

Stanovisko výboru Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP k návrhu novely zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách

Výbor Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP oceňuje snahu o legislativní ukotvení paliativní péče v České republice a podporu větší právní jistoty pacientů, jejich rodin i zdravotnických pracovníků.

Současně považujeme za důležité upozornit, že navrhovaná právní úprava reflektuje především perspektivu dospělých pacientů a pouze omezeně zohledňuje specifika dětské a perinatální paliativní péče.

Přestože návrh popisuje některé koncepty a nástroje současné paliativní péče, jeho celkové pojetí je soustředěno především na rozhodování o nepřiměřené léčbě a řešení vzniklých sporů. Takové pojetí neodpovídá současnému chápání dětské a perinatální paliativní péče jako aktivního, multidisciplinárního přístupu zaměřeného na kvalitu života dítěte a jeho rodiny.

1. Návrh zákona nereflektuje specifika rozhodování v dětské paliativní péči

Současná pediatrická paliativní medicína vychází z principu nejlepšího zájmu dítěte, respektu k jeho rozvíjející se autonomii a ze sdíleného rozhodování mezi dítětem, jeho rodiči a profesionály. Formulace a průběžné přehodnocování cílů péče představují klíčový nástroj hledání nejlepšího zájmu dítěte a podpory rozhodování v situacích prognostické nejistoty.

Návrh zákona reflektuje princip nejlepšího zájmu dítěte a koncept cílů péče pouze omezeně. Rozhodování je v návrhu převážně rámováno jako proces řešení neshod mezi jednotlivými aktéry, zatímco **menší pozornost je věnována postupům, které konfliktům předcházejí** prostřednictvím v odborné literatuře ukotvených principů empatické komunikace, respektu k autonomii, sdíleného rozhodování a společné formulace cílů péče a plánování budoucí péče.

2. Terminologie v textu návrhu je nejednoznačná a nedostatečně zohledňuje procesy související s cíli péče a plánováním budoucí péče v dětské paliativní péči

Návrh se dotýká zakotvení cílů péče a plánování budoucí péče. V dětské a perinatální paliativní péči však tyto procesy neslouží pouze jako podklad pro rozhodování o nezahájení či nepokračování život udržující léčby. Mezi tyto procesy patří především nástroje komunikace, porozumění hodnotám rodiny, sdíleného rozhodování, zvládání prognostické nejistoty a předcházení konfliktům mezi rodinou a zdravotnickým týmem.

3. Formulace návrhu přispívají ke stigmatizaci dětské paliativní péče, která není pouze péčí na konci života

Návrh vymezuje paliativní péči především v souvislosti s rozhodováním o život udržující léčbě a péčí v závěru života.

Současná dětská i perinatální paliativní péče je však **poskytována souběžně s léčbou zaměřenou na prodloužení života nebo dosažení remise onemocnění** a není omezena pouze na období bezprostředně předcházející úmrtí. Takto zúžené pojetí může dále posilovat přetrvávající stigma spojené s paliativní péčí a oddalovat přístup pacientů a rodin k odborné podpoře.

4. Zákon zcela vynechává problematiku perinatální paliativní péče

Péče o rodiny očekávající narození dítěte nebo pečující o novorozence se závažnou život limitující diagnózou, prenatální a postnatální plánování péče i podpora rodin po úmrtí dítěte představují integrální součást moderní paliativní péče. Tato oblast není v návrhu reflektována.

5. Návrh zákona nereflektuje plně současné poznatky týkající se paliativní sedace

Ustanovení věnovaná kontinuální hluboké paliativní sedaci neodpovídají plně současnému odbornému pojetí tohoto postupu. Paliativní sedace je léčebná intervence určená ke zvládnutí refrakterních symptomů a nesnesitelného utrpení, nikoli pouze bolesti. Má být zvažována výhradně v kontextu cíle péče zaměřeného na komfort pacienta a jako součást předem stanoveného plánu budoucí péče. Ten zahrnuje také komunikaci a písemnou dokumentaci dalších rozhodnutí, například o neprovádění kardiopulmonální resuscitace (DNR) či intubace (DNI). Tento kontext a odlišení od jiných postupů návrh zákona nevyjadřuje dostatečně jednoznačně.

6. Etická podpora rozhodování je v návrhu nejednoznačně ukotvena

Návrh přisuzuje významnou roli etickému komitétu/etické komisi při řešení sporů, aniž by blíže vymezoval jeho odborné složení, kompetence a požadavky na etickou expertizu.

Otázky spojené s cíli péče, nejlepším zájmem dítěte a limitací život udržující léčby vyžadují nejen v pediatrii mezioborový přístup. Současné poznatky pediatrické paliativní medicíny a klinické etiky zdůrazňují význam podpory komunikace, objasňování hodnot a facilitace rozhodovacího procesu, nikoli pouze přenos rozhodování na další autoritu.

Závěr

Výbor Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP se domnívá, že návrh v předložené podobě dostatečně nereflektuje současné poznatky dětské a perinatální paliativní péče ani specifika rozhodování o cílech péče u dětí a dospívajících.

Dětská a perinatální paliativní péče není primárně souborem postupů pro rozhodování o nepřiměřené léčbě. Je především aktivním multidisciplinárním přístupem zaměřeným na kvalitu života dítěte a jeho rodiny, podporu komunikace, sdílení rozhodování, formulaci cílů péče a hledání nejlepšího zájmu dítěte. Tyto principy považujeme za základní východisko moderní dětské a perinatální paliativní péče a postrádáme jejich odpovídající promítnutí do navrhované právní úpravy.

Výbor Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP je připraven aktivně se podílet na spolupráci a odborné diskusi o legislativním ukotvení paliativní péče v České republice.

Za výbor Sekce dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP zpracovaly

**MUDr. Zuzana Staníčková
MUDr. Lucie Hrdličková, Ph.D.**

V Praze dne 19. 6. 2026