

Hlas dítěte v perinatální a dětské paliativní péči

Zuzana Staníčková

LOGOPEDICKÉ
SYMPOZIUM





**Jaké slovo Vás napadne,
když se řekne dětská a
perinatální paliativní
péče?**



Náročné cesty často vedou ke krásným cílům.

Zig Ziglar

KK

LOGOPEDICKÉ
SYMPOZIUM



 **Česká společnost
paliativní medicíny**
České lékařské společnosti
Jana Evangelisty Purkyně



World Health Organization

<https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>

WHO 2023

Dětská paliativní péče je aktivní celostní péče o péče o tělo, mysl a duši dítěte s život limitujícím/ohrožujícím onemocněním a zahrnuje také podporu rodiny.

Začíná od okamžiku stanovení diagnózy a probíhá současně s kurativní léčbou. Vyžaduje široký multidisciplinární přístup.

Zahrnuje mírnění bolesti a symptomů, psychologickou a sociální podporu a podporu rodiny během nemoci i po úmrtí dítěte.



World Health Organization

<https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>

WHO 2023

Dětská paliativní péče je **aktivní celostní** péče o péče o tělo, mysl a duši dítěte s život limitujícím/ohrožujícím onemocněním a zahrnuje také podporu rodiny.

Začíná od okamžiku stanovení diagnózy a probíhá současně s kurativní léčbou. Vyžaduje široký multidisciplinární přístup.

Zahrnuje mírnění bolesti a symptomů, psychologickou a sociální podporu a podporu rodiny během nemoci i po úmrtí dítěte.



Kolik z Vás pečuje, či pečovalo o dítě v
paliativní péči?





World Health Organization

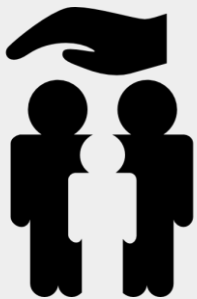
<https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>

WHO 2023

Dětská paliativní péče je aktivní celostní péče o péče o tělo, mysl a duši dítěte s život limitujícím/ohrožujícím onemocněním a zahrnuje také podporu rodiny.

Začíná od okamžiku stanovení diagnózy a probíhá současně s kurativní léčbou. Vyžaduje široký multidisciplinární přístup.

Zahrnuje mírnění bolesti a symptomů, psychologickou a sociální podporu a podporu rodiny během nemoci i po úmrtí dítěte.



K nejmenším dětem často **promlouváme prostřednictvím vztahů**. Péče integrující rodiny zajišťuje, že ti, kdo dítě znají nejlépe, zůstanou dostatečně nablízku, aby ten hlas slyšeli – a že se my, pečující tým, naučíme naslouchat mu společně s nimi.



World Health Organization

<https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>

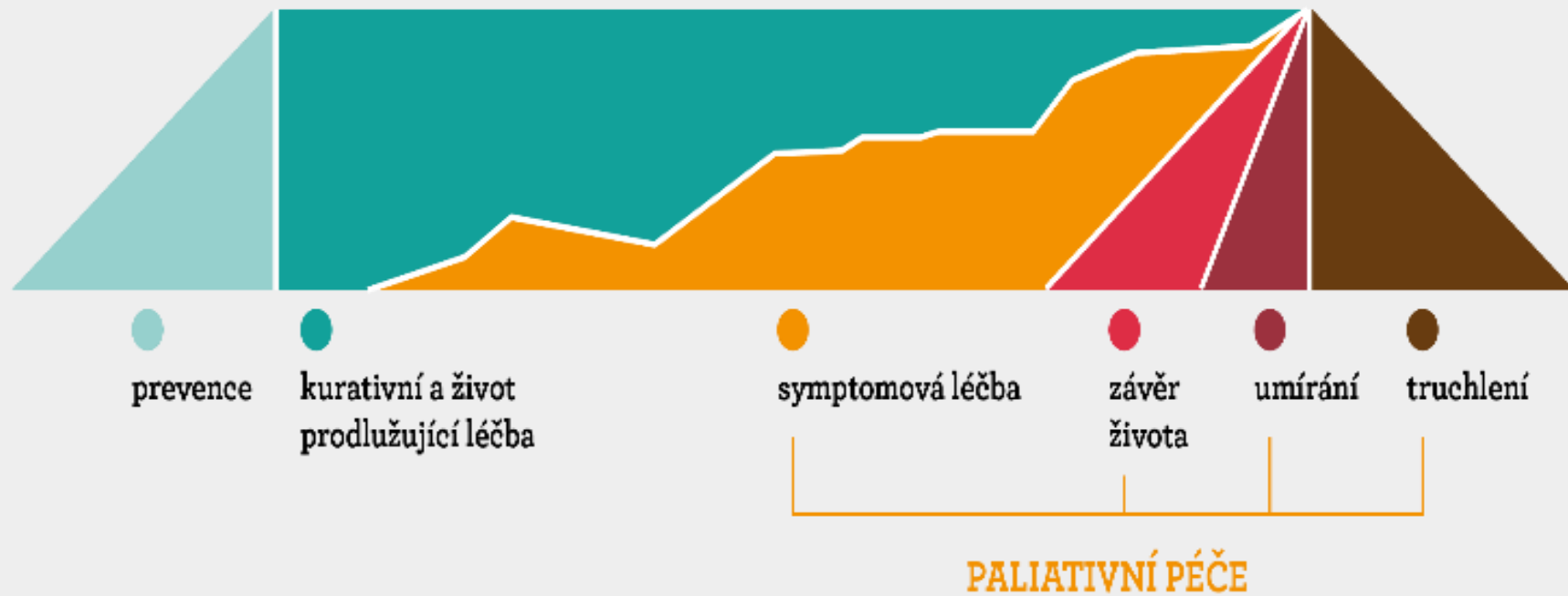
WHO 2023

Dětská paliativní péče je aktivní celostní péče o péče o tělo, mysl a duši dítěte s život limitujícím/ohrožujícím onemocněním a zahrnuje také podporu rodiny.

Začíná od okamžiku stanovení diagnózy a probíhá současně s kurativní léčbou. Vyžaduje široký multidisciplinární přístup.

Zahrnuje mírnění bolesti a symptomů, psychologickou a sociální podporu a podporu rodiny během nemoci i po úmrtí dítěte.





upraveno dle: Updates on palliative Care: what, for whom, and how? - Scientific Figure on ResearchGate. Available from: https://www.researchgate.net/figure/integrated-model-of-palliative-care_fig3_348549852 [accessed 11 Feb 2026]

STANDARDY

Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: Od projektu IMPaCCT k projektu GO-PPaCS

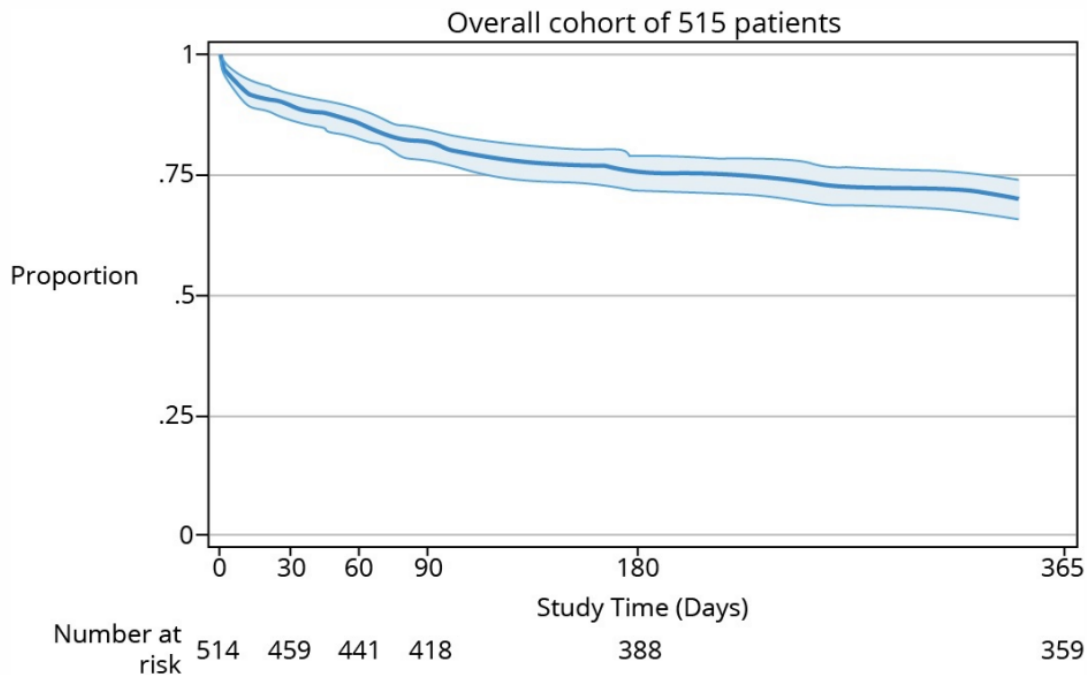


Tabulka 1. Klasifikace stavů, při nichž může dítě potřebovat DPP

Kategorie	Popis
Život ohrožující onemocnění	Stav s vysokou pravděpodobností předčasné smrti v důsledku závažné choroby, ale rovněž s nadějí na např. dlouhodobé přežití do dospělosti: děti léčené pro zhoubná onemocnění, děti se závažným neurologickým onemocněním, děti v intenzivní péči pro akutní poranění, děti závislé na zdravotnických technologiích
Život limitující onemocnění	Stav s absencí jakékoli rozumné naděje na vyléčení: očekává se předčasná smrt, příklady: Duchennova muskulární dystrofie, Tay-Sachsova choroba, Trisomie 13, Trisomie 18
Terminální onemocnění	Stav, v němž je smrt nevyhnutelná, u dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním



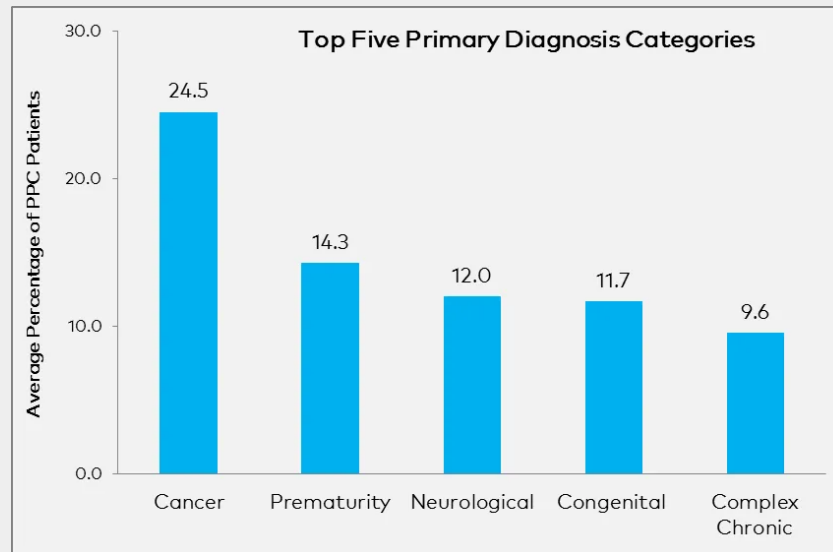
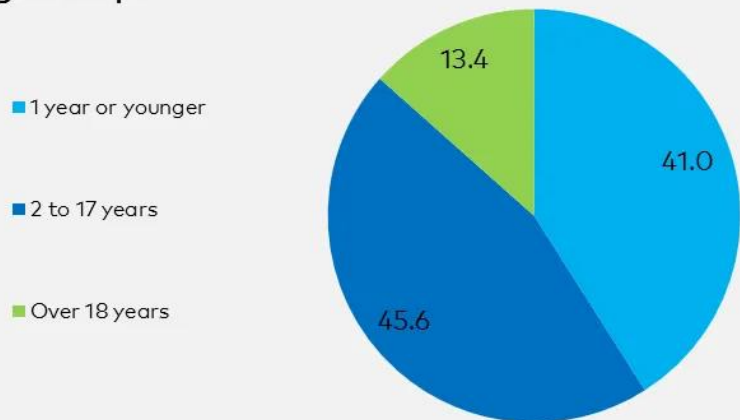
Děti benefitující z paliativní péče žijí dlouho...



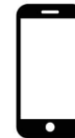
Jakým dětem poskytujeme DPP?



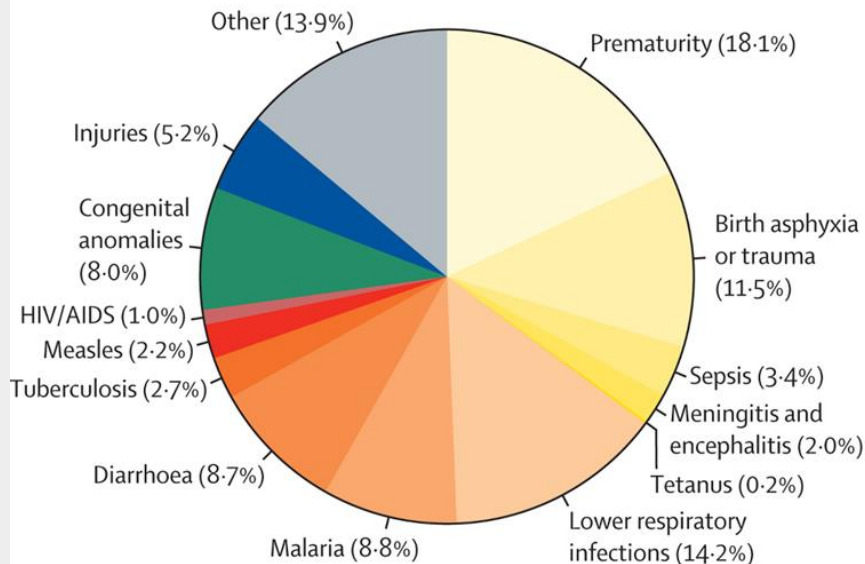
Percentage of Pediatric Palliative Care Patients by Age Group



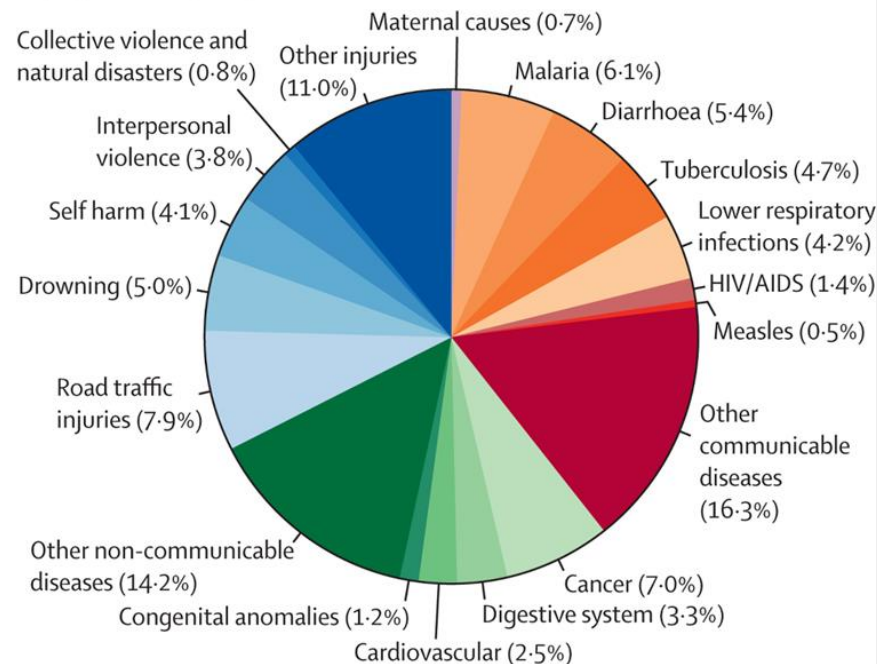
Příčiny dětské mortality



A Causes of death in children younger than 5 years (5.1 million deaths)

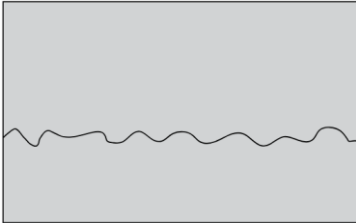
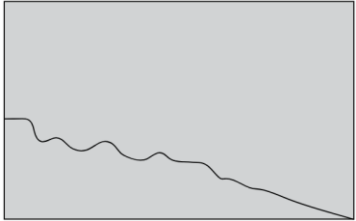
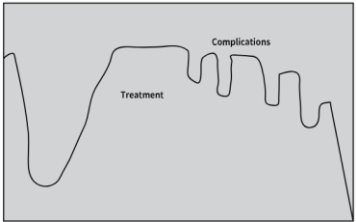
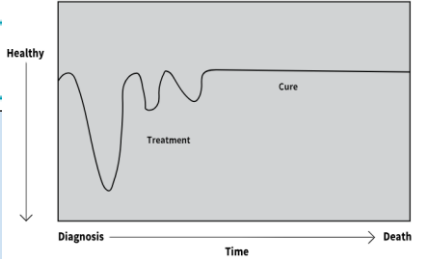


B Causes of death in children and adolescents aged 5–19 years (1.4 million deaths)



Tabulka 2. Pět kategorií život limitujících a život ohrožujících onemocnění [Together for Short Lives 2018]

Skupina	Popis
1	
2	
3	
4	
5	



Kolik z Vás pečuje, či pečovalo o dítě v
paliativní péči?





World Health Organization

<https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>

WHO 2023

Dětská paliativní péče je aktivní celostní péče o péče o tělo, mysl a duši dítěte s život limitujícím/ohrožujícím onemocněním a zahrnuje také podporu rodiny.

Začíná od okamžiku stanovení diagnózy a probíhá současně s kurativní léčbou. Vyžaduje široký multidisciplinární přístup.

Zahrnuje **mírnění bolesti a symptomů, psychologickou a sociální podporu** a podporu rodiny během nemoci i po úmrtí dítěte.

pallium

obal
pokrývka
plášť





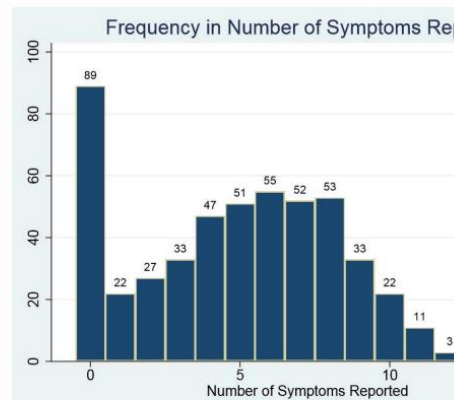
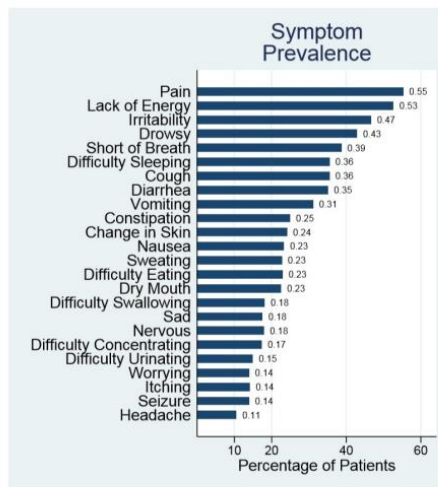
**Co je hlavním faktorem
ovlivňujícím kvalitu života
u dětí s život
limitujícím/ohrožujícím
onemocněním?**



MANAGEMENT SYMPTOMŮ V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI



Poly-symptomatology in Patients Receiving Pediatric Palliative Care: Baseline Evaluations of PPCRN SHARE Parent Reported Data: n=501



Multivariate Models for full Cohort: Mean Change in HRQOL Score Associated With Moderate to Severe Distress From Given Symptom (N=920 Surveys)

PedsQL Score	Distressing Symptom	Mean Change in QOL Score (95% CI)	P- Value
Total	Difficulty concentrating	-4.75 (-7.25, -2.24)	0.0002
	Worrying	-4.35 (-7.25, -2.42)	<0.0001
	Dry mouth	-3.94 (-6.98, -0.01)	0.0109
	Pain	-3.87 (-5.44, -2.30)	<0.0001
	Sadness	-3.75 (-5.96, -1.54)	0.0009
	Irritability	-3.40 (-5.96, -1.54)	0.0036
	Sleep disturbance	-3.27 (-5.36, -1.18)	0.0021
	Fatigue	-2.83 (-4.48, -1.19)	0.0007
	Vomiting	-2.03 (-3.89, -0.16)	0.0337
	Anorexia	-1.94 (-3.64, -0.24)	0.0255



- dvouletý chlapec
- brániční kýla, plicní hypertenze, srdeční selhávání
- tracheostomie, UPV, JPEG
- od narození hospitalizován na dětské JIRP
- při rozrušení, vzteku apod. velké poklesy saturace O₂



Co mu opravdu vadilo a co pro něj bylo důležité?



- být ve vztahu - navazovat kontakt, být partákem, být pochopen
- komunikovat - nejen verbálně, ale jakýmkoliv způsobem.
- jíst a sdílet jídlo - nejen příjem kalorií, ale zkušenost, vztah, rituál.
- hrát si a objevovat - rozvíjet se, mít příležitost k radosti.
- cítit bezpečí - mít příjemně senzorické prostředí, komfort.



Co mu opravdu vadilo a co pro něj bylo důležité?



World Health Organization

<https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>

WHO 2023

Dětská paliativní péče je aktivní celostní péče o péče o tělo, mysl a duši dítěte s život limitujícím/ohrožujícím onemocněním a zahrnuje také podporu rodiny.

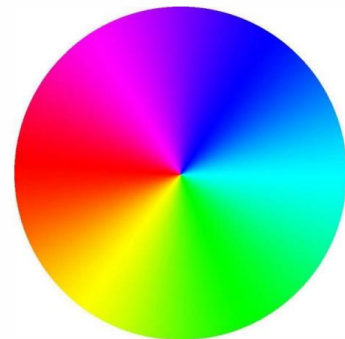
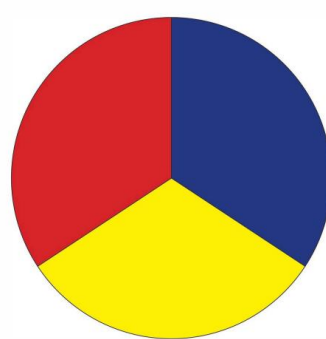
Začíná od okamžiku stanovení diagnózy a probíhá současně s kurativní léčbou. Vyžaduje široký multidisciplinární přístup.

Zahrnuje mírnění bolesti a symptomů, psychologickou a sociální podporu a podporu rodiny během nemoci i po úmrtí dítěte.



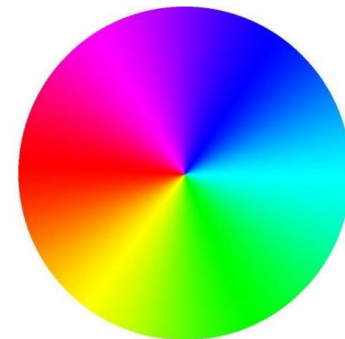
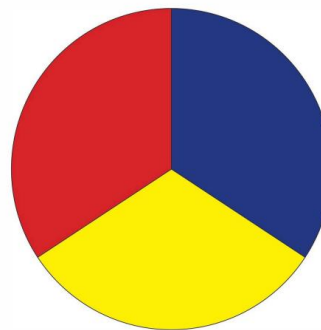
Žádná profese neslyší celé dítě.

Každý slyší jen část.

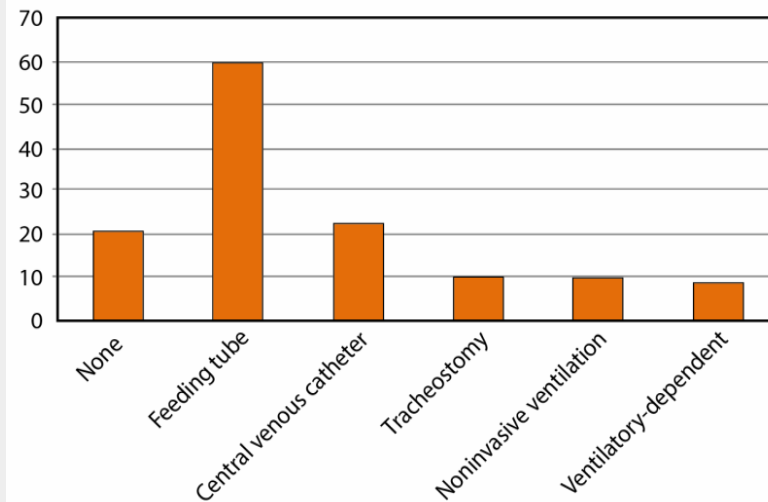


Quill and Abernathy Generalist plus Specialist Palliative – Creating a More Sustainable Model Care NEJM, 2013

Kolik z vás spolupracuje s dětským konziliárním paliativním týmem (KTPP)?



Quill and Abernathy Generalist plus Specialist Palliative – Creating a More Sustainable Model Care NEJM, 2013



Feudtner et al, Pediatric Palliative Care: A Prospective Multicenter Cohort Study. Pediatrics 2011

Speech-language pathology in paediatric palliative care: A scoping review of role and practice

LILLIAN KRIKHELT^{1,2} , BERNICE A. MATHISEN³  & LINDSAY B. CAREY¹ 

¹*Palliative Care Unit, School of Psychology and Public Health, La Trobe University, Melbourne, Australia,* ²*Cabrini Health, Victoria, Australia,* and ³*Department of Community and Allied Health, La Trobe Rural Health School, La Trobe University, Bendigo, Australia*

Abstract

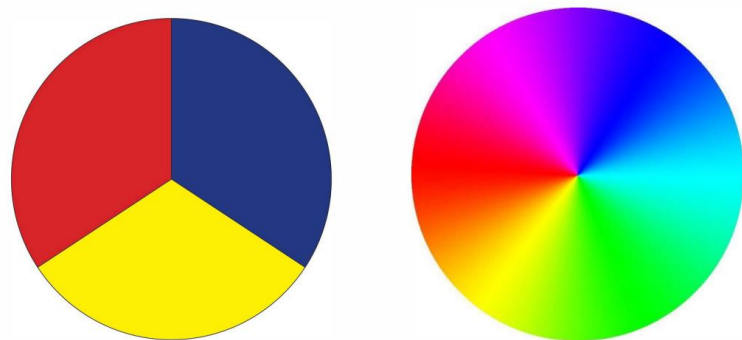
Purpose: Attempts have been made within the literature to clarify the role and scope of speech-language pathologists (SLPs) within paediatric palliative care (PPC). As SLP literature regarding adult/geriatric populations is gaining traction, it is fitting to investigate the role of SLPs in the management of infants and children in end-of-life care.

Method: Arksey and O'Malley's (2005) scoping review method was utilised for searching multiple databases. Two database searches were undertaken. The first located literature in which SLP PPC intervention is specifically addressed. The second search utilised internationally recognised SLP scope of practice areas. Manual searching of reference lists was also utilised.

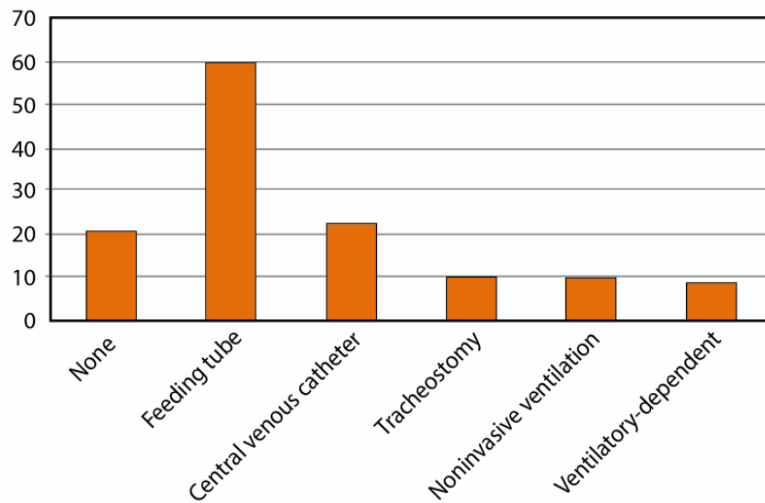
Result: Themes identified included management of communication, feeding, upper-airway and oral health as well as the role of SLPs within a multidisciplinary PPC team.

Conclusion: There is acknowledgement that SLPs have a role in PPC. However, there is little information identifying SLP involvement in the diagnosis and management of swallowing, cognition/communication, oral hygiene and upper airway issues. The available literature predominantly relies on limited adult palliative care research and does not address age-specific management approaches across the paediatric life-stage. Given an absence of SLP PPC guidelines, further research is warranted to explicitly define SLP scope of practice within this population.

Mezi identifikovaná témata patřilo zvládání komunikace, výživa, péče o horní dýchací cesty a stav ústní dutiny, jakož i role logopedů v rámci multidisciplinárního týmu DPP.



Quill and Abernathy Generalist plus Specialist Palliative – Creating a More Sustainable Model Care NEJM, 2013



Feudtner et al, Pediatric Palliative Care: A Prospective Multicenter Cohort Study. Pediatrics 2011

Recommendations for speech-language pathologists in paediatric palliative care teams (ReSP³CT): An international modified Delphi study

Lillian Krikheli, Lindsay Brian Carey, Shane Erickson, Christa Lynn Carey-Sargeant & Bernice Ann Mathisen

To cite this article: Lillian Krikheli, Lindsay Brian Carey, Shane Erickson, Christa Lynn Carey-Sargeant & Bernice Ann Mathisen (2021): Recommendations for speech-language pathologists in paediatric palliative care teams (ReSP³CT): An international modified Delphi study, International Journal of Speech-Language Pathology, DOI: [10.1080/17549507.2020.1866073](https://doi.org/10.1080/17549507.2020.1866073)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/17549507.2020.1866073>

VI. Recommendations for Speech-Language Pathologists in Paediatric Palliative Care Teams (ReSP³CT).

SLPs have a specialist role in diagnosing and treating communication and swallowing difficulties within PPC settings. Carer/family partnership with a strong therapeutic relationship is a key component of effective SLP clinical intervention.

SLPs should provide direct and indirect consultation regarding communication and swallowing as part of a multidisciplinary team (including allied health, medical, nursing and pastoral care) for the provision of coordinated PPC.

SLPs have a role in providing sensitive informational counselling to assist the family and/or child to make fully informed decisions about swallowing and communication difficulties in PPC.

With regard to documentation post-SLP evaluation, where feeding at risk will occur, recommendations should be provided using a graded approach as part of a holistic and transparent model of care. These recommendations should be ratified by the medical team.

e.g. The primary/conservative recommendation is [nil by mouth/NPO]. However, in light of the quality of life approach as discussed with family and medical team, the secondary recommendation is for [the child] to continue orally feeding on [diet/ fluid texture/s] with the risks associated with aspiration acknowledged. The following strategies are to be used by staff and family to maximise safe oral intake: [e.g. strict oral care, sitting upright, minimise distractions, teaspoon amounts etc].

Important factors for SLPs to consider when setting up alternative and augmentative communication (AAC) for a child in PPC include:

- Location
- Type of equipment (high-tech/low-tech or both)
- Fluctuations or likely deterioration of the child over time
- Infection control
- Time needed for child/communication partner training and demand on the child's time and energy
- Means to communicate "needs and wants" and access information relating to own care, family, home and school.

Decisions surrounding feeding management should be a collaborative effort involving the child, family/guardians, and care team and should not be based solely on the SLP evaluation.

Multidisciplinary collaboration, encompassing active communication and support for the SLP role in PPC, is key for successful involvement within a PPC service.

SLPs should aim to use a holistic care approach when providing input for children and families in PPC which considers biological, psychological, social and spiritual elements of the child and family.

SLPs working in PPC should ensure that they have a strong supervisory and/or peer-support structure for the purposes of self-care and local professional support.

If a child with dysphagia is eating and drinking orally (in the presence or absence of alternative means of nutrition), SLPs should be involved as educators and facilitators by providing interventions to maximise safety, mealtime enjoyment and quality of life throughout the palliative pathway.

Instrumental assessments (including, but not limited to: videofluoroscopic swallowing studies and fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing) should only be considered if the child is able to tolerate the assessment, or if new assessment results are likely to change future management.

When a decision is made for a child to eat or drink despite ongoing risk of aspiration, SLPs should be involved as educators and facilitators by providing interventions to maximise safety, mealtime enjoyment and quality of life throughout the palliative pathway.

Oral health and secretion management are considered in the literature as mitigating factors for aspiration pneumonia risk. SLPs should promote daily oral care as part of a harm-minimisation approach and have a role in educating and empowering the family to provide oral care, e.g. comfort care for dry mouth (refer to local guidelines/practices for clarification of scope).

Dependent on the goals of care, SLPs should have a role in the successful integration of a child with life-limiting illness into school, hobbies or other occupations in the context of established SLP practice areas (e.g. communication/swallowing).

Working with a paediatric palliative caseload is not considered a graduate-entry skill set, however, a fundamental understanding of palliative care approaches should be core knowledge before SLPs enter the profession.

SLPs should undertake available multidisciplinary and SLP-specific PPC-related continuing education in order to increase their PPC knowledge base.

As able, SLPs should conduct, and participate in, clinical research and/or quality improvement to expand the evidence base for SLP practice in PPC. This may involve collaboration with other health-related disciplines, academics and researchers.

As able, SLPs should contribute to local, national and/or international governance frameworks regarding PPC.

A play-based approach is a suitable mode of SLP intervention within PPC, provided it is developmentally age-appropriate and not contraindicated by current medical status.

SLPs can have a role in upper airway and respiratory management as it relates to communication and swallowing, e.g. mechanical ventilation (refer to local guidelines/practices for clarification of scope)

Note: SLP: speech-language pathology; SLPs: speech-language pathologists; PPC: paediatric palliative care.

- Instrumentální vyšetření (včetně, avšak nikoli výlučně: videofluoroskopických vyšetření polykání a endoskopického vyšetření polykacího aktu) by měla být zvažována pouze v případě, že dítě je schopno vyšetření snášet, nebo pokud je pravděpodobné, že nové výsledky vyšetření ovlivní budoucí léčbu.
- Pokud je rozhodnuto, že dítě bude jíst nebo pít i přes přetrvávající riziko aspirace, měli by být logopedi zapojeni jako vzdělavatelé a zprostředkovatelé tím, že budou poskytovat intervence zaměřené na maximalizaci bezpečnosti, radosti z jídla a kvality života po celou dobu paliativní péče.
- V závislosti na cílech péče by logopedi měli hrát roli při úspěšné integraci dítěte s život limitujícím onemocněním do školního prostředí, zájmových aktivit nebo jiných činností v kontextu zavedených oblastí logopedické praxe (např. komunikace/polykání).



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

DĚTSKÁ A PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE V PRAXI

DOPORUČENÍ A INSPIRACE PRO PRAKTICKÉ
LÉKAŘE PRO DĚTI A DOROST

Analytická část Strategie rozvoje paliativní péče v ČR do roku 2035

🕒 Vytvořeno: 30. 4. 2025

🕒 Poslední aktualizace: 30. 4. 2025



Spolufinancováno
Evropskou unií

V rámci projektu Standardizace paliativní péče v České republice (registrační číslo CZ.03.02.02/00/22_046/0004246) spolufinancovaného Evropskou unií z Evropského sociálního fondu plus vzniká Strategie rozvoje paliativní péče v ČR do roku 2035 (dále jen „Strategie“).



Ministerstvo
zdravotnictví

Paliativní tým

Různé profese, jeden cíl: kvalita
života dítěte i jeho blízkých.



ministerstvo_zdravotnictvi [Sledovat](#) ...

systemu péče a propojuje zdravotní a
sociální služby

Další odborníci, kteří se do péče
zapojují
Podle potřeb dítěte a rodiny se přidávají
i další profese:

- lékaři různých specializací (např.
neurologie, onkologie, neonatologie...)
- fyzioterapeut, ergoterapeut –
pomáhají s pohybem, soběstačností a
komfortem dítěte
- klinický logoped – podporuje
komunikaci a příjem potravy
- klinický farmaceut – pomáhá s
bezpečným nastavením léčby
- kaplan nebo duchovní – nabízí
spirituální podporu

Profese, které se v praxi ukazují jako



90



1



To se líbí [paliativnitymftn](#) a 89 dalším

23 duben



Přidejte komentář...



Multidisciplinarita umožňuje rodičům cítit se “dobrymi rodiči”

Volume 145, Issue 6

June 2020



STATE-OF-THE-ART REVIEW ARTICLE | JUNE 01 2020

“Good-Parent Beliefs”: Research, Concept, and Clinical Practice



Meaghann S. Weaver, MD, MPH ; Tessie October, MD, MPH; Chris Feudtner, MD, PhD, MPH; Pamela S. Hinds, PhD, RN, FAAN

Address correspondence to Meaghann Weaver, MD, MPH, FAAP, Division of Pediatric Palliative Care, Hand in Hand, Children's Hospital and Medical Center, 8200 Dodge St, Omaha, NE 68114. E-mail: meweaver@childrensomaha.org

POTENTIAL CONFLICT OF INTEREST: The authors have indicated they have no potential conflicts of interest to disclose.

FINANCIAL DISCLOSURE: The authors have indicated they have no financial relationships relevant to this article to disclose.

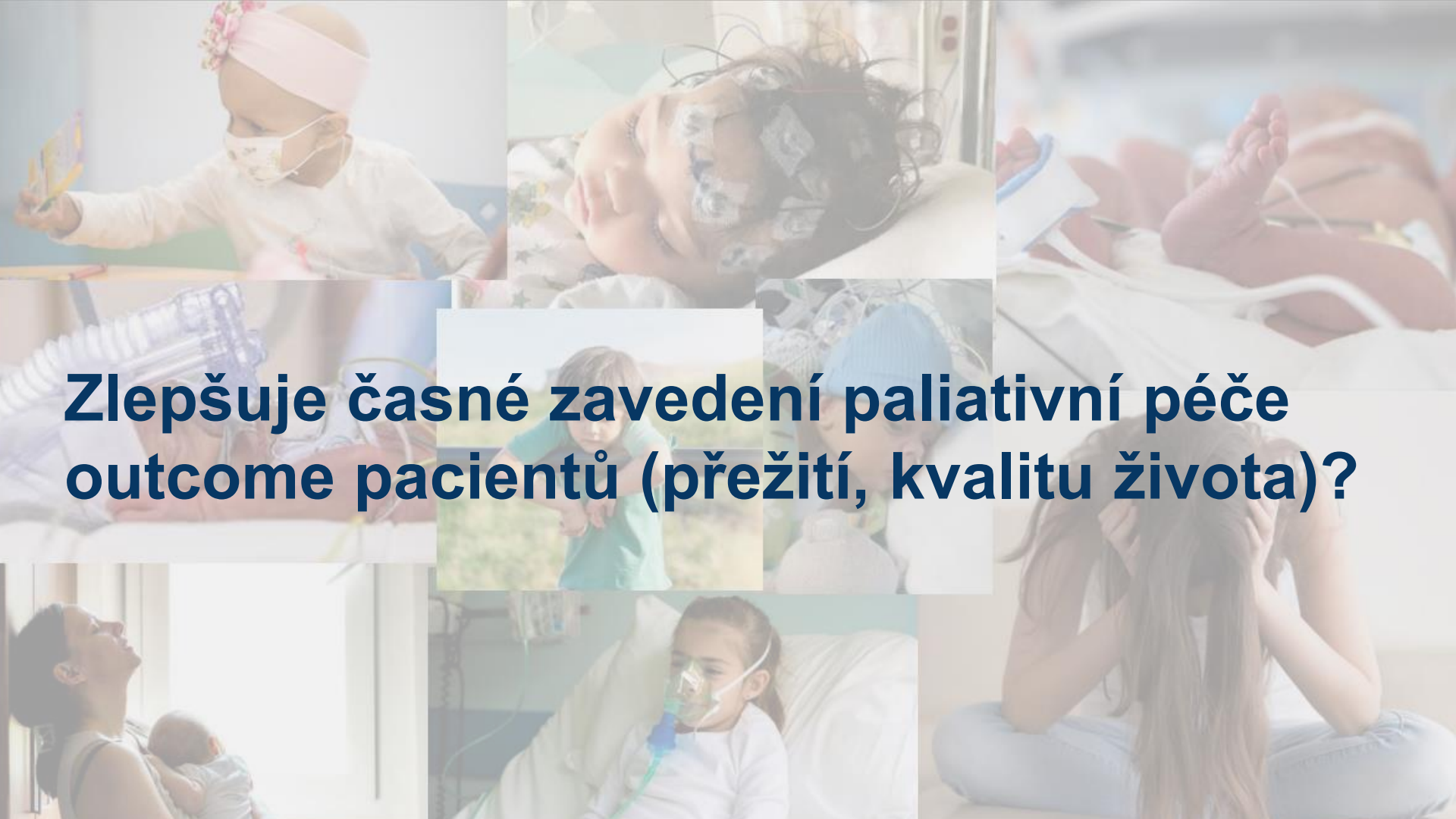
Pediatrics (2020) 145 (6): e20194018.

<https://doi.org/10.1542/peds.2019-4018>

Article history 



**Jaké slovo Vás teď
napadne, když se řekne
dětská paliativní péče?**



**Zlepšuje časné zavedení paliativní péče
outcome pacientů (přežití, kvalitu života)?**



Děti v prvních letech života často nemohou mluvit samy za sebe. Přesto mají svůj hlas. Úkolem multidisciplinárního týmu v paliativní péči není za dítě mluvit, ale naučit se jeho hlas rozpoznat, chránit a zesilovat.

Hlas dítěte v perinatální a dětské paliativní péči

Děkuji
zuzana.stanickova@lf3.cuni.cz

LOGOPEDICKÉ
SYMPOZIUM

