. Dále též zmiňují relaxační terapii.

V rámci metod cvičení na neurofyziologickém podkladě zmiňuje Rico-Mena (2019) využití propioceptivní neuromuskulární facilitace či terapie senzorycké integrace v dětské paliativní péči. Williams et al. (2017) přidává aproximaci do centrovaného kloubu, jako techniku, která může regulovat svalový hypertonus.

Polohování

Polohování jako intervenci, kterou lze ovlivnit svalový tonus, zmiňuje Hauer a Houtrow (2017) a Williams et al. (2017). Jara et al. (2018) dodává, že polohování může snižovat patologické projevy primitivních reflexů, čímž podporuje celkovou relaxaci a uvolnění dítěte. Optimální polohování může dále snižovat riziko kontraktur (Wasilewska et al., 2020) či mít pozitivní efekt na expanzi plic (Gibson et al., 2020). Dle L'Hotta et al. (2020) může být polohování pro dítě vývojově stimulační.

Fyzikální terapie

Obecně využití fyzikální terapie zmiňuje Pruitta et al. (2019) a poukazuje na možnost jejího využití u dětí s nádory mozku při dodržení specifických opatření. V rámci těchto opatření je obecně kontraindikováno aplikovat povrchové a hluboké teplo přímo nad aktivní nádor, provádět trakci v oblasti maligního nádoru, využívat fyzikálních prostředků nad implantovanými prostředky (např. periferně implantovaná centrální kanyla PICC či port) nebo v místech se zvýšeným rizikem patologické zlomeniny. Dále dodává, že využití termo/kryoterapie může zvýšit účinnost léčby (Pruitt et al., 2019).

Friedrichsdorf a Postier (2019) a Hauer a Houtrouw (2017) v rámci fyzikální terapie zmiňují transkutánní elektrickou nervovou stimulaci (TENS), která může být užitá jako samostatná či doprovodná léčba bolesti u dětí s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním. Hauer a Houtrow (2017) dodává, že k ovlivnění bolesti lze dále využít terapii s prvky vibrační stimulace či teplé koupele.

Kompenzační pomůcky

V rámci paliativní péče se fyzioterapeuti zaměřují též na doporučení a aplikaci kompenzačních pomůcek (Williams et al., 2017; Pruitt et al., 2019; L'Hotte et al. 2020; Hauer, Houtrow, 2017). Williams et al. (2017) zmiňuje, že terapeutické židle a pomůcky na podporu stoje a chůze mohou podpořit dítě v každodenních činnostech jako je např. hra a komunikace a též mohou pomoci snížit dopad spasticity, dystonie a zlepšit trávení a dýchání. Dle Hauera a Houtrowa (2017) mohou polohovací pomůcky (např. polohovací židle či polštáře) značně ulevit od bolesti.

Obecné užití ortéz pro zajištění dodatečné stability doporučuje Williams et al. (2017). Použití nočních ortéz společně s protahovacím cvičením zmiňuje Wasilewska et al. (2020) u léčby kontraktur u pacientů s DMD. Denní ortézy, jako jsou např. ortézy stabilizující hlezno a chodidlo (Ankle Foot Orthotic - AFO), by měly být nošeny po většinu dne. AFO zlepšuje posturální kontrolu a stabilitu. Di Pedel et al. (2019) se zaměřuje ve své studii na použití statické trupové ortézy u dětí se SMA typu II a na to, jaký má její nošení dopad na spirometrické hodnoty. Hauer a Houtrow (2017) zmiňují ortézování jako jednu z možných strategií v managementu bolesti u dětí se spasticitou a dystonií.

Edukace rodičů

Další nezbytnou intervencí, vedle různých technik popsanych výše, je vzdělávání a školení rodičů, aby byli schopni vykonávat terapie i mimo lékařské zařízení a dokázali rehabilitaci začlenit do každodenní rutiny (Rico-Mena et al., 2019; Jara et al., 2018; L'Hotta et al., 2020; Williams et al., 2017; Pruitt et al., 2019; Gibson et al., 2020).

3.3.2.2 Ergoterapie a její intervence v dětské paliativní péči

Obecně zmiňuje ergoterapii jako součást rehabilitačního týmu Finkel et al. (2018), Pruitt et al. (2019) a Hully et al. (2020). Dále ergoterapii, jako součást managementu symptomů zmiňuje L'Hotta et al. (2020). Friedrichsdorf a Postier (2019) zmiňují, že ergoterapeutická intervence může být použita při léčbě bolesti. Williams et al. (2017) doporučuje ergoterapii zavádět již na počátku onemocnění, kdy stejně jako fyzioterapie pomáhá zachovat co nejdéle funkčnost a nezávislost dítěte a oddaluje nástup dalších komplikací.

Konkrétněji intervenci ergoterapie u dětí s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním popisuje Zainab et al. (2020). Ten se v rámci ergoterapie u dětí zaměřuje na to, jaký dopad na celkový zdravotní stav a pohodu dítěte má hra a poukazuje na její pozitivní efekt. Z pohledu ergoterapie lze hru chápat jako primární zaměstnání dítěte. Zapojení se do hry má zásadní vliv na budování hrubé a jemné motoriky, podporuje obecně rozvoj pohybových, sociálních a emočních dovedností. Příležitosti k hraní si u dětí, které jsou vážně nemocné, lze zlepšit poskytnutím různých herních pomůcek či vytvořením přístupného prostoru pro hru (Zainab et al., 2020).

3.3.2.3 Logopedie a její intervence v dětské paliativní péči

Obecně, jako součást rehabilitačního procesu v multidisciplinárním týmu, zmiňují logopedii Finkel et al. (2018), Pruitt et al. (2019) a Hully et al. (2020). Friedrichsdorf a Postier (2019) jí v rámci léčby bolesti řadí pod ergoterapii. Wasilewska et al. (2020) zdůrazňuje význam logopedické intervence u pacientů s DMD, kteří mají orofaciální problémy. Gibson et al. (2020) zmiňuje roli logopedie u pacientů s DMO, kteří mají problémy s příjmem potravy a polykáním.

Studie Krikheli et al. (2020) je první studií, která se zabývá konkrétně rolí logopedie v dětské paliativní péči. Poukazuje na to, že logopedie má svou aktivní roli v problematice krmení a polykání či v rámci alternativní a augmentativní (doplňující) komunikace (AAK) u pacientů s těžkým postižením řeči (Krikheli et al. 2020). Williams et al. (2017) zdůrazňuje, že včasná intervence v oblasti AAK je zásadní u progresivních onemocnění, kde dochází postupem času ke ztrátě řeči. V takovém případě by se dítě mělo seznámit co nejdříve s prvky AAK, aby si zachovalo schopnost komunikace i po této ztrátě (Williams et al., 2017).

Mezi nejčastěji užívané instrumentální hodnocení v paliativní péči patří videofluoroskopie polykání (VFSS), krční auskultace či flexibilní endoskopické vyšetření polykání (FEES). VFSS by nemělo být prováděno, jestliže jej pacient netoleruje nebo je nepravděpodobné, že by výsledek vyšetření změnil dosavadní léčbu. Mezi nejčastější onemocnění v dětské paliativní péči, ve kterých dochází k intervenci logopeda, patří genetické, onkologické a neurodegenerativní onemocnění (Krikheli et al. 2020).

O rok později Krikheli et al. (2021) ve své studii shromažďuje kvalitativní data o zkušenostech logopedů pracujících v dětské paliativní péči. Skrze hloubkové rozhovory určuje devět základních témat, dotýkajících se logopedů v paliativní péči. Patří sem témata jako klinická intervence, speciální dovednosti logopedů v dětské paliativní péči, vztahy v rámci multidisciplinárního týmu, problematika zaměstnání, vzdělávání, řízení logopedie, medicínsko-právní aspekty, bioetické otázky a holistická péče. Logopedi v této studii v rámci dětské paliativní péče upřednostňují individualizované léčebné postupy se zaměřením na dítě, které se samo podílí na stanovení cílů. Studie poukazuje dále na to, že neexistují konkrétní postupy logopedie pro populaci dětských paliativních pacientů a postupy, které se využívají v paliativní péči vycházejí z obecné pediatrické zkušenosti (Krikheli et al., 2021).

3.3.2.4 Další nefarmakologické intervence

Friedrichsdorf a Postier (2019), Hauer a Houtrow (2017) a Williams et al. (2017) zmiňují, že při léčbě a prevenci bolesti u dětí s vážným onemocněním mohou být účinné některé intervence z integrativní medicíny (někdy nazývaná alternativní medicína). Friedrichsdorf a Postier (2019) řadí mezi intervence z alternativní medicíny např. hluboké dýchání, biofeedback, hypnózu, jógu, akupunkturu, akupresuru, řízenou imaginaci a rozptýlení pozornosti. Hauer a Houtrow (2017) tento výčet rozšiřují ještě o aplikaci olejů a Reiki.

Weingarten et al. (2019) zkoumá efekt Virtuální reality na management symptomů a celkovou náladu a zmiňuje její využití v rámci rehabilitace, léčby bolesti a úzkosti. Mezi další doplňkové terapie, které lze zvážit u dětí s vážným onemocněním, zmiňuje Williams et al. (2017) hipoterapii či muzikoterapii a její prvky (Williams et al. 2017; Hauer, Houtrow, 2017).

3.3.3 Škály a měřicí prostředky v rehabilitaci v dětské paliativní péči

Měřicí nástroje a publikaci, ve které se nástroj vyskytuje shrnuje *Příloha č.2*.

Mezi nejčastěji užívané a nejvíce zastoupené měřicí nástroje v dětské paliativní péči patří prostředky pro měření bolesti a motorických funkcí dítěte. Popsané nástroje pro měření bolesti jsou následující:

- **FACES škála**
- **PainSquad App**
- **The Paediatric Pain Profile (PPP)**
- **A Face, Legs, Activity, Cry, Consolability scale (FLACC)**
- **Individualized Numeric Rating Scale (INRS)**
- **Non-communicating Children's Pain Checklist – revised (NCCPC-R)**

FACES obrázková škála je základní subjektivní měření bolesti u dětí starších 5 let a schopných spolupracovat. Nejčastěji ji tvoří 6 obrázků obličejů, které znázorňují intenzitu bolesti vzestupně zleva doprava (Plevová et al., 2012).



Obr. 14 Obličejová škála pro hodnocení bolesti (zdroj: Plevová et al., 2012)

Mezi další měřicí nástroje hodnotící bolest, které vyžadují aktivní účast pacienta, patří mobilní aplikaci **PainSquad App**. Jedná se o aplikaci, která shromažďuje data o bolesti a faktorech, které mohou bolest ovlivňovat, např. vztahy, škola, spánek, nálada (Stinson et al., 2015). Dále hodnotí trvání bolesti, lokalizaci, medikaci a fyzioterapeutické a psychologické postupy léčby bolesti. Ke sběru dat slouží 5 centimetrové vizuální analogové škály (VAS) v elektronické podobě se stupnicí od 0 do 10 a 20 položkový dotazník, který konkrétněji charakterizuje momentální bolest. Aplikace tyto data sbírá průběžně dvakrát denně, převážně ráno a večer. Ve snaze maximalizovat proces vyplňování hodnocení bolesti jsou v aplikaci prvky „gamifikace“, tedy prvky podobné minihrám, které mají za cíl zaujmout a motivovat uživatele (Stinson et al., 2015).

The Paediatric Pain Profile (PPP) je 20 složková behaviorální škála určená k hodnocení bolesti u dětí s těžkým neurologickým postižením (Hunt et al., 2004).

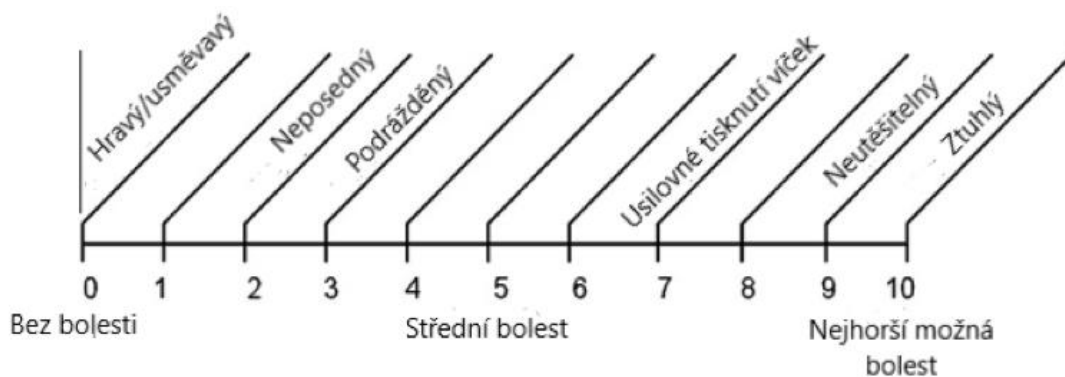
A Face, Legs, Activity, Cry, Consolability scale (FLACC) zmiňují autoři Weekly et al. (2018) a Hauer a Houtrow (2017). Tento nástroj hodnotí 5 položek u dětí s verbálním nebo kognitivním postižením. Každá položka se hodnotí od 0 do 2 bodů s celkovým bodovým hodnocením v rozmezí 0 až 10 (0- relaxace, 1-3 mírný diskomfort, 4-6 střední bolest, 7-10 silná bolest či diskomfort). Pět položek tvoří: obličej, dolní končetiny, aktivita, křik/pláč a utěšitelnost (Plevová et al., 2012).

Tab. 3 *Stupnice FLACC*

Body Položka	0	1	2
Obličej	Žádný zvláštní výraz nebo smích	Nezájem, občasné grimasy či zachmuřenost	Časté chmuření, zatínání čelisti, chvějící se brada
Dolní končetiny	Relaxované, normální poloha	Neklid a tenze	Kopání, protahování končetin, nebo končetiny přitažené k břichu
Aktivita	Leží tiše, normální pozice, snadné pohyby	Kroucení se, otáčení na břicho a záda, tenze	Opistotonus, rigidita, křeče
Křik/pláč	není	Sténání, občasné naříkání	Stálý pláč, výkřiky, vzlykání, časté stížnosti
Utěšitelnost	Spokojenost, relaxace	Uklidnění po pohlazení, objetí, domluvě, odvedení pozornosti	Obtížné utišení

(Upraveno z: Plevová et al., 2012)

Individualized Numeric Rating Scale (INRS) je personalizovaný nástroj pro hodnocení bolesti u dětí s mentálním postižením, který je založený na určení specifických indikátorů bolesti rodiči či pečovateli. Ti poté zavádějí tyto indikátory na stupnici od 0 do 10, která popisuje bolest dítěte. Příklad takové vyplněné stupnice názorně ukazuje obrázek 15 (Solodiuk et al., 2010). Hauer a Houtrouw (2017) dodává, že tento způsob měření bolesti může být prospěšný u dětí, které mají atypické vnímání a reakci na bolest.



Obr 15 Zavedené indikátory bolesti na škále (upraveno z: Solodiuk et al., 2010)

Non-communicating Children's Pain Checklist – revised (NCCPC-R) je 30ti složkový nástroj pro hodnocení bolesti u dětí s těžkou kognitivní poruchou ve věku od 3 do 18 let. Je navržen tak, aby jej mohli rodiče a pečovatelé používat bez školení. Pro klinické použití nebo pro použití ve výzkumu financovaném neziskovými agenturami ke stažení v anglickém jazyce na: <http://pediatric-pain.ca/resources/our-measures/> (Hauer et al., 2017).

V rámci měření a hodnocení motorických funkcí u dětí se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním autoři zahrnutí v této rešerši popisují následující nástroje:

- **Hammersmith functional motor scale Expanded (HF MSE)**
- **Alberta Infant Motor Scale (AIMS)**
- **Assisting Hand Assessment (AHA) a Mini-Assisting Hand Assessment (Mini-AHA)**
- **Test of Infant Motor Performance (TIMP)**
- **Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised (GMFCS – ER)**
- **Gross Motor Function Measure - acute lymphoblastic leukemia (GMFM-ALL)**

- **Motor performance in pediatric oncology (MOON)**

Hammersmith Functional Motor Scale Expanded (HFMSE) se používá u měření motorických funkcí pacientů se SMA typu 2 nebo 3 a ve své práci ji používá Di Pede et al. (2019). Obsahuje 33 položek, kdy každá položka je hodnocena body od 0 do 2 (Švábová et al., 2020). 0 bodů znamená, že dítě není schopné testovanou položku provést, 1 bod znamená, že s přizpůsobením lze položku testovat a 2 body je provedení bez modifikace. Kvůli unavitelnosti pacientů se SMA, lze každou položku opakovat maximálně 3x. Celkové skóre je v rozmezí 0 - 66 bodů, přičemž za každou položku, kterou nelze testovat (např. kvůli těžkým kontrakturám dolních končetin), se z celkového součtu bodů odečítají 2 body (Švábová et al., 2020).

V rámci HFMSE se hodnotí provedení poloh z neurovývojové řady, např. sed na lůžku, zvedání hlavy na zádech a na břicho, dřep, postavení do stoje z lehu na zádech, výstup a sestup ze čtyř schodů či lezení po čtyřech (Švábová et al., 2020).

Alberta Infant Motor Scale (AIMS) je standardizovaný nástroj, který slouží k hodnocení hrubé motoriky u dětí od narození do 18. měsíce života, kdy dítě začíná samostatně chodit. Skládá se z 58 položek, které se hodnotí ve čtyřech různých polohách: 21 položek v pronační poloze, 9 položek v supinační poloze, 12 položek v sedě a 16 položek ve stoji. U každé položky se sledují tři prvky pohybu: zatížení, postura a antigravitační pohyb. Každá položka, kterou je dítě schopno vykonat se hodnotí jedním bodem. Celkové skóre je v rozmezí od 0 do 58. Výsledek se dá převést na percentil, kdy vysoké hodnoty percentilu značí vyspělost hrubé motoriky a naopak hodnota pod 5. percentilem poukazuje na vysoké riziko opožděného vývoje hrubé motoriky (Syrengelas et al., 2022).

Assisting Hand Assessment (AHA) je hodnotící nástroj pro děti starší 18 měsíců s hemiparetickou formou DMO, který měří spontánní zapojení postižené horní končetiny při plnění bimanuálních úkolů. K provokaci bimanuální aktivity se používá standardizovaná sada hraček během polostrukturované hry. Celá intervence se nahrává na video a poté se hodnotí 22 složek, které souvisejí s postiženou rukou. Pro děti ve věku mezi 8 a 18 měsícem života se používá modifikovaný nástroj **Mini-Assisting Hand Assessment (Mini-AHA)**, který obsahuje 20 položek (Greaves et al., 2013).

Test of Infant Motor Performance (TIMP) hodnotí držení těla a pohyb kojenců od 32. týdne po porodu do 4. měsíce korigovaného věku dítěte. K jeho provedení a vyhodnocení se vyžaduje 25 až 45 minut. Test začíná pozorováním spontánní hybnosti dítěte, kdy se vyhodnocuje 28 položek pohybu, jako např. pohyby hlavy či individuální pohyby jednotlivých prstů ruky. Dále se dítě umísťuje do různých poloh nebo je stimulováno vnějšími podněty pro vyhodnocení dalších 31 položek hodnocených na pěti, šesti nebo sedmi bodových stupnicích. Tyto položky hodnotí schopnost dítěte kontrolovat hlavu a trup (Campbell a Hedeker, 2001).

Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised (GMFCS – ER) je 5ti stupňový klasifikační systém, který popisuje závažnost pohybového postižení u dětí s diagnózou dětské mozkové obrny. Tento systém sleduje samostatně iniciovaný pohyb s důrazem na sed, chůzi a mobilitu na vozíku. Stupeň I chodí bez omezení, u stupně II je omezena chůze na delší vzdálenosti, stupeň III se pohybuje s lokomoční pomůckou (hole, berle, chodítko), stupeň IV využívá k pohybu vozík a stupeň V potřebuje ke svému přesunu mechanický vozík. Vzhledem k průběžnému vývoji hrubé motoriky u dětí je každý stupeň klasifikace rozdělen do pěti skupin dle věku (Silva et al., 2013). Volně ke stažení v češtině z: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/065/original/GMFCS-ER_Translation-Czech.pdf?license=yes

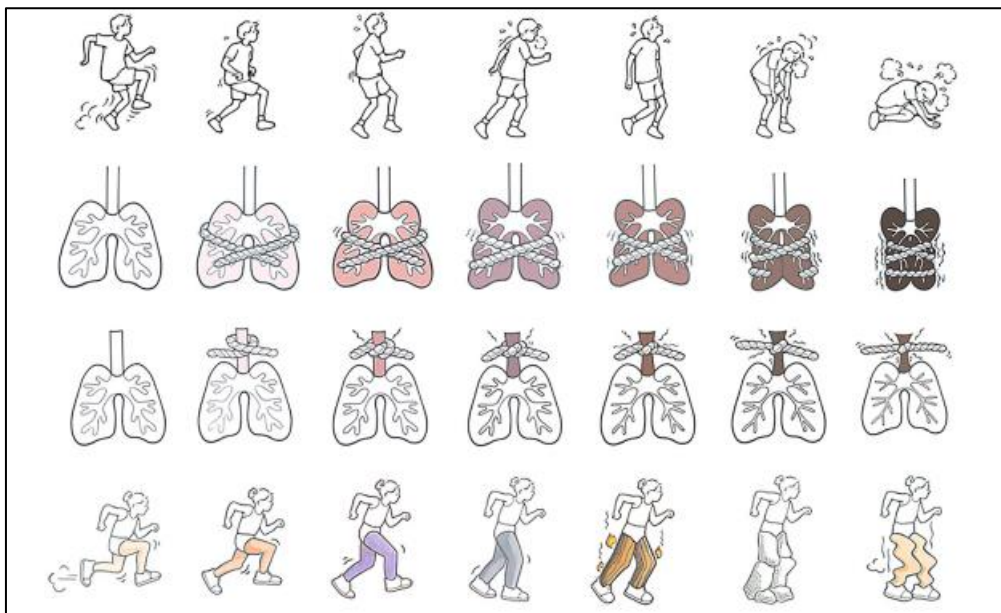
Gross Motor Function Measure - Acute Lymphoblastic Leukemia (GMFM-ALL) je hodnotící nástroj, který vychází z původní GMFM, který je určený k hodnocení hrubé motoriky u dětí s DMO. Jedná se o nástroj ve variantě o 88 položkách, nebo 66 položkách, které jsou rozděleny do 5ti testovacích oblastí: A - leh a přetáčení; B – sed; C – plazení a lezení; D – stoj; E – chůze, běh, poskoky. V rámci GMFM – ALL jsou upraveny testovací oblasti E a D, aby lépe odpovídaly potřebám dětí s akutní lymfoblastickou leukémií (Wright, Fairfield, 2007).

Motor Performance in Pediatric Oncology (MOON) se skládá z 8 položek, které hodnotí v rámci motoriky koordinaci, sílu, rychlost a flexibilitu pohybu. Jedná se o nástroj, který hodnotí stav motorických funkcí u dětí s onkologickou diagnózou a dá se aplikovat ve všech fázích léčby (Götte et al. 2013).

Další skupina zahrnuje hodnotící a měřicí nástroje, které se používají k hodnocení respiračního systému:

- **Dalhousie Dyspnea Scale**
- **Spirometrie**

Dalhousie Dyspnea Scale je 7 položkovou obrázkovou škálu, pro měření dušnosti u dětských pacientů. Každý řádek obsahuje specifický projev, jehož závažnost se stupňuje zleva doprava. Horní řádek zobrazuje dechovou námahu, druhý řádek zobrazuje svírání na hrudi a třetí řádek svírání hrdla (McGrath et al., 2005). Pianosi et al. (2016) přidává čtvrtý řádek stupnice, který znázorňuje únavu dolních končetin po cvičení.



Obr. 16 Dalhousie Dyspnea scale a vnímání zátěže dolních končetin (zdroj: Pianosi et al., 2016)

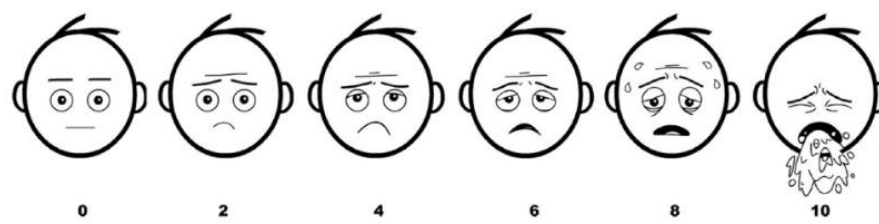
Spirometrie je vyšetřovací metoda, pomocí které lze měřit jednotlivé plicní objemy a je často indikována diagnosticky při vyšetření běžných respiračních příznaků (kašel, dušnost, bolest na hrudi). Měřitelné objemy se dělí na statické a dynamické. U statických objemů se měří objem vzduchu nadechnutého a vydechnutého při klidovém dýchání, přičemž nezáleží na síle výdechu. Měřitelnými parametry jsou zde např. SVC, IVC, EVC. Dynamické objemy se měří pomocí usilovných manévru a sleduje se vztah k času (FVC, FEV, MEF, PEF), měří se buď objem nebo průtok (objem za časovou jednotku). Spirometrie má velký význam pro posouzení efektu respirační fyzioterapie a slouží též k odhadu prognózy respiračních onemocnění. Parametry, které lze sledovat při spirometrickém vyšetření (Kociánová, 2018):

- (S)VC – (slow) vital capacity/vitální kapacita
- EVC – expiratory vital capacity
- IVC – inspiratory vital capacity
- FVC – forced vital capacity/usilovná vitální kapacita
- FEF – forced expiratory flow/usilovný výdechový průtok
- MEF – maximal expiratory flow/maximální výdechový průtok
- PEF – peak expiratory flow/vrcholový výdechový průtok

Do skupiny obrázkových škál můžeme vedle FACES škály popsané výše přiřadit ještě následující škály, které autoři vybraní do této rešerše používali:

- **Baxter retching faces (BARF) obrázková škála**
- **McMurtry Faces Anxiety Scale**

Baxter retching faces (BARF) obrázková škála lze užít pro validované kvantitativní měření dětské nevolnosti. U dětí je těžké určit míru intenzity nevolnosti, jelikož se jedná o subjektivní příznak. Zvracení lze považovat za objektivní klinický příznak, který lze sledovat v managementu nevolnosti a zvracení u dětí (Watcha et al., 2018).



Obr. 17 Baxter Retching Faces (BARF) obrázková stupnice (zdroj: Watcha et al., 2018)

McMurtry Faces Anxiety Scale je obrázková škála obličejů, která se užívá pro vyhodnocení strachu a úzkosti u dětí. Každá tvář vykazuje jiné množství strachu, přičemž se strach stupňuje zleva doprava (McMurtry et al., 2011).



Obr. 18 McMurtryho obličejová škála strachu (zdroj: McMurtry et al., 2011)

Mezi hodnotící nástroje, které poskytují informace o polykacích schopnostech člověka a příjmu potravy můžeme zařadit:

- **Dysphagia Outcome and Severity Scale (DOSS)**
- **Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)**

Dysphagia Outcome and Severity Scale (DOSS) je 7 stupňová klasifikace hodnotící polykací obtíže, která je vyhodnocena logopedy. Stupeň 1 a 2 znamená, že dítě není schopno přijímat stravu ústy, stupně 3, 4 a 5 znamenají, že je dítě schopno přijímat stravu v podobě zahuštěné tekutiny nebo pyré a stupeň 6 a 7 zahrnuje děti, které jsou schopné jíst a pít běžnou stravu ústy (Gibson et al., 2020).

Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) slouží k hodnocení schopnosti jíst a pít u dětí starších 3 let. Skládá se z pěti úrovní: úroveň I, dítě je schopné jíst a pít bezpečně a efektivně; úroveň II, i s určitým omezením efektivity jí a pije bezpečně; úroveň III, jí a pije s omezením efektivity a s určitým omezením bezpečnosti; úroveň IV, jí a pije s významným omezením bezpečnosti; úroveň V, dítě není schopno bezpečně jíst a pít (Gibson et al., 2020).

Mezi nástroje, které hodnotí celkový vývoj dítěte můžeme zařadit např. **Bayley Scales of Infant Development (Bayley)**, kterou ve své práci zmiňuje Jara et al. (2018). V praxi se používá právě na časnou detekci celkového opoždění ve vývoji dítěte. Nejaktuálnější je čtvrté vydání této škály (Bayley-IV) z roku 2019, které v rámci kognitivního vývoje hodnotí 81 položek, v rámci vývoje řeči hodnotí 42 položek v receptivní a 37 položek v expresivní oblasti a v rámci motorického vývoje hodnotí 46 položek v jemné motorice a 58 položek v oblasti hrubé motoriky. Dále hodnotí sociálně-emocionální vývoj a adaptivní chování dítěte (Balasundaram a Avulakunta, 2021).

Pediatric modified-Total Neuropathy Scale (ped-mTNS) lze užít u dětí k hodnocení celkové neuropatie. Test se skládá ze 3 sad otázek, které se týkají senzorických příznaků, bolesti, motorických funkcí a autonomních funkcí. Dále test zahrnuje 5ti dílné neurologické vyšetření, které obsahuje testování kožní citlivosti (dotyk, vibrace, bolest), vyšetření svalové síly a myotatických reflexů. Hodnotící škála je v rozmezí od 0 do 32 bodů, přičemž vyšší skóre znamená horší neuropatii (Gilchrist, Tanner, 2012).

Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Functional Status Scale (PEDI - FSS). Jedná se o škálu funkčních dovedností, která se měří ve třech oblastech: sebeobsluha, mobilita a sociální funkce. Ke sběru dat slouží dotazník o 197 položkách, které hodnotí dovednosti jako je např. držení šálku a oblékání ponožek. Každá položka je hodnocena 0 = neschopný nebo 1 = schopný v závislosti na schopnosti dítěte zvládnout určenou dovednost (Tatla et al. 2017).

Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 - Cancer Module (PedsQL - Cancer) je 27 položkový dotazník, určený k měření kvality života u dětí s onkologickým onemocněním ve věku 2 - 18 let. Dotazník vyplňuje jak zúčastněné dítě, tak rodič. Skládá se z 8 oblastí, které ovlivňují celkovou kvalitu života, jako např. bolest, zranění, obavy či strach z léčby. U každé otázky účastníci odpovídají skrze 5 bodovou stupnici, kdy 0 značí „nikdy“ a 4 „téměř vždy“. Je více verzí dotazníku, které zohledňují vývojové rozdíly vzhledem k věku dítěte (Genik et al., 2019).

3.4 Kazuistika

Cílem této kazuistiky je porovnání nynějšího zdravotní stav pacientky a stavu pacientky před jedním rokem, kdy byla vedena ve FN Motol jako paliativní pacient. Rodiče jsou srozuměni s užitím následujících informací v této práci a souhlasí s jejich anonymním zpracováním.

Pacientka: P. V.

Narozena: 2017

Důvod přijetí k hospitalizaci: intenzivní rehabilitační péče (2.6.2021 – 16.6.2021)

ANAMNÉZA:

Osobní anamnéza: Dítě z první fyziologické gravidity, porod v termínu, spontánní, záhlavím. Porodní váha 3260 g, porodní délka 50 cm, nekříšená, poporodní adaptace dobrá, novorozenecký ikterus ne, kyčle v pořádku, bez úrazu či infekčního onemocnění.

Úrazy: 0

Operace:

3.5.2021 – St. p. resekce a podvaz hlavního bronchu vlevo

2.2.2021 – St. p. resekci horního laloku levé plíce

St. p. lobektomii dolního laloku levé plíce

Rodinná anamnéze: Matka: léčí se se štítnou žlázou pro hypofunkci, Otec: Zdráv,

Sourozenci: bratr ročník 2019, zdrav

Sociální anamnéza: úplná rodina, od 9/2020 v mateřské školce, kde dobrý sociální kontakt

Nynější onemocnění: 4letá pacientka po pneumokokové pneumonii s neurominidázovým hemolyticko-uremickým syndromem, selhání ledvin, st. p. levostranné pneumonektomii, st. p. CVVHD, st. p. UPV, st. p. KPR. Opakovaná hypertenzní krize s poruchou vědomí, křečemi, kardiálním selháním s plicním edémem a aspirací. Pro recidivující bronchopleurální píštěl st. p. chirurgické revizi a sutuře píštěle 26. 4. 2021 a resekci s podvazem hlavního bronchu vlevo ze sternotomie 3.5. 2021. Nyní přijata k intenzivní rehabilitaci s cílem zlepšení kondice, dechové rehabilitace, protažení zkrácených struktur, korekce chůzového stereotypu, zlepšení rovnováhy v náročnějších pozicích. Přetrvává výrazná dekonvice, povšechně snížená svalová síla

Diagnózy:

St. p. hemolyticko-uremický syndrom

St.p. komplikované pneumokokové pneumonii

St. p. pneumokokovém neurominidázovým hemolyticko-uremickým syndromem

St.p. oligourické akutní selhání ledvin s nutností CVVHD

St. p. levostranném fluidothoraxu

St. p. KPR

St. p. intubaci a UPV

St. p. opakovaných septických stavech

St. p. opakovaných hypertenzních krizích s poruchou vědomí, křečemi, kardiálním selháním s plicním edémem a aspirací

Chronické onemocnění ledvin stádium 4

Podvýživa

STATUS PRAESENS:

Parametry: Hmotnost: 13,5 kg, výška: 109 cm

Subjektivní stav pacienta: Pacientka pozitivně laděná, na cvičení se těší, dle maminky za poslední týden pokrok v samostatné chůzi, zájem o aktivitu

Objektivní stav pacientky: při vědomí, orientovaná osobou, místem, časem, přichází v doprovodu maminky, zpočátku stydlivá, ale dobrý soc. kontakt, komunikuje tiše, omezeně spolupracující, ale lehce motivovatelná

KINEZILOGICKÝ ROZBOR:

Horní končetiny: dystrofické, hybnost aktivní a pasivní ve fyziologické normě, bez známek asymetrie, tonus svalstva ve fyziologické normě, svalová síla snižená pro všechny segmenty (orientačně 3 z 5), jemná motorika v normě

Dolní končetiny: dystrofické – zejména gluteální oblast a pelvifemorální svalstvo, spontánně drží postavení kyčelního kloubu v zevní rotaci, zevněrotačně postavení chodidel (valgozita bilaterálně), oboustranně mírný zkrat adduktorů, schopna plné extenze v kolenních kloubech, rozsah pohybu pro všechny segmenty dolních končetin ve fyziologické normě, svalová síla orientačně 3 z 5

Hrudník: oslabení dechových exkurzí vlevo, převaha apikálního dýchání, jugulum nezatahuje, v oblasti pod levou lopatkou aktivní, citlivá jizva.

Mobilita + ADL: leze samostatně – kontralaterální vzor, leze do výšek (na kvádr, na klouzačku, na židli), sama se posadí, zvládne hluboký podřep, ve stoji stabilní, chůze toporná.

ZÁVĚRY VYŠETŘENÍ A CÍLE TERAPIE:

Celková decondice, výrazné snížené svalové síly pro všechny segmenty horních i dolních končetin, zevněrotační postavení v kyčelních kloubech, převaha apikálního dýchání a oslabené dechové exkurze na levé straně.

Cílem je zlepšení kondice, prevence asymetrií, dechová rehabilitace, ošetření jizvy, protažení zkrácených struktur dolních končetin.

Terapie:

Fyzioterapie probíhala u pacientky 2x denně 45 min. po dobu 14 dnů. Během terapií bylo využívána kombinace metod VRL, Bobath konceptu, technik měkkých tkání na oblast jizvy. Dále pacientka navštěvovala logopedii (3x týdně, 45 min.) a vodoléčbu (celotělová vířivka – 3x týdně, 30 min)

Doporučený rehabilitační program: Doporučuje se nadále pokračovat v terapii s cílem celkové zlepšení kondice pacientky, širokou pohybovou aktivitu formou hry, ošetření jizvy.

Závěr: Po rehabilitaci zvýšena svalová síla a zlepšena celková kondice pacientky, zlepšen stereotyp chůze, která je nyní o užší bázi, s oporou zvládne jít na špičky, schody nahoru i dolů, bez opory jen malé schůdky a nestabilně, přetrvává zevněrotační postavení v kyčelních kloubech, ale zlepšuje se; zevněrotační postavení chodidla rovněž zlepšeno.

ZHODNOCENÍ PACIENTKY PO ROČNÍM ČASOVÉM ODSŤUPU:

Datum: 11.8.2022

Osobní a rodinná anamnéza: viz anamnéza pacientky z 16.6.2021

Sociální anamnéza: od září by rádi obnovili docházku do školky – ze strany specialistů povoleno

Rehabilitace: pobyt na rehabilitačních lůžkách 6/2022

fyzioterapie: na podzim 2021, poté pauza, nyní od 5/22

logopedie: 2021 pro parézu hlasivky, od 2/2022 – pokračování logopedie (hlasivky, výslovnost, autoterapie včetně dechové rehabilitace)

lázně: 9/2021 lázně Košumberk

Nynější onemocnění: Nyní kontrola po roce od hospitalizace na rehabilitačních lůžkách, od té doby zavedena fyzioterapie, logopedie, 1x pobyt v lázních Košumberk. Výrazněji nemocná na podzim 2021 – hospitalizace ve FNM.

STATUS PRAESENS:

Parametry: Hmotnost: 20 kg, výška: 111 cm

Subjektivní stav pacientky: Dle maminky si občas stěžuje na bolesti levé nohy – možná souvislost s větší únavou. Rovněž se dle maminky zvyrazňuje úklon trupu k levé straně směrem k jizvě. Zadržování pozornosti minimálně.

Objektivní stav pacientky: při vědomí, orientovaná osobou, místem, časem, přichází v doprovodu maminky, komunikuje celými větami, hlas plný, zadržování nepozorují, veselá, živá, čilá, samostatně si hrála po podložce

KINEZIOLOGICKÝ ROZBOR:

Horní končetiny: eutrofické, konfigurace přiměřená bilat., hybnost aktivní a pasivní ve fyziologické normě, bez známek asymetrie, tonus svalstva v normě, svalová síla mírně snižena pro všechny segmenty (PHK – orientačně 4+ z 5, LHK – orientačně 4 z 5), jemná motorika v normě

Dolní končetiny: eutrofické, mírné zevněrotační postavení vycházející z kyčelních kloubů, mírný oboustranný zkrat adduktorů, schopna plné extenze v kolenních kloubech, rozsah pohybu pro všechny segmenty dolních končetin ve fyziologické normě, svalová síla orientačně 4 z 5

Hrudník: přetrvávající oslabení dechových exkurzí vlevo, převaha apikálního dýchání, jugulum nezatahuje, v oblasti pod levou lopatkou jizva – nelze pro lechtivost pacientky palpačně vyšetřit, scapula alata vlevo

Mobilita: vertikalizace bez dopomoci, ve stoji stabilní, stoj na jedné noze nestabilní, chůze víceméně bez limitu (s přestávkami zvládne cca 2 km), schopna chůze po špičkách, po patách, zvládá chůzi po schodech.

ADL: hygienu zvládá sama, odbourání používání plenky, oblékání zvládá sama, jídlo zvládá sama

Závěr: Pacientka byla dne 11.8.2022 přijata k hospitalizaci do FNM na rehabilitační lůžka ke komplexní rehabilitaci. Cílem této kazuistiky bylo prokázat efekt komplexní léčby, včetně fyzioterapie, na vývoj zdravotního stavu pacientky v čase a zhodnotit její aktuální stav. Díky pozitivní odezvě na kurativní léčbu již není pacientka evidována jako paliativní pacient.

4 DISKUZE

Paliativní péče se ve svých počátcích primárně zaměřovala na zmírnění utrpení na konci života. Nyní je ovšem více považována za osvědčený způsob komplexní péče a je stále častěji zaváděná v dřívějších fázích život ohrožujících či limitujících onemocnění, kdy se zaměřuje na snížení zátěže symptomů a na zlepšení kvality života. V rámci dětské populace se jedná o aktivní a komplexní péči o tělo, mysl a ducha dítěte, kdy základním modelem péče by mělo být zaměření na rodinu, tedy i plné respektování kompetentnosti rodičů při rozhodování o konkrétní podobě péče.

Cílem této bakalářské práce bylo shromáždit a popsat literaturu, která by mohla pomoci rozšířit povědomí o roli rehabilitace a jejím využití právě v dětské paliativní péči. Pro zpracování tohoto cíle byla v rámci teoretické části zpracována rešerše. Při vyhledávání relevantních zdrojů byla naprostá absence tuzemských publikací, a proto bylo vyhledávání primárně zaměřeno na zahraniční zdroje z elektronických databází. Tato absence mohla být způsobena obecným pojetím této práce, jelikož v rámci konkrétních diagnóz, které by se v určité fázi vývoje onemocnění mohly řadit do paliativní péče, může být rehabilitace popsána naopak velice podrobně. Příkladem může být onemocnění DMO, u kterého existuje v české literatuře velké množství publikací popisujících rehabilitační intervenci.

4.1 Diskuze k postavení rehabilitace v paliativní péči

Obecně se autoři, kteří byli vybráni pro rešerši, shodují, že rehabilitace je nedílnou součástí multidisciplinárního týmu, a že má svoji důležitou roli v dětské paliativní péči, jelikož se může efektivně podílet na managementu symptomů a zlepšovat kvalitu života. Na druhou stranu pouze tři autoři (Genik et al., 2019; Weekly et al., 2019; Di Pede et al., 2019) se přímo věnují konkrétní rehabilitační intervenci a popisují její efekt na symptomy a kvalitu života a pouze jeden autor (Jara et al., 2018) popisuje konkrétní management fyzioterapeutické intervence. Hully et al. (2020) a Rico-Mena et al. (2019) nahlíží na rehabilitace skrze šetření a názor rodičů. Pruitt et al. (2019) a L'Hotta et al. (2020) spíše polemizují nad možnou podobou rehabilitace v rámci konkrétní problematiky a ostatní autoři poukazují na pozitivní efekt konkrétních rehabilitačních intervencí vzhledem k diagnóze, kterou se článek zabývá. V rámci efektu rehabilitace v paliativní péči by pro ucelenější a objektivnější pohled bylo zapotřebí většího množství výzkumného šetření.

Mezi nejčastěji zmiňované poskytovatele rehabilitace v paliativní péči se řadí fyzioterapeuti, ergoterapeuti a logopedi (Pruitt et al., 2019; L'Hotta et al., 2020; Friedrichsdorf, Postier, 2019; Williams et al., 2017). Rossi et al. (2020) přidává ještě dětského neuropsychiatra a vývojového neuro/psychomotorického terapeuta a poukazuje na to, že v rámci jednotlivých zemí se toto rozdělení může lišit. Např. v České republice neexistuje samostatný obor psychomotorické terapie, jelikož tyto kompetence má vyškolený fyzioterapeut.

Další nedílnou součástí rehabilitačního procesu jsou samotní rodiče, přičemž oni sami obecně vnímají rehabilitační intervenci v paliativní péči pozitivně a jako klíčovou strategii při péči o nevléčitelně nemocné dítě (Rico-Mena et al, 2019; Hully et al., 2020; Weekly et al., 2019). Rico-Mena et al. (2019) dodává, že je pro rodiče zásadní školení a vzdělávání v provádění různých terapeutických technik, jelikož to podporuje jejich kompetence a napomáhá jednat efektivněji v každodenním kontextu potřeb dítěte. Na druhou stranu i přes to, že rodiče ve studii Hully et al. (2019) vnímají rehabilitační intervenci jako potřebnou a nápomocnou, popisují ji z pohledu dítěte jako nekomfortní. Což může být způsobeno i zkresleným pohledem rodičů na potřebu a efekt fyzické aktivity v rámci těžkého onemocnění jejich dítěte (L'Hotta et al., 2020). Weekly et al. (2019) ve své studii sleduje snížení míry stresu u rodinných pečujících, kteří jsou svědky terapie svého dítěte a poukazuje na určitou synergii mezi uvolněním dítěte a uvolněním pečující osoby.

Nejčastěji byla rehabilitace v dětské paliativní péči popisovaná v rámci managementu symptomů, kde nejvíce dominovala v léčbě bolesti (Weekly et al., 2019; Hauer, Houtrow, 2017; Friedrichsdorf, Postier, 2019; Priutt et al., 2019) a respiračních symptomů (Hully et al., 2020; Di Pede et al., 2019; Finkel et al., 2018; Dangel et al., 2019). To částečně koresponduje s tvrzením L'Hotta et al. (2020), že v posledních měsících života patří mezi nejčastější symptomy, které dítě pociťuje bolest, únava a snížení pohyblivosti. Větší zastoupení respirační symptomatologie byla nejspíše z důvodu, že tyto publikace se většinou přímo zabíraly plicní problematikou a respirační fyzioterapií. Zkoumat problematiku rehabilitace v paliativní péči skrze léčbu symptomů, může být do budoucna nápomocné vzhledem k tomu, že management konkrétního symptomu lze aplikovat u více diagnóz a mohl by tedy usnadnit tvorbu léčebného rehabilitačního plánu. Pro jednotlivé symptomy by mohly být vytvořeny funkční postupy jejich managementu, které by se daly využívat u dětských pacientů, stále by však byl zachován dostatečně individuální přístup k danému jedinci.

4.2 Diskuze k cílům práce

V rámci rešeršní práce byly stanoveny tři konkrétní cíle, které slouží k dokreslení celkové problematiky rehabilitace v paliativní péči.

Prvním cílem bylo roztrídění a popsání diagnóz, u kterých se v rámci paliativní péče může využít rehabilitace. Toto rozdělení bylo na základě určení primární diagnózy, která může mít své využití např. při sběru statistických dat, kdy se dají jednotlivé diagnózy dobře kategorizovat a následně např. sledovat jejich výskyt v populaci (např. klasifikace MKN). V rámci výsledků rešerše je nejčastěji rehabilitace popisovaná u onkologických a nervosvalových onemocnění. Zajímavostí je, že v celkové populaci dětí, které vyžadují paliativní péči jsou onkologické onemocnění jen v přibližně v 20 % případů, častěji se setkáváme s genetickými/vrozenými (40,8 %) a neuromuskulárními (39,2 %) onemocněními (Feudtner et al., 2011). Domnívám se, že to může pramenit z faktu, že obecně se nejvíce asociuje s paliativním onemocněním právě onkologická problematika. Např. vznik prvního dětského hospice Helen House v Anglii byl realizován díky holčičce s nádorem mozku a v Čechách v počátcích dětské paliativní péče též figurují děti s onkologickou diagnózou (Bužgová, Sikorová, 2019). To mohlo vést k dřívějšímu rozvoji rehabilitace v této oblasti a následně vést k tomu, že v dnešních dnech je problematika onkologie v rámci dětské paliativní péče a rehabilitace lépe popsána. Do budoucna by měla být pozornost stejnou měrou zaměřena i na ostatní diagnózy (genetické, neuromuskulární), i vzhledem k tomu, že se jedná o větší část populace dětí vyžadujících paliativní péči.

Pro plánování rehabilitace v dětské paliativní péči je ovšem přínosnější užití 4 skupinové klasifikace, na základě kurativní léčby, rychlosti progresu a ovlivnění průběhu základního onemocnění, kterou ve své knize popisuje Bužgová a Sikorová (2019) a která je v této práci popsána v kapitole 1.5. V rámci jednotlivých skupin se dá očekávat specifická trajektorie onemocnění v závislosti na čase, která může pomoci při plánování rehabilitační péče. Například v rámci první skupiny, kam se řadí zejména děti s onkologickým onemocněním, lze očekávat, že kurativní léčba může být v některých případech úspěšná, popřípadě může nastat dlouhodobá remise, a tedy cílem rehabilitace vedle léčby symptomů může být i obnova funkčních schopností v plném rozsahu, jako

byla před vypuknutím onemocnění. Na druhou stranu v rámci třetí skupiny, kam se řadí některá progresivní onemocnění (např. Battenova nemoc, nebo jiné závažné poruchy metabolismu) bez náležité kurativní léčby, lze sledovat postupný zhoršující se stav pacienta, kde cílem rehabilitace bude spíše zpomalení progresu motorického deficitu, popřípadě intervence v rámci kompenzačních strategií a aplikace adekvátních kompenzačních pomůcek. Tento typ kategorizace nebyl v této práci využit, jelikož nenabízí fixní rozdělení diagnóz do konkrétních skupin a bylo by větší riziko subjektivního zkreslení.

Druhým cílem bylo vytvořit přehled o podobách rehabilitace a možných intervencích, které mohou být užity u dětí v paliativní péči. Rico-Mena et al. (2019) přichází s modelem rehabilitace, který se dá volně přeložit jako „rehabilitace naruby“ (v originále: rehabilitation in reverse), který v rámci paliativní péče namísto postupného zlepšování nabízí plné využití terapeutických dovedností k maximalizaci soběstačnosti a bezpečné funkční mobility. V rámci multidisciplinárního týmu bývá rehabilitace nejčastěji zastoupena fyzioterapeuty, ergoterapeuty a logopedy a na základě tohoto dělení byly dále popisovány i jednotlivé intervence. Konkrétní intervence shrnuje kapitola 3.3.2.1. Nejspíše na základě demografického rozložení publikací ve výčtu fyzioterapeutických intervencí naprosto chybí typické terapie pro tzv. „Pražskou školu“ rehabilitace, jako je například Vojtova reflexní lokomoce či Dynamická Neuromuskulární Stabilizace. Jelikož se v ČR tyto techniky hojně používají, bylo by na místě prozkoumat efekt těchto terapií na dětské paliativní pacienty.

Třetím cílem byla sumarizace a popsání jednotlivých měřících nástrojů, které lze použít v rámci rehabilitace v dětské paliativní péči. Zajímavostí je, že v rámci rešeršní části žádný z popsaných měřících nástrojů není primárně určen pro paliativní pacienty. Nejčastěji se jedná o nástroje, které jsou spojeny s konkrétní diagnózou, jako např. GMFM-ALL (Rossi et al., 2020) či PedsQL – Cancer (Genik et al., 2019) nebo konkrétní oblasti, kterou mají hodnotit, např. měřící nástroje hodnotící motoriku, jako jsou HFMSE (Di Pede et al., 2019) či TIMP (Jara et al., 2018) či nástroje hodnotící bolest, např. stupnice FLACC (Weekly et al. (2018) a NCCPC-R (Hauer, Houtrouw, 2017). Bužgová a Sikorová (2019) jako jediné zmiňují škálu Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS), která by měla pomoci zhodnotit potřebu paliativní péče u konkrétního dítěte. Ovšem jednotlivá onemocnění dětí v paliativní péči jsou natolik rozdílná, že tato škála není vhodná u všech nemocí.

Dle Rossi et al. (2020) by se pro sledování pokroku v rehabilitaci mělo provádět pravidelné hodnocení. Rehabilitační hodnocení by mělo zahrnovat senzomotorické funkce, kognitivní a psychosociální aspekty, zohledňovat klinický stav, komorbidity a též předchozí životní styl pacienta, přičemž by toto posouzení mělo být prováděno právě pomocí vhodných nástrojů a škál (Rossi et al., 2020).

Další využití měřících prostředků a škál může být v kontextu multidisciplinárního týmu. Wilson a Barnes (2018) zmiňují, že často bývá ze strany multidisciplinárního týmu nepochopena role rehabilitačních pracovníků v léčbě pacientů s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním. Řešením této situace by mohlo být začlenění adekvátních a validních měřících nástrojů, které mohou pomoci objektivizovat efekt rehabilitační intervence. To by mohlo pomoci při prokazování efektu rehabilitace v rámci multidisciplinárního týmu (Wilson, Barnes, 2018). Na druhou stranu Rossi et al. (2020) ve svém konsenzu poukazují na to, že např. v dětské onkologii je obtížná validace hodnotících nástrojů, jelikož se zde setkáváme s extrémní variabilitou onemocnění a zároveň s nízkým počtem případů. Proto nahrazuje slovo „validovaný“ slovem „vhodný“ (v anglickém originále appropriate). Přičemž termín „vhodný“ nejprve označuje použití validovaného nástroje pro konkrétní onemocnění, současně zahrnuje validitu v rámci pediatrické populace a nakonec slouží k měření konkrétního sledovaného jevu. Toto nastavení vnímání „vhodnosti“ určitého měřícího nástroje zaručuje jeho reliabilitu. Bylo by žádoucí nových výzkumů pro vytvoření a validaci hodnotících nástrojů pro rehabilitaci v dětské paliativní péči, jelikož validované nástroje mohou pomoci objektivizovat data a zároveň pomoci při hodnocení účinnosti samotné rehabilitace.

ZÁVĚR

Role rehabilitace v dětské paliativní péči je stále relativně málo prozkoumanou problematikou. I přesto se většina autorů shoduje, že do komplexně pojaté paliativní péče rehabilitace patří, a že je nedílnou součástí multidisciplinárního a týmového přístupu. Obecně lze říci, že rehabilitace pozitivně ovlivňuje kvalitu života pacientů a může se efektivně podílet na léčbě primárních i sekundárních symptomů, zejména bolesti a respiračních příznaků.

Zároveň je však třeba si uvědomit, že existuje pouze omezené množství klinických výzkumů, které by popisovaly konkrétní fyzioterapeutickou, ergoterapeutickou nebo logoterapeutickou intervenci a nabízely ucelený postup, který by bylo možné aplikovat v širším měřítku části populace, které se paliativní péče týká. V rámci využití měřících škál a nástrojů může být pro validaci výsledků, jejich zobecnění a následnou aplikaci dětská paliativní populace značně limitující, z důvodu její relativně nízké početnosti a zároveň velké variability onemocnění.

Do budoucna by proto bylo přínosné, aby došlo k podrobnějšímu prozkoumání a zpracování této problematiky, např. z pohledu konkrétních terapeutických technik nebo diagnóz, a to na co možná nejširším vzorku pacientů. Dostatečně velký vzorek, pro co nejširší množství diagnóz by pak umožnil nastavení takových léčebných postupů, které by nejenom usnadnili péči o takové pacienty nemocničnímu personálu a rodinným příslušníkům, ale zejména výrazně zvýšily kvalitu života a délku dožití pacientů.

REFERENČNÍ SEZNAM

AMBLER, Zdeněk. Neuropatická bolest – Mechanismus, příčiny a možnosti farmakoterapie. *Neurologie pro praxi* [online]. 2007, 2, 107-110.

Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2007/02/11.pdf>

AMBROŽOVÁ, Jana et al. Standardy mobilní specializované paliativní péče. *Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP a Fórum mobilních hospiců* [online]. 2019.

Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/standardy-mobilni-specializovane-paliativni-pece/>

AMERY, JUSTYN. Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě. Přeložil Lucie HRDLIČKOVÁ. V Praze: pro Českou společnost paliativní medicíny vydalo nakladatelství Cesta domů, 2017. ISBN 978-80-88126-34-8.

BALASUNDARAM P, AVULAKUNTA ID. Bayley Scales Of Infant and Toddler Development. In: *StatPearls* [online]. 2021. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing. PMID: 33620792.

Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33620792/>

BENINI, FRANCA et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2022, 63(5), 529-543.

Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>

BURKERTOVÁ H, NOVÁKOVÁ D, DVOŘÁKOVÁ J. Health and social care aspects of the palliative care in children. *Kontakt* [online]. 2005, 7(1-2):17-23. ISSN 1212-4117. doi: 10.32725/kont.2005.004

BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.

BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.

CAMPBELL, S. K., & HEDEKER, D. Validity of the Test of Infant Motor Performance for discriminating among infants with varying risk for poor motor outcome. *The Journal of Pediatrics* [online]. 2001, 139(4), 546–551. doi:10.1067/mpd.2001.117581

CHAMBERS, L. A Guide to Children's Palliative Care. © *Together for Short Lives* [online]. 2018. ISBN 1-898447-39-X.

Dostupné z: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>

ČESKO. § 70 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách – znění od 1. 2. 2022. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2022.

Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#p70-1>

DANGEL T., KMIEĆ T., JANUSZANIEC A. et al. Palliative care in 9 children with neurodegeneration with brain iron accumulation. *Neurological Sciences* [online]. 2019, 41(3), 653–660. doi:10.1007/s10072-019-04099-5

DI PEDE, C., SALAMON, E., MOTTA et al. Spinal bracing and lung function in type-2 spinal muscular atrophy. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* [online]. 2019 55(4). doi:10.23736/s1973-9087.18.05046-3

DJAKOW, Jana, EXNEROVÁ, Mahulena. Dítě se závažným život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním – aspekty péče paliativní a intenzivní. *Urgentní medicína* [online]. 2021 (1), 37-42 Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2021/05/djakow-exnerova-clanek-um-2021-01.pdf>

DŽAMBASOV, Petr, DOSTÁL, Jaroslav, KOTÍKOVÁ Jaromíra et al. Screening podmínek pracovní, léčebné, sociální a pedagogické rehabilitace v ČR. Praha: VÚPSV, 2017. ISBN 978-80-7416-305-0

EXNEROVÁ, Mahulena, KREJČÍ, Jiří. Stav dětské paliativní péče v České republice 2020. Praha: *Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP* [online], 2021.

Dostupné z: <https://pallium.cz/stav-detske-paliativni-pece-2020/>

FEUDTNER, Chris, I. KANG, Tammy, R. HEXEM, Kari et al. Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study. *Pediatrics* [online]. 2011, 127(6), 1094-1101. ISSN 0031-4005. doi:10.1542/peds.2010-3225

FINKEL, R. S., MERCURI, E., MEYER, O. H. et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics. *Neuromuscular Disorders* [online]. 2018 28(3), 197–207. doi:10.1016/j.nmd.2017.11.004

FRIEDRICHS DORF, S. J., & POSTIER, A. C. Recent advances in pain treatment for children with serious illness. *Pain Management* [online]. 2019. doi:10.2217/pmt-2019-0029

GENIK, L. M., MCMURTRY, Meghan, MARSHALL, C. et al. Massage therapy for symptom reduction and improved quality of life in children with cancer in palliative care: a pilot study. *Complementary Therapies in Medicine* [online]. 2019. 102263. doi:10.1016/j.ctim.2019.102263

GIBSON, N., BLACKMORE, A. M., CHANG, A. B. et al. Prevention and management of respiratory disease in young people with cerebral palsy: consensus statement. *Developmental medicine and child neurology* [online]. 2021, 63(2), 172–182. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14640>

GILCHRIST, L. S., & TANNER, L. The pediatric-modified total neuropathy score: a reliable and valid measure of chemotherapy-induced peripheral neuropathy in children with non-CNS cancers. *Supportive Care in Cancer* [online]. 2012, 21(3), 847–856. doi:10.1007/s00520-012-1591-8

GOTT, Merryn et al. Palliative care need and management in the acute hospital setting: a census of one New Zealand Hospital. *BMC Palliative Care* [online]. 2013, 12, 1-8. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-15>

GÖTTE, M., KESTING, S., ALBRECHT, C. et al. MOON-test – Determination of Motor Performance in the Pediatric Oncology. *Klinische Pädiatrie* [online]. 2013 225(03), 133–137. doi:10.1055/s-0033-1343411

GREAVES, S., IMMS, C., DODD, K. et al. Development of the Mini-Assisting Hand Assessment: evidence for content and internal scale validity. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. 2013, 55(11), 1030–1037. doi:10.1111/dmcn.12212

HAUER, J., & HOUTROW, A. J. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics* [online]. 2017, 139(6), e20171002. doi:10.1542/peds.2017-1002

HULLY, M., BARNERIAS, C., CHABALIER, D. et al. Palliative Care in SMA Type 1: A Prospective Multicenter French Study Based on Parents' Reports. *Frontiers in Pediatrics* [online]. 2020, 8. doi:10.3389/fped.2020.00004

HUNT, A., GOLDMAN, A., SEERS, K. et al. Clinical validation of the Paediatric Pain Profile. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. 2004, 46: 9-18. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2004.tb00428.x>

HUSOVSKÁ, Bronislava. „Specifika domácí paliativní péče o děti.“ In Krejčí, Jiří et al., (eds.). *Sborník k První české konferenci dětské paliativní péče* [online]. 2014, Praha: Tři o.p.s., s. 24-25

HUTSON, Michael, WARD, Adam. Oxford Textbook of Musculoskeletal Medicine 2. vydání. Oxford (UK): *Oxford University Press* [online]. 2016, [cit. 2022-08-04]. ISBN 978-0-19-165562-3. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/med/9780199674107.001.0001>

IMPACT. Standards for paediatric palliative care in Europe, *European Journal of Palliative Care* [online]. 2007, (14), 109-114. ISSN 1479-0793

- JAGT- VAN KAMPEN, C. T., VAN DE WETERING, M. D., SCHOUTEN–VAN MEETEREN, A. Y. N.. The timing, duration, and management of symptoms of children with an incurable brain tumor: a retrospective study of the palliative phase. *Neuro-Oncology Practice* [online]. 2015, 2(2), 70–77. doi:10.1093/nop/npu038
- JARA, A. M., JACOBS, J. P., REILLY, M. Physical Therapy Management of a Critically-Ill Infant After Cardiac Surgery. *Journal of Acute Care Physical Therapy* [online]. 2018, 1. doi:10.1097/jat.0000000000000084
- JASEM, Z. A., DARLINGTON, A. S., LAMBRICK, D. et al. Play in Children With Life-Threatening and Life-Limiting Conditions: A Scoping Review. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association* [online]. 2020, 74(1), 7401205040p1–7401205040p14. Dostupné z: <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.033456>
- KALOUSOVÁ, Jana et al. Bolest u dětí: hodnocení a některé způsoby léčby. *Pediatric pro praxi* [online]. 2008, 9(1), 7-11 [cit. 2022-07-13]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2008/01/02.pdf>
- KALVACH, Zdeněk. Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.
- KOCIÁNOVÁ, Jana. [Spirometry - basic examination of the lung function]. *Vnitřní lékařství = Internal Medicine: orgán Československé společnosti pro vnitřní lékařství, sekce Československé lékařské společnosti J. E. Purkyně* [online]. Praha: SZN, 2018, 63(11), 889-894 [cit. 2022-08-04]. ISSN 0042-773X
- KOLÁŘ, Pavel et al. Rehabilitace v klinické praxi. Praha: Galén, c2009. ISBN 978-80-7262-657-1.
- KRIKHELI, L., ERICKSON, S., CAREY, L. B. et al. Speech-Language Pathologists in Pediatric Palliative Care: An International Study of Perceptions and Experiences. *American journal of speech-language pathology* [online]., 2021, 30(1), 150–168. Dostupné z: https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-20-00090
- KRIKHELI, L., ERICKSON, S., CAREY, L. B. et al. Perspectives of speech and language therapists in paediatric palliative care: an international exploratory study. *International journal of language & communication disorders* [online]. 2020, 55(4), 558–572.
- L'HOTTA, A. J., THOMAS, K. M., MILGROM, S. A. et al. Medical and rehabilitation interventions in pediatric central nervous system radiation necrosis: A case report. *Pediatric Blood & Cancer* [online]. 2020, doi:10.1002/pbc.28705

MCGRATH, P. J., PIANOSI, P. T., UNRUH, A. M. et al. Dalhousie dyspnea scales: construct and content validity of pictorial scales for measuring dyspnea. *BMC Pediatrics* [online]. 2005, 5(1). doi:10.1186/1471-2431-5-33

MCMURTRY, C.M., NOEL, M., CHAMBERS, C.T. et al. Children's fear during procedural pain: Preliminary investigation of the Children's Fear Scale. *Health Psychology* [online]. 2011, 30, 780-788. doi: 10.1037/a0024817. PMID: 21806301

MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. Dětská paliativní péče. *Časopis lékařů českých* [online]. 2018, 157(1), 37-40. ISSN 1805-4420.

PLEVOVÁ, Ilona et al., Hodnocení bolesti u dětí. Využití měřicích nástrojů v ošetrovatelské praxi. *Pediatric pro praxi* [online]. 2012, 13(3), 193-197 [cit. 2022-07-11].

Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2012/03/12.pdf>

PIANOSI, P. T., ZHANG, Z., HERNANDEZ, P. et al. Measuring Dyspnea and Perceived Exertion in Healthy Adults and with Respiratory Disease: New Pictorial Scales. *Sports Medicine – Open* [online]. 2016, 2(1). doi:10.1186/s40798-015-0038-4

POLÁKOVÁ, A., TUČKOVÁ, A., LOUČKA, M. Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin. Praha: *Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP* [online]. 2020, 77 s. ISBN 978-80-270-3257-0

PRUITT, D. W., BOLIKAL, P. D., & BOLGER, A. K. Rehabilitation Considerations in Pediatric Brain Tumors. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports* [online]. 2019, 7(2), 81–88. doi:10.1007/s40141-019-00218-7

RADBRUCH, L., PAYNE, S. Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči. [Praha]: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-1-2.

RICO-MENA, P., PALACIOS-CEÑA, D., MARTINO-ALBA, R. et al. The impact of home-based physical rehabilitation program on parents' experience with children in palliative care: a qualitative study. *European journal of physical and rehabilitation medicine* [online]. 2019, 55(4), 494–504.

Dostupné z: <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.19.05474-1>

ROSSI, F., RICCI, F., BOTTI, S., BERTIN, D. et al. The Italian consensus conference on the role of rehabilitation for children and adolescents with leukemia, central nervous system, and bone tumors, part 1: Review of the conference and presentation of consensus statements on rehabilitative evaluation of motor aspects. *Pediatric Blood & Cancer* [online]. 2020, 67(12). doi:10.1002/pbc.28681

SEPÚLVEDA, Cecilia et al. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2002, **2002**(24), 91-96 [cit. 2022-07-06]. ISSN 0885-3924.

Dostupné z: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(02\)00440-2/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(02)00440-2/fulltext)

SIDEN, H. Pediatric Palliative Care for Children with Progressive Non-Malignant Diseases. *Children* [online]. 2018, 5(2), 28. doi:10.3390/children5020028

SILVA, DBR., PFEIFER, LI, FUNAYAMA, CAR. Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R): reliability between therapists and parents in Brazil. *Braz J Phys Ther* [online]. 2013, Sept-Oct; 17(5):458-463.

Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552012005000113>

SLÁMA, Ondřej. Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR. *Paliatívna medicína a liečba bolesti* [online]. 2012, 5(1), 10-12 [cit. 2022-07-08].

Dostupné

z:

<https://www.solen.sk/storage/file/article/af6a9ed66bb837eccc430ff37f3263da.pdf>

SOLODIUK, J. C., SCOTT-SUTHERLAND, J., MEYERS, M. et al. Validation of the Individualized Numeric Rating Scale (INRS): A pain assessment tool for nonverbal children with intellectual disability, *Pain* [online]. 2010, 150(2), 231–236. doi:10.1016/j.pain.2010.03.016

STINSON, J. N., JIBB, L. A., NGUYEN, C. et al. Construct validity and reliability of a real-time multidimensional smartphone app to assess pain in children and adolescents with cancer. *PAIN* [online]. 2015, 156(12), 2607–2615. doi:10.1097/j.pain.000000000000003

STRUPP, Julia; DOSE, Christina; KUHN, Ulrike et al. Analysing the impact of a case management model on the specialised palliative care multi-professional team. *Supportive Care in Cancer* [online]. Feb2018, Vol. 26 Issue 2, p673-679. 7p. doi: 10.1007/s00520-017-3893-3

SYRENGELAS, D.; NIKAINA, E.; KLEISIOUNI, P. et al. Scale (AIMS) Performance of Early-Term Greek Infants: The Impact of Shorter Gestation on Gross Motor Development among “Term-Born” Infants. *Children* [online]. 2022, 9, 270. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/children9020270>

ŠPINKOVÁ, Martina, ŠPINKA, Štěpán. *Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů. 2004. ISBN 80-239-4329-4

ŠVESTKOVÁ, Olga, ANGEROVÁ, Yvona, DRUGA, Rastislav, PFEIFFER et al. *Rehabilitace motoriky člověka: fyziologie a léčebné postupy*. Praha: Grada Publishing. 2017. ISBN 978-80-271-0084-2.

ŠVÁBOVÁ, Iveta, VÁLKOVÁ, J., HABERLOVÁ, J. Hodnotící škály a testy pro dětské pacienty se spinální muskulární atrofií. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* [online]. 2020, **83**(116 (Supplementum 2), 24-26 [cit. 2022-08-03]. doi:10.48095/ccesnn2S24

TATLA, S. K., HOLSTI, L., ANDREWS, G. S. et al. Charting the territory: Describing the functional abilities of children with progressive neurological conditions. *Research in Developmental Disabilities* [online]. 2017, 71, 191–199. doi:10.1016/j.ridd.2017.10.001

WASILEWSKA, E., MAŁGORZEWICZ, S., SOBIERAJSKA-REK et al. Transition from Childhood to Adulthood in Patients with Duchenne Muscular Dystrophy. *Medicina* [online]. 2020, 56(9), 426. doi:10.3390/medicina56090426

WATCHA, M. F., MEDELLIN, E., LEE, A. D., et al. Validation of the pictorial Baxter Retching Faces scale for the measurement of the severity of postoperative nausea in Spanish-speaking children. *British Journal of Anaesthesia* [online]. 2018. doi:10.1016/j.bja.2018.07.036

WEEKLY, T., RILEY, B., WICHMAN, C., TIBBITS, M., & WEAVER, M. Impact of a Massage Therapy Intervention for Pediatric Palliative Care Patients and Their Family Caregivers. *Journal of Palliative Care* [online]. 2019, 34(3), 164–167. <https://doi.org/10.1177/0825859718810727>

WEINGARTEN, K., MACAPAGAL, F., & PARKER, D. Virtual Reality: Endless Potential in Pediatric Palliative Care: A Case Report. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2019. doi:10.1089/jpm.2019.0207

WILLIAMS, R. E., ADAMS, H. R., BLOHM, M. et al. Management Strategies for CLN2 Disease. *Pediatric Neurology* [online]. 2017, 69, 102–112. 2017. doi:10.1016/j.pediatrneurol.01.03410.1016/j.pediatrneurol.2017.01.034

WILSON, C. M., BARNES, C. (2018). Physical Therapy in Interdisciplinary Palliative Care and Hospice Teams. *Rehabilitation Oncology* [online], 36(2), 143-145 doi:10.1097/01.reo.0000000000000109

WRIGHT, M. J., FAIRFIELD, Sarah. Adaptation and Psychometric Properties of the Gross Motor Function Measure for Children Receiving Treatment for Acute Lymphoblastic Leukemia. *Rehabilitation Oncology: Volume 25 - Issue 4 - p 14-20.*

20let | Cesta domů. *Cesta domů – poskytujeme odbornou péči umírajícím a jejich blízkým* [online].

Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/20let>

Definice dětského lůžkového hospice – *Dětská paliativní péče. Dětská paliativní péče – Pracovní skupina dětské paliativní péče ČSPM* [online]. Copyright © 2018 Sekce dětské.

Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/definice-detskeho-luzkoveho-hospice/>

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Tři stupně paliativní péče (zdroj: Exnerová, Krejčí 2021)	12
Obrázek 2: Trajektorie onemocnění – skupina 1, stav dlouhodobé remise (zdroj: Bužgová, Sikorová, 2019)	17
Obrázek 3: Trajektorie onemocnění – skupina 1, stav relapsu (Bužgová, Sikorová, 2019)	17
Obrázek 4: Trajektorie onemocnění - skupina 2 (Bužgová, Sikorová, 2019)	18
Obrázek 5: Trajektorie onemocnění - skupina 3 (Bužgová, Sikorová, 2019)	19
Obrázek 6: Trajektorie onemocnění – skupina 4 (Bužgová, Sikorová, 2019)	19
Obrázek 7: Bow-tie model paralelního plánování paliativní péče společně s kurativní léčbou (upraveno z: Chambers, 2018)	21
Obrázek 8: Příklady vztahů mezi paliativní (tmavou) a kurativní (bílou) péčí (Djakow, Exnerová, 2021)	22
Obrázek 9: Potřeby dítěte a rodiny v paliativní péči (Burkertová et al., 2005)	24
Obrázek 10: Rehabilitační cyklus (Švestková et al., 2017)	37
Obrázek 11: Pětifázový model komplexní rehabilitace (Švestková et al., 2017)	38
Obrázek 12: Postup filtrování článků	41
Obrázek 13: Zastoupení diagnóz dle klasifikace MKN	43
Obrázek 14: Obličejová škála pro hodnocení bolesti (Plevová et al., 2012)	50
Obrázek 15: Zavedené indikátory bolesti na škále (upraveno z: Solodiuk et al., 2010)	52
Obrázek 16: Dalhousie Dyspnea scale a vnímání zátěže dolních končetin (Pianosi et al., 2016)	55
Obrázek 17: Baxter retching faces (BARF) obrázková stupnice (Watcha et al., 2018).....	56
Obrázek 18: McMurtryho obličejová škála strachu (McMurtry et al., 2011).....	57

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Základní popis publikací (tabulka).....	79
Příloha č. 2: Hodnotící nástroje a publikace, které je zmiňují (tabulka).....	87

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Základní popis vybraných publikací (tabulka)

	Název publikace	Autor a rok	Cíl studie	Typ dat/vzorek	Metoda/y sběru dat	Hlavní intervence	Výsledky
1.	Impact of a Massage Therapy Intervention for Pediatric Palliative Care Patients and Their Family Caregivers	Weekly et al., 2019	Prozkoumat vliv masáží na symptomatickou zátěž a užívání léků u pacientů v DPP, popsat dopad masážní intervence na stres rodičů a podat zprávu o tom, jak masáže vnímá ošetřující personál	53 dětí v DPP, 112 rodinných pečovatelů	Průřezová, nerandomizovaná, pre/post studie. 5 minut před a po intervenci vyplněn National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Distress Thermometer formou validovaného pracovního listu, který je tvořen obrázkovými škálami: bolest - FACES scale, dušnost - Dalhousie Dyspnea scale nevolnost - nausea—baxter retching faces (BARF) scale, úzkost -McMurthry Face Anxiety scale. Dále použita A face, legs, activity, cry, consolability scale (FLACC) pro děti s kognitivní poruchou	Jednorázová, průměrně 10 minut trvající masážní terapie dítěte v DPP a 10 min masážní terapie pečujících rodinných příslušníků.	Celkem poskytnuto 135 masáží. Ze 45 dětských pacientů, kteří byli hodnoceni pomocí FLACC scale mělo 37 (82,2 %) nižší skóre po masáži než před ní. U sedmi (15,6 %) zůstalo stejné a u 1 (2,2 %) se zvýšilo. U potřeby užívání léků proti bolesti byl rozdíl před a po masáži. Masáž u rodičů pozitivně ovlivňovala vnímání stresu. Ošetřující personál vnímá masáže, jako smysluplnou intervenci.
2.	Massage therapy for symptom reduction and improved quality of life in children with cancer in palliative care: A pilot study	Genik et al., 2019	Provést masážní intervenci s cílem zjistit její využitelnost a počáteční efekt na hodnocení bolesti, kvality života a snížení obav.	8 dětí s nádorovým onemocněním v DPP	Pre/post pilotní studie v jedné skupině. Základní: 14 položkový demografický dotazník pro rodiče, dva analogické dotazníky pro rodiče/děti zkoumající očekávání související s masážní intervencí, 27 položkový PedsQL-Cancer Module papírový dotazník sledující kvalitu života, Bolest-PainSquadeApp Před a po každé masáži: bolest-Faces Pain Scale Revised, strach-Children's Fear Scale Další: 10 položkový dotazník přijatelnosti masáže	60 min masážní terapie 1x týdně po dobu 4 týdnů	Již po dvou masážních intervencích došlo k výraznému snížení bolesti, po první intervenci došlo k výraznému snížení obav. Účastníci hodnotí masážní intervenci pozitivně. Mezi výchozím stavem a následným sledováním nebyly zjištěny žádné významné změny. Účinky nemusí být dlouhodobé

3.	Speech-Language Pathologists in Pediatric Palliative Care: An International Study of Perceptions and Experiences	Krikheli et al., 2021	Shromáždit kvalitativní data o zkušenostech logopedů v dětské paliativní péči a prozkoumat přístupy práce s pacienty, rodinou a v rámci MTD	10 logopedů pracujících s dětmi v paliativní péči	Hlubkové rozhovory s logopedy formou videokonference, pro zajištění standardů kvalitativního výzkumu užito The COnsolidate criteria for Reporting Qualitative research 32-položkový kontrolní seznam. 16 otázek v rámci rozhovoru	X	Kvalitativní analýza zkušeností logopedů v dětské paliativní péči identifikovala devět hlavních témat, které se týkají dětské paliativní péče. Pro poskytnutí doporučení pro praxi autor doporučuje provést výzkum na větší populaci.
4.	Palliative care in 9 children with neurodegeneration with brain iron accumulation	Dangel et al., 2019	Hodnocení domácí paliativní péče u dětí trpících neurodegenerací mozku s akumulací železa (NBIA).	9 dětí ve věku 7-14 let	Deskriptivní kvantitativní studie formou dotazník pro rodiče. Studie probíhala mezi lety 1998 a 2018	Použito více hlavních intervencí (např. respirační fyzioterapie)	Domácí DPP poskytovaná multidisciplinárním týmem je hodnocena dobře. V rámci rehabilitace je respirační fyzioterapie s kombinací botulotoxinu hodnocena jako jedna z nejlepších.
5.	The impact of home-based physical rehabilitation program on parents' experience with children in palliative care: a qualitative study	Rico-Mena et al., 2019	Cílem je prozkoumat zkušenosti rodičů s realizací rehabilitací v DPP.	14 rodičů, kteří se starali o dítě v paliativní péči v domácím prostředí	Kvalitativní studie formou nestrukturovaného a polostrukturovaného rozhovor s rodiči.	X	Fyzioterapie zvyšuje kvalitu života dětí a zlepšuje jejich pohybové schopnosti. Rehabilitace v domácím prostředí pomáhá rodičům v učení rehabilitačních technik. V socio-rodinném prostředí pomáhá domácí rehabilitace posilovat rodinné vazby
6.	Transition from Childhood to Adulthood in Patients with Duchenne Muscular Dystrophy	Wasilewska et al., 2020	Článek popisuje ucelený přehled potřeb pacientů s Duchennovou svalovou dystrofií související s přechodem z péče orientované na dítě do péče pro dospělé	X	Přehledová studie	Více hlavních intervencí	Článek podrobně popisuje potřeby pacientů přecházejících z dětské do dospělé péče. Přechod by měl začínat již ve 14 letech. Rehabilitační závěry: dle věku využívat submaximální aerobní cvičení (např. jízda na kole), protahování horních a dolních končetin,

							hydroterapie, posturální cvičení, respirační fyzioterapie, nácvik kašle aj.
7.	Perspectives of speech and language therapists in paediatric palliative care: an international exploratory study	Krikheli et al., 2020	Cílem studie je shromáždit mezinárodní demografické údaje o poskytování logopedie, její pracovní náplně a vzdělání v rámci dětské paliativní péče	52 logopedů	Anonymní průřezové online šetření za pomoci 40 položkového dotazníku zahrnujícího čtyři oblasti: 1) demografické informace, 2) pracovní náplň, 3) poskytování služeb, 4) školení a vzdělávání. Provádí se deskriptivní analýza uzavřených odpovědí a obsahová analýza otevřených odpovědí.	X	Logopedi pracovali v různých zařízeních, náplň práce tvořily onemocnění ze skupin: genetických poruch (34 %), onkologických onemocnění (27 %) a neurologických onemocnění (21 %), 19,2 % účastníků se necítilo být dostatečně proškoleni pro posuzování nebo léčení (15,4 %) dětských pacientů v paliativní péči
8.	Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics	Finkel et al., 2018	Autoři aktualizují doporučení standardů péče u pacientů se spinální svalovou atrofií. Tato publikace obsahuje doporučení v oblasti respirační léčby, otázky akutní péče. Zabývá se etikou a volbou mezi paliativní a podpůrnou péčí.	X	Druhá část dvoudílného dokumentu, který aktualizuje doporučení standardů péče z roku 2007.	Více hlavních intervencí	Závěry pro rehabilitaci: Aplikace respirační fyzioterapie, podpora Airway clearance technik, manuální techniky na hrudníku, Coughassistant
9.	Virtual Reality: Endless Potential in Pediatric Palliative Care: A Case Report	Weingarten et al., 2019	Poukázat na efekt virtuální reality u dítěte vyrovnávajícího se s izolací na základě léčby a efektu na bolest a nevolnost.	12-ti letá holčička s akutní myeloidní leukémií v paliativní péči	Klinický případ Pre/post dotazník složený ze tří částí: 1) obecné otázky týkající se stavu pacienta před sezením, 2) logistika sezení, 3) reakce na sezení	Virtuální realita	Virtuální realita je dobře snášená procedura, která má výrazný pozitivní dopad na symptomy a celkovou náladu. Virtuální realita může být použita v rámci rehabilitace, léčby bolesti a léčby úzkosti.

10.	Recent advances in pain treatment for children with serious illness	Friedrichsdorf a Postier, 2019	Článek popisuje jednotlivé složky a užití multimodální analgezie u dětských pacientů v paliativní péči trpících bolestí	X	Přehledová studie	Více hlavních intervencí	Vedle farmakologické léčby bolesti článek popisuje integrativní nefarmakologické přístupy, rehabilitaci, psychologii a spiritualitu. V rámci rehabilitace zmiňuje cvičení, fyzioterapii, gradet motor imagery a ergoterapii. Dále zmiňuje progresivní svalovou relaxaci, biofeedback, masáže, aromaterapie, akupresuru, akupunkturu, brániční dýchání
11.	Spinal bracing and lung function in type-2 spinal muscular atrophy	Di Pede et al., 2019	Cílem této studie bylo vyhodnotit vliv specifické trupové ortézy (static-balanced Brace) na plicní funkce u skupiny dětí trpící spinální muskulární atrofií (SMA) 2. typu	6 dětí ve věku 6 až 15 let trpící SMA 2. typu.	Funkční stav dětí bez použití ortézy hodnocen pomocí 20 z 33 položek stupnice Hammersmith Functional Motor Scale (HFMS). Hodnocení plicních funkcí pomocí spirometrie chronologicky prováděny za následujících podmínek: 1. v poloze vleže na zádech (bez ortézy) ráno po probuzení; 2. poloha vsedě (bez ortézy) ráno po probuzení. 3. poloha vsedě (bez ortézy) po 3 hodinách nošení ortézy 4. poloha vsedě (s ortézou) po 3 hodinách nošení ortézy 5. poloha vsedě (bez ortézy) po 3 hodinách bez nošení ortézy	Aplikace trupové ortézy a spirometrie	Předběžná zjištění jsou: - plicní funkce jsou lepší vsedě než vleže -static-balanced ortéza může podpořit kašel - brániční svalstvo je méně ohroženo, ale únava musí být neustále sledována, protože ortéza, omezující pohyblivost hrudníku, snižuje jeho roztažnost. Ortéza nezhoršuje usilovnou vitální kapacitu plic (FVC) Dlouhodobé užívání ortézy může snížit hodnotu maximálního inspiračního tlaku (MIP)

12.	Rehabilitation Considerations in Pediatric Brain Tumors	Pruitt et al., 2019	Cílem práce je poskytnout aktualizované informace založené na důkazech, které by mohli pomoci při plánování rehabilitace u dětí s onkologickým onemocněním mozku.	X	Přehledová studie	Více hlavních intervencí	Rehabilitaci lze rozdělit na preventivní, „restorativní“, podpůrnou a paliativní. Dále se zde popisují určité modalitativy a jejich možný dopad, jako například fyzikální terapie.
13.	Palliative Care in SMA Type 1: A Prospective Multicenter French Study Based on Parents' Reports	Hully et al., 2020	Cílem práce je podat informace o paliativních postupech využívaných u pacientů se SMA-1.	37 dětí se SMA-1, 20 dívek, 17 chlapců.	Prospektivní studie formou dotazníku vyplněného rodiči	Respirační fyzioterapie, pohybová fyzioterapie (převážně korekce postury), masáž břicha	Data zpracována v rámci respiračního, pohybového, nutričního a symptomového (bolest) managementu Závěry pro rehabilitaci: respirační fyzioterapie uvolňuje dýchací cesty a zlepšuje komfort dítěte, ale je unavující Pohybová terapie zlepšuje celkovou pohodu dítěte, masáž břicha má pozitivní efekt na zácpu.
14.	Medical and rehabilitation interventions in pediatric central nervous system radiation necrosis: A case report	L'Hotta et al., 2020	Ukázat možné léčebné postupy u dětí s radiation necrosis.	Holčička s diagnózou maligního rhabdoidního tumoru	Případová zpráva, Motorický vývoj hodnocen Alberta infant motor scale (AIMS) ve čtyřech polohách: pronační supinační, v sedě, vestoje. Funkce horních končetin byla hodnocena pomocí testu MiniAssisting Hand Assessment	Více hlavních intervencí	Fyzická aktivita může zvyšovat kvalitu života dítěte v paliativní péči Rehabilitační pracovníci hrají důležitou roli v paliativním procesu.

15.	Play in Children With Life-Threatening and Life-Limiting Conditions: A Scoping Review	Zainab et al., 2020	Provést přehledovou studii, která se zabývá hrou dětí s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním. Účelem je prozkoumat charakteristiky jejich hry a možné ovlivňující faktory.	X	Scoping přehled	Dětská hra	Závěry ukazují, že dětská hra je přímo ovlivněna aktuálním zdravotním stavem dítěte, omezenou dostupností vhodného herního vybavení, omezeným prostorem umožňující hru. Podpora účasti na hře je pro děti zásadní a může mít pozitivní dopad na zdraví a celkovou pohodu dítěte.
16.	Charting the Territory: Describing the functional abilities of children with progressive neurological conditions	Tatla et al., 2017	Cílem práce je posoudit funkční schopnosti dětí postižených progresivním metabolickým, neurologickým nebo genetickým postižením v závislosti na čase	83 dětí (průměrný věk dětí na začátku studie = 7,1)	Longitudinální, deskriptivní studie se třemi měřeními, která se uskutečnila na začátku, v prvním roce a ve druhém roce. Funkční dovednosti a asistence pečovatele byly hodnoceny pomocí Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI).	X	Skore funkčních hodnot se na začátku studie pohybovalo v nízkých hodnotách a v jednotlivých časových bodech se výrazně neměnilo. Při samoobsluze v pozdějších časových bodech vyžadovaly děti větší míru pomoci. Funkční dovednosti ve významné korelaci s úrovní pomoci ošetřovatele
17.	Physical Therapy Management of a Critically-Ill Infant After Cardiac Surgery: A Case Report and Literature Review	Jara et al., 2018	Cílem kazuistiky je popis fyzioterapii dítěte s vrozenou vývojovou vadou srdce od doby před první paliativní operací až do propuštění. Přehled publikací se zaměřuje na léčebné intervence, které lze použít po kardiokirurgické operaci.	Kojenec se syndromem hypoplastické ho levého srdce.	Případová zpráva a rešerše. Pro sběr dat případové zprávy použit The Test of Infant Motor Performance (TIMP) a primitivní reflexologie	Pohybová a respirační fyzioterapie	Fyzioterapeutická intervence užitá u tohoto pacienta, je ukázkou možné strategie, kterou lze užít u kojenců s komplexní vývojovou vadou srdce. Je možné implementovat fyzioterapeutickou intervenci již v prostředí kardiiovaskulární jednotky intenzivní péče.

18.	Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System	Hauer et al., 2017	Cílem této publikace je popsat identifikaci, hodnocení a léčbu bolesti u dětí s poškozením centrálního nervového systému.	X	Klinická zpráva	Farmakologická a nefarmakologická intervence	Článek se vedle farmakologické léčby zabývá i nefarmakologickou jako např. ortézování, polohování, masáže, protahování, koupele, muzikoterapie, akupunktura, vibrační stimulace, transkutánní elektrická nervová stimulace aj.
19.	Management Strategies for CLN2 Disease	Williams et al., 2017	Tato práce představuje první krok k vytvoření konsenzuálních pokynů pro léčbu neuronální ceroidní lipofuscinózy typu 2.	X	Tematická přehledová publikace	Více hlavních intervencí	Závěry pro rehabilitaci: Fyzioterapie: Zavést co nejdříve, ideálně 2-3x týdně. Zaměřit se na protahování svalů a aproximaci kloubů. Polohování, posturální korekce. Logopedie: myofunkční terapie v orofaciální oblasti
20.	Prevention and management of respiratory disease in young people with cerebral palsy: consensus statement	Gibson et al., 2020	Popsat metody použité k vytvoření konsenzuálního doporučení, hodnocení, prevence a léčby respiračního onemocnění u dětí s dětskou mozkovou obrnou.	X	Konsenzuální prohlášení	Více hlavních intervencí	Závěry pro rehabilitaci: fyzická zátěž má pozitivní efekt na dýchací funkci, fyzioterapeuté: předepisují techniky airway clearance a edukují v nich pečovatele, pohybová terapie a posturální terapie pro správné fungování hrudní stěny. Logopedická intervence u dětí s rizikem aspirace a poruchou polykání

21.	The Italian consensus conference on the role of rehabilitation for children and adolescents with leukemia, central nervous system, and bone tumors, part 1:Review of the conference and presentation of consensus statements on rehabilitative evaluation of motora spect	Rossi et al., 2020	Italská asociace dětské hematologie a onkologie uspořádává konsenzuální konferenci u o úloze rehabilitace u dětí s leukémií, s nádory CNS a kostí. Cílem je definovat doporučení pro každodenní praxi.	X	K formulaci doporučení použita metoda GRADE, podle které se formulovaly otázky, vybraly výsledky, hodnotily důkazy a vytvořily doporučení.	X	Pro rehabilitační pracovníky vypracováno 8 doporučení a 19 prohlášení. Pro děti postižené všemi typy onkologického onemocnění bylo vydáno 10 doporučení a 9 specifických prohlášení pro tři subpopulace
-----	--	--------------------	--	---	--	---	---

X = článek neobsahuje nebo dostatečně nepopisuje danou informaci; **DPP** = dětská paliativní péče; **MDT** = multidisciplinární tým; **FLACC** = A face, legs, activity, cry, consolability scale; **PedsQL-Cancer** = Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 - Cancer Module; **NBIA** = neurodegeneration with brain iron accumulation; **SMA** = spinální muskulární atrofie; **CLN 2** = neuronální ceroidní lipofuscinóza typu 2; **GRADE** = the grading of recommendation assessment, developing, and evaluation

Příloha č. 2: Hodnotící nástroje a publikace, které je zmiňují (tabulka)

	Nástroje	Publikace
1	AHA a Mini-AHA	L'Hotta et al. (2020)
2	AIMS	L'Hotta et al. (2020); Jara et al. (2018)
3	BARF	Weekly et al. (2018)
4	Bayley	Jara et al. (2018)
5	Dalhousie Dyspnea Scale	Weekly et al. (2019)
6	DOSS	Gibson et al. (2020)
7	EDACS	Gibson et al. (2020)
8	FACES škála	Weekly et al. (2018); Genik et al. (2019)
9	FLACC	Weekly et al. (2018)
10	GMFCS - ER	Gibson et al. (2021)
11	GMFM - ALL	Rossi et al. (2020)
12	HFMSE	Di Pede et al. (2019)
13	INRS	Hauer a Houtrouw (2017)
14	McMurtry Faces Anxiety Scale	Weekly et al. (2018) Genik et al. (2019)
15	MOON	Rossi et al. (2020)
16	NCCPC-R	Hauer a Houtrouw (2017)
17	PainSquad App	Genik et al. (2018)
18	PEDI - FSS	Tatla et al. (2017)
19	Ped-mTNS	Rossi et al. (2020)
20	PedsQL - Cancer	Genik et al. (2019)
21	PPP	Hauer a Houtrouw (2017)
22	Spirometrie	Wasilewska et al. (2020); Finkel et al. (2018); Di Pede et al. (2019)
23	TIMP	Jara et al. (2018)

(dílo autora)