

# STAV DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE

---

K ÚNORU 2016

**Dětská paliativní péče** je aktivní komplexní péčí o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině.

- Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno kurativně se zaměřením na diagnostikované onemocnění.
- Zdravotníci musí zhodnotit a minimalizovat fyzické, psychické a sociální strádání dítěte.
- Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multiprofesní přístup, který zahrnuje i rodinu a využívá komunitní zdroje; tato péče může být úspěšně zajištěna i s limitovanými prostředky.
- Péče může být poskytována v pobytových zařízeních, ve zdravotnických zařízeních i v domácím prostředí.

 <http://www.detsky-hospic.cz/files/IMPaCCT-Standardy-detske-paliativni-pece-v-Evrope.pdf>

*Palliative care for children is the active, total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving care to the family. It begins when the illness is diagnosed and continues regardless of whether a child receives treatment directed at the disease. Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological and social distress. Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited. It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres, and in children's homes.*

 <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

# ROZDÍL V PALIATIVNÍ PÉČI PRO DĚTI A DOSPĚLÉ

---

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

V širším kontextu vyžadují paliativní péči dvě skupiny dětí. Ty, které mají **život limitující onemocnění**, tedy stav, kdy je **předčasné úmrtí obvyklé** (některé svalové dystrofie, spinální muskulární atrofie (SMA), degenerativní onemocnění CNS, dědičné poruchy metabolismu), dále pak ty, které mají **život ohrožující onemocnění**, tedy stav, kdy je **vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí** v důsledku těžké nemoci (onkologické dg, intenzivní péče po vážném úrazu CNS...)

 <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>

Dětské pacienty s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním můžeme přesněji rozdělit do 4 skupin podle **možnosti kurativní léčby, ovlivnění základního onemocnění a rychlosti jeho progresu** (*Association for Children with life-threatening or Terminal Conditions and their Families [ACT] a Royal College of Paediatrics and Child Health [RCPCH]*). Kategorizace není jednoduchá a příklady onemocnění uvedené u jednotlivých skupin nejsou zcela výlučné. Diagnóza je pouze částí celého procesu, závažnost samotného onemocnění, jeho průběh a komplikace mají zásadní vliv na potřeby dítěte a jeho rodiny v paliativní péči.

1

Do první skupiny patří děti s diagnózami, které život ohrožují, u kterých je **kurativní léčba možná**, ale nemusí být úspěšná, dostupnost paliativní péče je zde nutná 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 selháním srdce, jater či ledvin.

2

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 v běžných činnostech - např. děti s cystickou fibrózou, Duchenovou muskulární dystrofií.

3

Do třetí skupiny patří děti, které mají **progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby**, zde je léčba výhradně paliativní, ale zcela běžně může trvat mnoho let - např. děti se svalovými dystrofiemi, neurodegenerativními onemocněními, s některými dědičnými poruchami metabolismu.

4

Do čtvrté skupiny řadíme děti, které jsou v **nezvratném, nicméně neprogresivním stavu s velmi komplexními zdravotními problémy**, které vedou ke komplikacím a velké pravděpodobnosti předčasného úmrtí – např. děti se závažně probíhající epilepsií, s těžkým posthypoxickým postižením CNS – závažná forma DMO, s postižením po závažném traumatu mozku nebo míchy.

Z výše uvedeného je patrné, že v dětském věku existuje celá řada onemocnění, u kterých může být prognóza přežití i v řádu mnoha let a lze ji jen velmi těžko predikovat. Oproti dospělé populaci je jistě delší průměrná potřeba paliativní péče, samotné potřeby paliativní péče mohou být v porovnání s dospělou populací odlišné.

## POTŘEBY DĚTÍ ŽIJÍCÍ S ŽIVOT OMEZUJÍCÍM NEBO OHROŽUJÍCÍM ONEMOCNĚNÍM

Během posledních let proběhlo v Evropě několik národních průzkumů k identifikaci potřeb dětské paliativní péče. Tyto průzkumy poskytly důležité informace týkající se úmrtnosti a místa úmrtí a identifikovaly konkrétní potřeby dětí a rodin, pečovatелů a poskytovatelů paliativní péče. Výsledky provedených průzkumů byly překvapivě shodné. Z výzkumů vyplývá, že potřeby dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním jsou shodné po celé Evropě. K uspokojení těchto potřeb je nutný ucelený a integrativní přístup multiprofesního týmu.

📖 podrobněji viz [www.detsky-hospic.cz](http://www.detsky-hospic.cz)

- *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.*
- *10 základních bodů charakterizujících potřeby dětí v paliativní péči shrnuje **Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním** – dokument ICPCN (International Children's Palliative Care Network).*

📖 [www.icpcn.org/icpcn-charter](http://www.icpcn.org/icpcn-charter)

# STAV DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

---

Míra úmrtnosti v různých zemích je odlišná. Četnost úmrtí při život limitujícím a život ohrožujícím onemocnění je ve Velké Británii 1,2 / 10 000 dětí ve věkovém rozmezí 0 – 19 let a v Irsku 3,6 / 10 000 dětí ve věkovém rozmezí 0 – 18 let. Žádná evropská země však dosud nemá národní databázi všech dětí s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním. Četnost těchto onemocnění mohla být v dřívějších průzkumech podhodnocena. Jak již bylo uvedeno výše, tak z výzkumů vyplývá, že potřeby dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním jsou shodné po celé Evropě.

V ČR sice chybí dostatek empirických dat o počtu potřebných dětí a dostupnosti dětské paliativní péče, nicméně z našich osobních zkušeností vyplývá, že podmínky, které by rodinám umožnily mít dítě s život omezujícím či ohrožujícím onemocněním v průběhu onemocnění a umírání v domácí péči jsou nedostačující. Dostupnost služeb obvykle závisí na místě bydliště a na druhu onemocnění. U dětí s onkologickým onemocněním jsou služby zpravidla lépe dostupné v rámci komplexních onkologických center v Praze a Brně, než u dětí s jiným život zkracujícím či život ohrožujícím onemocněním. Rodina s dítětem v paliativní péči má tak především v terminálním období nemoci velmi omezenou dostupnost zdravotních a sociálních služeb v rámci svého komunitního prostředí.

Neexistují nemocniční paliativní týmy, které by pacienty a jejich rodiny připravily na předání do domácí péče.

Odborné vzdělání zdravotníků v paliativní péči je minimální, komunikační schopnosti personálu jsou limitovány vlastní nejistotou z důvodu nedostatečné připravenosti.

Komunikace mezi profesionály, kteří poskytují péči dětem s život zkracujícím či ohrožujícím onemocněním, je stále nedostatečná, je nutné se zaměřit na její zlepšení a to především s ohledem na kontinuitu péče o dítě a podporu rodiny (a to v širším významu, tedy např. včetně sourozenců).

Nezbytné odlehčující pobytové služby jsou stále nedostačující.

Chybí terénní pracovníci, praktičtí pediatři nejsou v oblasti paliativní medicíny školeni.

Nemoc i smrt dětí je ve společnosti tabuizována, rodiny se často dostávají do sociální izolace.

# REÁLNÁ DOSTUPNOST DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

---

Dostupnost paliativní péče obvykle **závisí na místě bydliště dítěte a na druhu onemocnění**. Jak již bylo zmíněno výše, u dětí s onkologickým onemocněním jsou služby zpravidla lépe dostupné v rámci komplexních onkologických center zejména v Praze a v Brně. Co se týká neonkologických diagnóz, kterých je však v dětské populaci podstatně více, chybí možnost komplexní paliativní péče jak v samotných zdravotnických zařízeních, tak i mimo ně.

Dostupnost paliativní péče **v domácím prostředí** je ve většině krajů ČR pro většinu potřebných dětí **téměř nulová**.

V Praze pediatrikou paliativní péči v domácím prostředí zajišťuje mobilní hospic Cesta domů, který v roce 2014 představil svůj pilotní program pro tuto skupinu pacientů a koncem téhož roku přijal do péče svého prvního pediatrického pacienta. V průběhu následujících dvou až tří let bude usilovat o rozšíření registrace pro dětské pacienty na území celého Středočeského kraje.

V Ostravě a části Moravskoslezského kraje nabízí od roku 2011 tuto službu mobilní hospic Ondrášek. V Jihomoravském kraji nabízí od roku 2009 domácí paliativní péči pro onkologické dětské pacienty prostřednictvím Kliniky dětské onkologie fakultní nemocnice v Brně MUDr. Petr Lokaj se svým týmem, v posledních dvou letech tuto péči poskytuje i dětem s neonkologickými onemocněními. Specifickou formu podpory rodinám takto nemocných dětí nabízí od roku 1991 i Nadační fond Klíček.

## POTŘEBNÉ KROKY PRO ROZVOJ DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

---

- Zajištění odborné diskuze
- Zjištění empirických dat o stavu dětské paliativní péče v ČR
- Identifikace potřeb dětské paliativní péče v ČR na základě těchto dat
- Vytvoření standardů dětské paliativní péče v ČR

- **Prezentace problematiky veřejnosti**
- **Podpora poskytovatelů dětské paliativní péče**
- **Zajištění odborného vzdělávání**

Pro poskytování kvalitních služeb na všech úrovních (zdravotní, psychologické, sociální i dobrovolnické) je žádoucí zohlednění oboru paliativní péče ve vzdělávacích programech a kurzech, které absolvují poskytovatelé dětské paliativní péče. V důsledku to přinese detabuizaci oboru napříč celým profesním spektrem, což následně povede k nárůstu počtu profesionálů s dovednostmi komunikace v této oblasti péče.

📖 <http://www.rcpch.ac.uk/training-examinations-professional-development/postgraduate-training/sub-specialty-training/paedi-10>