

KONCEPCE

DLOUHODOBÉ LŮŽKOVÉ PÉČE A ZDRAVOTNÍ RESPITNÍ PÉČE O DĚTI SE ZÁVAŽNOU ŽIVOT LIMITUJÍCÍ DIAGNÓZOU

ÚVOD

Dětská paliativní péče je dle **definice WHO z roku 1998** *aktivní komplexní péčí o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také podporu rodiny.*

- *Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítěti zároveň poskytována léčba zaměřená na diagnostikované onemocnění.*
- *Poskytovatelé zdravotní péče musí vyhodnocovat a mírnit fyzické, psychické a sociální strádání dítěte.*
- *Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který začleňuje rodinu dítěte a využívá také dostupných komunitních zdrojů; tato péče může být úspěšně realizována i s limitovanými prostředky.*
- *Paliativní péče může být poskytována na všech úrovních zdravotní péče i v domácím prostředí dítěte.¹*

Tuto definici v roce 2006 přejal IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) a stala se klíčovou ve společném dokumentu, který definuje a určuje standardy péče o děti s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a doporučuje zavedení těchto standardů ve všech zemích Evropy.

Kromě specifíků, které vyplývají z péče o dětského pacienta obecně, spočívá hlavní rozdíl oproti paliativní péči u dospělých pacientů zejména ve spektru a rozložení diagnóz. Zatímco **u dospělé populace se jedná převážně o onkologické diagnózy (cca 75-80 %), u dětí tvoří tato onemocnění pouhých 20 %**. V dětské populaci je oproti dospělé větší různorodost stavů vyžadujících paliativní péči a podstatně vyšší podíl nenádorových diagnóz.

Dětské pacienty s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním můžeme rozdělit do 4 skupin podle možností kurativní léčby, ovlivnění základního onemocnění a rychlosti jeho progresu (rozdělení bylo původně vytvořené britskou organizací Association for Children's Palliative Care (ACT) a Royal College of Paediatrics and Child Health). Kategorizace dětských

¹ IMPaCCT. Standardy dětské paliativní péče v Evropě.
<https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2021/01/standardy-detske-paliativni-pec-e-final.pdf>

pacientů vyžadujících paliativní péči není úplně jednoduchá, nicméně je velmi užitečná pro určení potřeb dítěte a jeho rodiny v paliativní péči.

- Do **první skupiny** patří děti s diagnózami, které život ohrožují, u kterých je kurativní léčba možná, ale nemusí být úspěšná. Dostupnost paliativní péče by měla být souběžně s kurativní léčbou a/nebo v případě, že tato nevede k úspěchu. Při dosažení dlouhodobé remise není pokračování paliativní péče nutné. Do této kategorie patří zejména skupina dětí s onkologickými onemocněními, dále děti se závažnými projevy orgánových selhání (selhání srdce, plic, jater nebo ledvin).
- Do **druhé skupiny** řadíme děti s diagnózami, kdy je předčasná smrt nevyhnutelná, ale předchází jí dlouhá období velmi intenzivní léčby, jejímž cílem je prodloužení života a umožnění účasti dítěte v běžných činnostech. V současné době s rozvojem diagnostických a terapeutických možností jsou to onemocnění, která mají často přesah do dospělého věku. Patří sem např. děti s cystickou fibrózou.
- Do **třetí skupiny** patří děti, které mají progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby. V těchto případech je léčba od počátku výhradně symptomová, paliativní, ale zcela běžně může trvat mnoho měsíců či let. Do této skupiny patří např. děti s některými neuromuskulárními onemocněními (spinální muskulární atrofie aj.), neurodegenerativními onemocněními a s některými dědičnými poruchami metabolismu.
- Do **čtvrté skupiny** řadíme děti, které jsou v nezvratném, nicméně relativně neprogresivním stavu s velmi komplexními zdravotními problémy, které vedou ke komplikacím a velké pravděpodobnosti předčasného úmrtí. Jedná se např. o děti s těžkým posthypoxickým postižením CNS různé etiologie (těžké formy DMO), děti po prodělaném závažném traumatu mozku nebo míchy, děti s postinfekčním postižením centrálního nervového systému či s závažným průběhem epilepsie s rozvinutou encefalopatií.

Z výše uvedeného je patrné, že v dětském věku existuje celá řada onemocnění, u kterých může být prognóza přežití i v řádu mnoha měsíců či let a lze ji jen velmi těžko předpovídat. Oproti dospělé populaci je proto významně delší průměrná potřeba paliativní péče, i podstata poskytovaných služeb se může výrazně odlišovat co do šíře a typu – v dětské paliativní péči rodiny často intenzivněji využívají sociální a další poradenství.

Potřeby dětí žijící s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním

Během posledních minimálně dvou desítek let proběhlo v Evropě několik národních průzkumů k identifikaci potřeb dětí vyžadujících paliativní péči a jejich rodin. Základním bodem výsledků všech výzkumů je, že děti často preferují pobyt doma a rodiny obvykle chtějí mít děti v době průběhu onemocnění a umírání v domácím prostředí. Deset základních bodů charakterizujících potřeby dětí v paliativní péči shrnuje Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním² – jeden ze základních dokumentů mezinárodní sítě poskytovatelů dětské paliativní péče ICPCN (International Children's Palliative Care Network).

Dostupnost služeb v oblasti paliativní péče obvykle závisí na místě bydliště a na druhu onemocnění. U dětí s onkologickým onemocněním jsou služby zpravidla lépe dostupné v rámci komplexních onkologických center, než u dětí s jiným život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. Rodina s dítětem v paliativní péči má tak v současné době především v terminálním období nemoci stále poměrně omezenou dostupnost zdravotních a sociálních služeb v rámci svého komunitního prostředí.

MODEL ZAJIŠTĚNÍ PÉČE O DĚTI SE ZÁVAŽNOU ŽIVOT LIMITUJÍCÍ A OHROŽUJÍCÍ DIAGNÓZOU

1. Identifikace dětí s potřebou paliativní péče

Identifikace dětí, které by profitovaly z paliativní péče.

Na pomyslném vrcholu pyramidy kontinuálního zajištění dětské paliativní péče by **měly stát nemocniční tým paliativní péče (NTPP) ve fakultních nemocnicích nebo v nemocnicích s centry se statutem vysoce specializované péče**, které by děti se závažnou život limitujícím či život ohrožujícím diagnózou časně identifikovaly, a ještě během hospitalizace je a jejich rodiny připravily na předání do regionu.

² Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním.

<https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2020/11/charta-icpcn-cz.pdf>

2. Příprava na propuštění do domácího prostředí

Dětský pacient se závažnou život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním by měl mít vytvořen svůj **plán budoucí péče** (v anglické literatuře advanced care plan). Tento plán by měl být vytvořen za ideálních okolností v nemocnici, kde byla nepříznivá diagnóza stanovena a to ve spolupráci s rodinou. Měl by také být průběžně a pravidelně revidován s ohledem na aktuální zdravotní stav dítěte a preference rodiny.

Plán péče zpravidla obsahuje

- souhrn informací o zdravotním stavu
- cíle péče
- přání dítěte a preference rodiny
- instrukce pro případ zhoršení stavu (popis péče včetně její případné limitace – status DNR, DNI a další)
- kde by péče měla být poskytována (domácí prostředí, regionální nemocnice, krajská resp. fakultní nemocnice, jiné zařízení)
- způsob dopravy do zdravotnického zařízení

O plánu by měl být informován registrující praktický lékař pro děti a dorost (PLDD), spádové dětské oddělení, škola, poskytovatel domácí specializované paliativní péče ev. RZS a další instituce, které by mohly s dítětem přijít do kontaktu.

V nemocnicích, kde bude funkční NTPP by bylo žádoucí, aby byla též **ambulance paliativní medicíny**, která by měla za úkol dětské pacienty a jejich rodiny ambulantně sledovat a participovat na plánování budoucí péče dle aktuálního stavu a potřeb.

Ambulance paliativní medicíny totiž představují i v péči o dětské pacienty důležitou formu specializované paliativní péče a jejich síť může tak zvýšit dostupnost paliativní péče i v regionech (při nemocnicích, při poskytovateli mobilní specializované paliativní péče apod.).

V rámci regionu je důležitým hráčem spádové dětské oddělení, kam se dítě může akutně dostat v případě zhoršení zdravotního stavu, ale zejména registrující praktický lékař pro děti a dorost, který o dítě i rodinu komplexně pečuje.

Další důležitou problematikou je **dlouhodobá lůžková péče** pro takové pacienty. Děti se závažným život limitujícím onemocněním by neměly být zbytečně dlouhodobě hospitalizovány na akutním nemocničním lůžku. Dlouhodobá péče o takové děti je velmi specifická, vyžaduje multidisciplinární přístup a je zaměřena také na podporu celé rodiny tak, aby v ideálním případě tato byla schopna dlouhodobé péče v domácím prostředí. Jedná se tedy o zajištění odpovídající sítě **oddělení dDNIOP (dětská dlouhodobá a následná intenzivní ošetrovatelská péče) pro pacienty bez nutnosti ventilační podpory a oddělení dDNIVP (dětská dlouhodobá a následná intenzivní ventilační péče) pro pacienty vyžadující nějakou formu ventilační podpory**. V rámci oddělení dDNIOP/dDNIVP by také mohla být realizována péče v závěru života, není-li z nějakého důvodu možná péče v domácím prostředí.

3. Péče doma

Péči v domácím prostředí může v případě stabilního stavu zajišťovat PLDD např. ve spolupráci s agenturou domácí péče a poskytovateli sociálních služeb (např. raná péče), pokud je zdravotní stav nestabilní či nejistý či jedná-li se o péči v závěru života, přichází na řadu péče poskytovatele **mobilní specializované paliativní péče** (tzv. mobilního hospice), který rodině poskytuje servis v režimu 7/24.

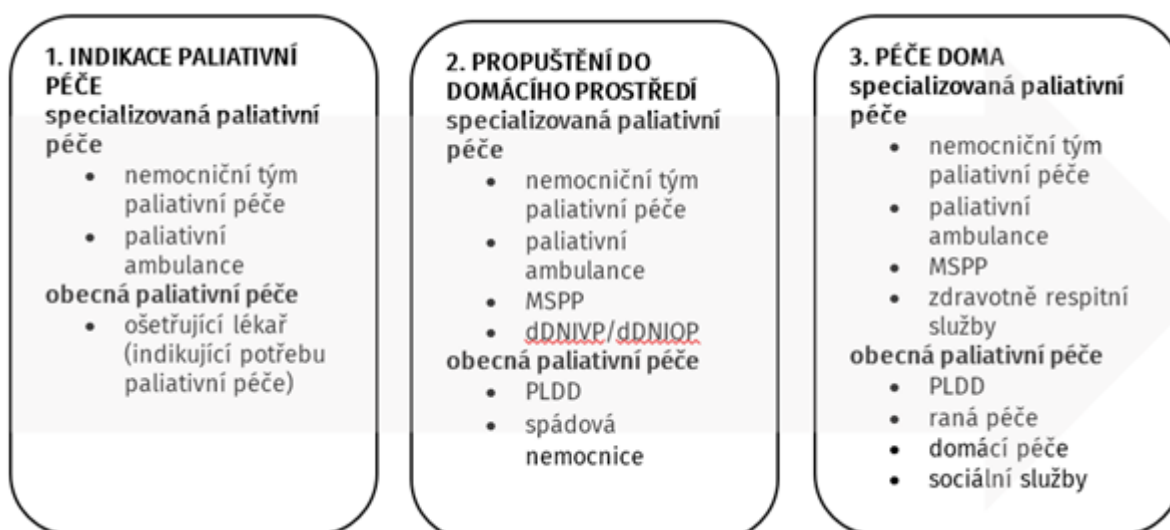
Péče o děti se závažně limitující diagnózou je velmi náročná a pečující by měli mít možnost si adekvátně odpočinout. S tím také souvisí problematika odlehčovacích služeb. Pro rodiny dětí, které potřebují velký objem zdravotní péče, tato služba není dostupná. **Tato péče by v budoucnu měla být realizována v dětských lůžkových hospicích a/nebo také v některých transformovaných dětských centrech (navrhovaná centra komplexní péče) či jiných podobných zařízeních, která budou zajišťovat komplexní péči.**

Na péči o děti se závažnými život limitujícími či život ohrožujícími onemocněními samozřejmě participují i další organizace, jako je např. raná péče, centra provázení, Vígvam, patientské organizace atp., bez jejichž pomoci se rodiny neobejdou.

Pro dobré zabezpečení kontinuálního zajištění dětské paliativní péče je zcela nezbytné kvalitní a včasné referování a předávání takových pacientů do regionů, ať už do zařízení dlouhodobé nemocniční péče typu dDNIVP či dDNIOP, regionálních dětských oddělení, praktickým dětským lékařům, poskytovatelům mobilní specializované paliativní péče (tzv. domácí hospic) a ev. poskytovatelům domácí péče. V tomto kontextu je nezbytné vytvoření

plánu péče pro každého dětského pacienta s paliativními potřebami, jak již bylo zmíněno výše. Efektivní komunikace mezi profesionály, kteří poskytují péči dětem s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním, je základní podmínkou kvalitní péče, a to především s ohledem na její kontinuitu a na podporu rodiny (a to i v širším kontextu, tedy včetně sourozenců a dalších členů rodiny). Z tohoto pohledu by do budoucna bylo vhodné pomýšlet na vytvoření pozice koordinátora péče (case managera) o jednotlivé pacienty a rodiny tak, aby zdravotním i sociálním systémem procházeli co nejjednodušším způsobem vždy s ohledem na aktuální zdravotní stav a sociální potřeby dítěte a jeho rodiny.

Trajektorie dětského pacienta



NÁSLEDNÁ A DLOUHODOBÁ LŮŽKOVÁ PÉČE LIMITUJÍCÍ DIAGNÓZOU

Úvod

V systému veřejného zdravotního pojištění rozlišujeme v tento okamžik lůžkovou péči akutní (intenzivní a standardní) a dále péči následnou, do které řadíme péči odborných léčebných ústavů (OLÚ), léčeben dlouhodobě nemocných (LDN), ošetrovatelských lůžek, NIP, DIOP a hospiců. V případě péče následné je na dětské pacienty pamatováno pouze

v oblasti odborných léčebných ústavů, bohužel všechny další typy následné lůžkové péče jsou „ušité na míru“ pouze pacientům dospělým.

Tento materiál má dát základ pro definici následné a dlouhodobé lůžkové péče pro dětské pacienty v celé její šíři, od péče dlouhodobé a následné intenzivní ventilační (dDNIVP), přes péči dlouhodobou následnou intenzivní a ošetrovatelskou (dDNIOP), po péči zdravotní respitní. V širším kontextu samozřejmě péči paliativní, která by měla být nedílnou součástí napříč všemi zmíněnými typy péče u dětí se závažnými život limitujícími a ohrožujícím onemocněními. V této souvislosti nesmíme opomenout potřeby a práva dětí na hru a vzdělávání.

Obsahem materiálu je analýza stávajícího stavu realizované lůžkové péče pro pacienty s definovanými diagnózami, definice navržených potřebných typů dlouhodobé následné péče o dětské pacienty, návrh potřebné smluvní sítě poskytovatelů zdravotních služeb (PZS) a také definice základních úhradových mechanismů.

Analýza stávajícího stavu

I v ČR máme dětské pacienty s různými závažnými diagnózami, pro které je nezbytná v různé míře a intenzitě dlouhodobá lůžková péče, často se jedná o péči intenzivní s nutným zajištěním dýchacích cest a s potřebou různé míry ventilační podpory či bez její potřeby. Součástí této péče je samozřejmě komplexní ošetrovatelská a rehabilitační péče včetně nezbytné podpory a zaučení pečujících členů rodiny takto nemocného dítěte.

Pro účely zjištění současného stavu (kolik takových pacientů v ČR máme a kde jsou tyto dětské pacienti hospitalizováni) byly provedené 2 nezávislé výběry (viz dále).

Výběry byly realizované u dětských pacientů (věk 0–18 + 364 dní) se závažnými život limitujícími diagnózami, kteří by podle britské epidemiologické studie prof. Lorny Fraser (2011, 2020) mohli profitovat z některé formy dlouhodobé následné respektive paliativní péče.³

Analýza ÚZIS

Analýza byla provedena v roce 2017 na žádost Sekce dětské paliativní péče ČSPM, vypracoval ji Institut biostatistiky a analýz MU Brno a ÚZIS na základě parametrů, které jsme do projektu dodali (dg na základě prevalenční studie prof. Lorny Fraser a parametry pro dlouhodobou péči ventilační i neventilační). Ve studii byla analyzována data z období mezi lety 2007 - 2016, zdrojem dat pro statistickou analýzu byl Národní registr hospitalizovaných (NRHOSP) a listy o prohlídce zemřelého (LPZ). Cílem projektu byla analýza dostupných dat, tedy věkové spektrum pacientů, spektrum diagnóz, zjištění, kde tato péče dosud probíhá (typ pracoviště a region), odhad počtu pacientů vyžadujících

³ Seznam paliativní relevantních diagnóz viz. příloha A

dlouhodobou péči. To vše s cílem do budoucna definovat síť potřebných zařízení (počet zařízení a lůžek) a také nastavit racionální typ úhrady takové péče.⁴

Analýza zdravotních pojišťoven

U dětských pacientů (0 - 18+364 dnů věku) s relevantními diagnózami (dg na základě prevalenční studie prof. Lorny Fraser a parametry pro dlouhodobou péči ventilační i neventilační) byl mezi lety 2017 a 2018 zjišťován počet hospitalizací na lůžkách akutní péče.⁵

Závěrem provedené studie je, že pro nepříznivé, život limitující či život ohrožující diagnózy je ročně realizováno cca 6000 hospitalizací, z toho cca 250–300 případů ročně jsou dlouhodobé hospitalizace s nutností intenzivní péče. Tito pacienti jsou v drtivé většině případů hospitalizováni ve vysoce specializovaných nemocnicích fakulního typu a „blokuji“ lůžka ARO či JIP pacientům s akutními diagnózami.

Pokud bude vytvořen správný model péče dlouhodobé následné (včetně intenzivní) budou z realizované změny profitovat pacienti, jejich rodinní příslušníci i celý systém veřejného zdravotního pojištění.

Dětská dlouhodobá a následná lůžková nemocniční péče

Dětská dlouhodobá a následná lůžková nemocniční péče se dělí na péči na dva typy péče dle nutnosti zajištění ventilační podpory. Jedná se o dětskou dlouhodobou a následnou ventilační péči (dDNIVP) a dětskou dlouhodobou a následnou intenzivní ošetrovatelskou péči (dDNIOP). Výše zmíněná terminologie a rozdělení (na dDNIVP a dDNIOP) vyšla z opakovaných jednání zástupců MZ ČR, ZP a odborných společností (Sekce DPP ČSPM a ČPS).

A) Dětská dlouhodobá a následná intenzivní ventilační péče (dDNIVP)

Dětská dlouhodobá a následná intenzivní ventilační péče je poskytována dětským pacientům se závažnými život limitujícími či ohrožujícími diagnózami s nutností ventilační podpory a měla by být realizována vždy při poskytovateli akutní lůžkové péče za účelem okamžité dostupnosti základních komplementárních služeb 24/7.

1) péče je poskytována dětskému pacientovi, který vyžaduje dlouhodobou podporu životních funkcí, a to **vždy ventilační podporu** (trvalou či intermitentní), odsávání a péči o dýchací cesty, a dále je typicky krmen do NGS či PEG či PEG-J, může mít periferní či centrální žilní vstup, intraoseální vstup, subkutánní vstup, vstup do močového měchýře atd.

⁴ Výsledky byly prezentovány na III. konferenci dětské paliativní péče v Olomouci prim. Hrdličkou, který byl členem projektu viz.

<https://drive.google.com/file/d/1vO0TWfB8eLWyclfrV4QS9yP8AMDxl8xU/view?usp=sharing>

⁵ s podmínkou že náklady za případ jsou vyšší než 3000 Kč a diagnóza se vyskytuje ve více než 1 dokladu. Do výběrů se nezahrnují doklady typu recept a prostředky zdravotnické techniky

2) zdravotní stav dítěte je natolik stabilizovaný, že nevyžaduje dále pobyt na resuscitačním ventilovaném lůžku, pacient v naprosté většině případů přichází překladem z akutního ventilovaného lůžka

3) základem péče je krom výše zmíněné ventilační podpory intenzivní ošetrovatelská péče, rehabilitace, ergoterapie, nutriční terapie, péče logopeda, cílem této péče je udržení zdravotního stavu (někdy též zlepšení či další stabilizace) a komfortní péče

4) je-li to možné, tak je cílem péče weaning, tedy trvalé odpojení od ventilační podpory, což z povahy základních onemocnění u ventilovaných dětských pacientů není častou trajektorií, pokud se weaning podaří, tak může být dětský pacient přeložen buď na lůžko dDNIOP nebo domů, pokud weaning z podstaty onemocnění možný není, což bude u většiny těchto dětí, tak cílíme na propuštění domů na domácí umělou plicní ventilaci (DUPV), je-li to však možné (při splnění všech kritérií pro DUPV, mezi které také patří dobré sociální zázemí a spolupráce rodiny).

5) součástí péče je v případě potřeby i poskytování péče v závěru života, pracoviště taktéž umožňuje tzv. patient/family-centered care, rodina je dle svých možností zapojena do péče o své dítě, systematicky se s ní pracuje (multidisciplinární tým) včetně psychologické, sociální a duchovní podpory.

Preferujeme, aby úhrada tohoto typu péče byla formou dvou nových ošetrovacích dnů (OD) dDNIVP podle závažnosti obtíží pacienta. Obsah těchto OD bude v nejbližší době nadefinován, bude se analogicky s akutní intenzivní péčí jednat o vyšší a nižší typ ošetrovacího dne dDNIVP.

B) Dětská dlouhodobá a následná intenzivní (ošetrovatelská) péče (dDNIOP)

Dětská dlouhodobá a následná intenzivní ošetrovatelská péče je poskytována dětským pacientům se závažnými život limitujícími či ohrožujícími diagnózami bez nutnosti ventilační podpory a měla by být vždy realizována při poskytovateli akutní lůžkové péče za účelem okamžité dostupnosti základních komplementárních služeb 24/7.

1) na oddělení jsou hospitalizováni dětské pacienti vyžadující dlouhodobou podporu životních funkcí, ale **vždy bez nutnosti ventilační podpory**, součástí péče je intenzivní péče o dýchací cesty včetně oxygenoterapie a odsávání, děti jsou typicky krmeny do NGS či PEG či PEG-J, mohou mít periferní či centrální žilní vstup, intraoseální vstup, subkutánní vstup, vstup do močového měchýře atd.

2) základem péče je intenzivní ošetrovatelská péče, fyzioterapie, ergoterapie, nutriční terapie, péče logopeda, cílem péče je další stabilizace stavu, ev. jeho zlepšení, ale spíše jeho udržení a komfortní péče

3) péče zahrnuje stabilizaci rodiny, zaučení v péči, vybavení pomůckami a propuštění do domácí péče, je-li to možné, pokud biologická či jiná rodina chybí, tak transfer dítěte do CKP na základě zdravotní indikace. Dále může být na oddělení poskytována péče v závěru života, pokud z jakéhokoliv důvodu není možná ve vlastním sociálním prostředí dítěte

4) součástí je v případě potřeby i poskytování péče v závěru života, pracoviště taktéž umožňuje patient/family-centered care, rodina je dle svých možností zapojena do péče o své dítě, systematicky se s ní pracuje (multidisciplinární tým) včetně psychosociální a duchovní podpory

Preferujeme, aby úhrada tohoto typu péče byla formou dvou nových ošetřovacích dnů dDNIOP podle závažnosti obtíží pacienta. Obsah těchto OD bude v nejbližší době nadefinován, bude se analogicky s akutní intenzivní péčí jednat o vyšší a nižší typ ošetřovacího dne dDNIOP.

Jak dDNIOP tak dDNIOP tedy zahrnuje péči multidisciplinárního týmu, tzn. nejen zdravotní péči, ale i péči o rodinu (psychologická, sociální podpora, duchovní podpora), právo dítěte na hru a vzdělávání (zapojení spec. pedagogů), tzn. v péči je též významná složka sociální péče – z tohoto pohledu se jeví žádoucí, aby tato zařízení mohla být příjemci příspěvku na péči. Paliativní péče je samozřejmou součástí péče o dítě se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jeho rodinu.

V definovaných případech by zařízení dDNIOP a dDNIOP mohla poskytovat i zdravotní respitní péči (u dětských pacientů, jejichž zdravotní stav je natolik závažný a objem zdravotní péče takový, že to přesahuje možnosti jiných poskytovatelů zdravotní respitní péče – např. pacient na DUPV, pacient bez potřeby ventilační podpory s velkou symptomovou zátěží atd.)

Zdravotní respitní péče

Potřeba zdravotní respitní péče

Pro rodiče dětí se závažnou život limitující diagnózou je péče, kterou je nutné poskytovat, psychicky i fyzicky náročná. Pečující žijí často v neustálém stresu, trpí nedostatkem spánku, dochází u nich k vyhoření a rozvíjí se u nich zdravotní problémy. Vzhledem k náročnosti péče se doporučuje, aby byla pro pečující vytvořena pobytová respitní služba, která by jim umožnila odpočinek a dítěti potřebnou zdravotní péči.⁶

Zdravotní respitní péče se ukazuje jako důležitý stavební kámen pro zajištění péče v domácím prostředí. Rodiče, kteří mají dlouhodobou podporu a možnost si několikrát v roce odpočinout, mohou lépe fungovat po celou dobu onemocnění dítěte. Na základě zahraničních zkušeností předpokládáme, že taková služba nejen redukuje náklady na

⁶Poláková K., Tučková A., Loučka M. 2017. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Centrum paliativní péče pro Sekci DPP ČPM

zdravotní služby o pečující, ale hlavně umožňuje rodinným příslušníkům v péči vytrvat až do úmrtí dítěte.

V České republice existuje možnost využití odlehčovacích sociálních služeb případně denních či týdenních stacionářů, tyto služby ovšem neposkytují potřebný rozsah zdravotních služeb, které by reagovaly na potřeby pacientů s komplexními zdravotními komplikacemi. Dětské pacienti, kteří vyžadují velký objem zdravotní péče (např. děti na DUPV, děti s tracheostomií s nutností častého odsávání z DC atd.) nemohou tak tyto služby využívat.

Na absenci zdravotní respitní péče pro děti s větší potřebou zdravotní péče resp. potřebu ze strany rodičů reagují poskytovatelé zdravotních a sociálních služeb částečně přizpůsobením svého provozu (např. pobyty na akutních lůžkách, využívání sociálních služeb s nedostatečnou zdravotní podporou apod.). Poskytovatelé v těchto souvislostech ovšem zmiňují, že nejsou schopni uspokojit veškerou potřebu, zároveň vnímají, že tito pacienti využívají kapacitu jejich zařízení, které je primárně určeno pro jinou cílovou skupinu a také se obávají postihů ze stran například zdravotních pojišťoven nebo svých zřizovatelů. Na tuto potřebu částečně reagují některá transformovaná dětská centra (navrhovaná centra komplexní péče).⁷

Zdravotní respitní péče pro děti, které potřebují velký objem zdravotní péče, bývá v zahraničí poskytována standardně dětskými lůžkovými hospici.

Dětské lůžkové hospice

Inspirace ze zahraničí

Dětské lůžkové hospice v zahraničí jsou určeny pro rodiny s dětmi se závažnou diagnózou, které využívají službu několik týdnů v roce za účelem odpočinku. Úmrtí nastává v samotných dětských hospicích relativně málo (v jednom hospici 5 – 10 úmrtí za rok), většinou pacienti stráví poslední chvíle života doma s rodinou. Jedná se o primárně zdravotnická nízkokapacitní zařízení, kapacita bývá relativně nízká - 12 - 21 dětí a jejich rodinných příslušníků.

Služba je vzhledem ke své náročnosti nastavena jako zdravotní (péči poskytují zdravotní sestry a lékaři), zároveň je zaměřena na přípravu rodin na umírání a podporu v průběhu truchlení. Tyto služby jsou financovány z 50% z prostředků veřejného zdravotního pojištění a 50% z darů.⁸

⁷ Například Středočeský kraj provozuje Dětské centrum Chocerady (specializované zařízení pro zdravotně znevýhodněné děti a jejich rodiny) <https://detskecentrumchocerady.cz/o-nas/> nebo Dětské centrum Veská <https://www.dcveska.cz/>.

⁸Dětské lůžkové hospice viz. <http://www.sternenbruecke.de/>; <http://www.kinderhospiz-loewenherz.de/>; <http://www.kinderhospiz-balthasar.de/>

Definice dětského lůžkového hospice v ČR

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování definuje, co je to hospic. Tato legislativní úprava však nezohledňuje specifika dětského hospice, mimo jiné i proto Sekce dětské paliativní péče ČSPM navrhla definici, která bude toto zařízení popisovat co nejpřesněji.

Sekce dětské paliativní péče ČSPM definuje dětský lůžkový hospic 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.”⁹

Definice vychází z několika principů, na kterých jsou založené obdobné služby v zahraničí a to:

- nabízí respitní služby poskytovanou primárně zdravotníky
- multidisciplinární přístup
- cílovou skupinou nejsou jenom děti, ale také mladí dospělí
- dlouhodobá podpora rodin (ve smyslu opakované možnosti využití respitních pobytů)
- zahrnuje i péči terminální
- cílem je zvýšení kvality života dětí a jejich rodin

Sekce dětské paliativní péče ČSPM v roce 2019 představila návrh minimálního personálního zabezpečení a věcného vybavení (viz. Příloha B).

V současnosti v České republice neexistuje žádný dětský lůžkový hospic. Existují dva projekty na jeho výstavbu¹⁰, které ovšem shodně naráží na absenci právního ukotvení tohoto typu služeb v systému zdravotních a sociálních služeb.

⁹ ČSPM. Definice dětského lůžkového hospice.

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

¹⁰ viz Dům pro Julii (<https://www.dumprojulii.com/>) a NF Klíček (<http://www.klicek.org>)

Organizace, která by chtěla v současnosti zdravotní respitní služby poskytovat by musela postavit svou registraci na sociální službě **odlehčovací služba pobytová**, která by byla doplněna zdravotními službami (reflektující multidisciplinární povahu zařízení) a to:

- domácí péče - pro zajištění ošetrovatelské péče na sociálních lůžkách
- ambulance paliativní medicíny
- psychologická ambulance
- fyzioterapie

Pokud by poskytovatel měl zájem pečovat o děti v terminální fázi, musel by měl také zaregistrován a smluvně zajištěn ošetrovací den 030 (lůžkový hospic) a nebo by tuto službu mohla zajišťovat poskytovatel mobilní specializované paliativní péče (odb. 926).

Tento model naráží na několik nedostatků. Poskytovatel by narazil na zdravotní pojišťovny které by nebyly vázány s ním zasmluvnit odbornosti výše vyjmenované (s odůvodněním, že tyto služby jsou již v okolí zajišťovány), stejně jako by neměl jistotu, že bude zařazena jeho kapacita sociální služby do páteřní sítě poskytovatelů sociálních služeb a bude příjemcem sociálních dotací (se stejným odůvodněním jako u zdravotním c pojišťoven tj. kapacita této služby je v daném kraji již naplněna). Zároveň platí, že i v případě zaregistrování a smluvní zajištění všech potřebných sociálních a zdravotních služeb, by měl pokryto pouze menší část svých nákladů na provoz.¹¹

Systémovým řešením by bylo nastavení financování zdravotní respitní péče z prostředků veřejného zdravotního pojištění. Jelikož ovšem zákon o zdravotních službách rozlišuje čtyři typy lůžek (akutní lůžka standardní, akutní lůžka intenzivní, lůžka následné péče, lůžka dlouhodobé péče)¹² bylo by nutné zařadit další typ, který by zahrnoval zdravotně respitní péči.

Doporučení

- poskytovatelé dlouhodobé a následné lůžkové nemocniční péče jsou příjemci příspěvku na péči (jak dDNIVP tak dDNIOP zahrnují péči multidisciplinárního týmu, tzn. v péči je též významná složka sociální).
- vytvoření návrhu úhradového mechanismu pro dlouhodobou a následnou lůžkovou nemocniční péči (zajištění představení konsenzuálního návrhu relevantním odborným společenstvem ke schválení a společné podání návrhu na nový registrační list).
- nezbytné legislativní změny související s implementací zdravotní respitní péče do systému poskytování zdravotních služeb.

¹¹ odhaduje cca 20-30% celkových nákladů

¹² Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování

- vytvoření úhradového mechanismu pro zdravotní respitní péči ze zdrojů veřejného zdravotního pojištění a také z prostředků sociálních dotací a příspěvků na péči
- vytvoření dotačního titulu na výstavbu dětských lůžkových hospiců

Publikaci vydala Sekce dětské paliativní péče za finanční podpory MZČR.

Příloha A Paliativně relevantní diagnózy

- A17; A81.0; A81.1
- B20 – B24
- C00 – C97
- D33; D43; D44.4; D48; D56.1; D61.0; D61.9; D70; D76.1; D81; D82.1; D83; D89.1
- E31.0; E34.8; E70.2; E71; E72; E74; E75; E76; E77; E79.1; E83.0; E84; E88.0; E88.1
- F80.3; F84.2
- G10; G11.1; G11.3; G12; G20; G23.0; G23.8; G31.8; G31.9; G35; G40.4; G40.5; G60.0; G60.1; G70.2; G70.9; G71.0; G71.1; G71.2; G71.3; G80.0; G80.8; G82.3; G82.4; G82.5; G93.4; G93.6; G93.7
- H11.1; H35.5; H49.8
- I21; I27.0; I42; I61.3; I81
- J84.1; J96; J98.4
- K55.0; K55.9; K72; K74; K76.5; K86.8
- M31.3; M32.1; M89.5
- N17; N18; N19; N25.8
- P10.1; P11.2; P21.0; P28.5; P29.0; P29.3; P35.0; P35.1; P35.8; P37.1; P52.4; P52.5; P52.9; P83.2; P91.2; P91.6; P96.0
- Q00.0; Q01; Q03.1; Q03.9; Q04.0; Q04.2; Q04.3; Q04.4; Q04.6; Q04.9; Q07.0; Q20.0; Q20.3; Q20.4; Q20.6; Q20.8; Q21.3; Q21.8; Q22.0; Q22.1; Q22.4; Q22.5; Q22.6; Q23.0; Q23.2; Q23.4; Q23.9; Q25.4; Q25.6; Q26.2; Q26.4; Q26.8; Q28.2; Q32.1; Q33.6; Q39.6; Q41.0; Q41.9; Q43.7; Q44.2; Q44.5; Q44.7; Q60.1; Q60.6; Q61.4; Q61.9; Q64.2; Q74.3; Q74.8; Q75.0; Q77.2; Q77.3; Q77.4; Q78.0; Q78.5; Q79.2; Q79.3; Q80.4; Q81; Q82.1; Q82.4; Q85.8; Q86.0; Q87.0; Q87.1; Q87.2; Q87.8; Q91; Q92.0; Q92.1; Q92.4; Q92.7; Q92.8; Q93.2; Q93.3; Q93.4; Q93.5; Q93.8; Q95.2
- T86.0; T86.2
- Z51.5

Příloha B

Minimální personální zabezpečení na 10 lůžek dětského lůžkového hospice

1. lékař se specializovanou způsobilostí se základním kmenem pediatrickým 0,5 úvazku (přítomnost 4h/denně)
2. zajištění dostupnosti lékaře se specializovanou způsobilostí se základním kmenem pediatrickým 24/7
3. zdravotní sestra se specializovanou způsobilostí bez dohledu 7,5 úvazku (z toho 1,0 úvazku dětská sestra)
4. sanitář nebo ošetřovatel 16,0 úvazku
5. zdravotně sociální pracovník 1,0 úvazek
6. fyzioterapeut 0,5 úvazku
7. psycholog 0,5 úvazku
8. herní specialista 0,5 úvazku
9. Zajištěna dostupnost následujících profesí:
 - logoped
 - pedagog
 - ergoterapeut
 - kaplan

Minimální technické a věcné vybavení

1. jednolůžkové pokoje s přistýlkou
2. místnost posledního rozloučení
3. Herní a terapeutické prostory (např. snoezelen, PC učebna, místnost pro arteterapii a muzikoterapii)
4. Rodiče mají možnost přespat v dětském lůžkovém hospici v prostorách oddělených od pokojů jejich dítěte (stejný počet místností pro rodiče jako počet lůžek)
5. min. 5 a max. 16 lůžek (z důvodu zachování komunitního charakteru péče)
6. pokud počet lůžek přesahuje 8, je požadováno prostory oddělit do dvou stanic (např. část pro děti a pro mladé dospělé)
7. další viz Vyhláška č. 92/2012 Sb. o požadavcích na minimální technické a věcné vybavení zdravotnických zařízení a kontaktních pracovišť domácí péče (část Požadavky na technické a věcné vybavení zdravotnických zařízení lůžkové péče)