

STAV DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

V ČESKÉ REPUBLICE V ROCE 2017

MUDR. MAHULENA MOJŽÍŠOVÁ

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.

📄 <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/>

ROZDÍLY MEZI PALIATIVNÍ PÉČÍ PRO DĚTI A DOSPĚLÉ

Kromě specifík, které 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 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.

V širším kontextu vyžadují paliativní péči dvě skupiny dětí. Ty, které mají **život limitující onemocnění**, tedy stav, kdy je **předčasné úmrtí obvyklé** (např. 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 **možností kurativní léčby, ovlivnění základního onemocnění a rychlosti jeho progresu** (*Association for Children with life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) a ³Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH)*).

<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/06/e03-paedi-med-pall.pdf>

Kategorizace dětských pacientů, kterým by měla být poskytnuta paliativní péče, není jednoduchá a příklady onemocnění uvedené u jednotlivých skupin nejsou zcela výlučné. Základní diagnóza je pouze částí celého procesu, závažnost samotného onemocnění, jeho průběh a komplikace mají zcela 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 závažnými projevy orgánových selhání (selhání 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. 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, Duchenovou muskulární dystrofií.

3 **Do třetí skupiny** patří děti, které mají progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby. V těchto případech je léčba výhradně symptomová, paliativní, ale zcela běžně může běžně trvat mnoho měsíců či let. Do této skupiny patří např. děti s některými neuromuskulárními onemocněními (SMA aj), neurodegenerativními onemocněními a 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. Jedná se např. o děti se závažně probíhající epilepsií, s těžkým posthypoxickým postižením CNS různé etiologie (závažné formy 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 měsíců či let a lze ji jen velmi těžko predikovat. Oproti dospělé populaci je proto zcela jistě delší průměrná potřeba paliativní péče, samotné potřeby paliativní péče mohou být v porovnání s dospělou populací odlišné.

Relativně samostatnou problematikou v rámci pediatrické paliativní péče je pak perinatální paliativní péče, která znamená péči o plod či novorozence s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním a je zaměřená na kvalitu života a nejlepší zájem plodu či narozeného dítěte. Stejně tak jako v péči pediatrické je nedílnou součástí podpůrná péče o rodinu, která je součástí týmu spolupodílející se na rozhodování o dalším postupu. Je to péče multidisciplinární, týmová, péče zaměřená i na proces truchlení rodiny po perinatální ztrátě. Podpora rodiny je zcela individuální a probíhá po tak dlouhou dobu, která je potřebná. I přes velmi nízkou míru novorozenecké úmrtnosti v České republice (1.41 – 1.49 promile v letech 2013 – 2015) by z perinatální paliativní péče mohlo profitovat až 700 rodin ročně. Podle dat ÚZIS z roku 2015 totiž v České republice zemřelo 165 dětí do 28. dne života (z toho 105 v prvním týdnu), mezi 29. dnem a jedním rokem věku pak dalších 107 dětí (ponovorozenecká úmrtnost). Mezi nejčastější příčiny úmrtí patří extrémní nezralost a její komplikace.

Do problematiky perinatální paliativní péče také musíme započítat děti mrtvěrozené, kterých bylo v roce 2015 celkem 398 (toto číslo se meziročně dlouhodobě nemění, mrtvorozenost se pohybuje kolem 3.6/1000 živě narozených dětí).

Cílovou populací jsou všichni novorozenci, u kterých bylo rozhodnuto neposkytovat život zachraňující či život prodlužující péči či v ní nepokračovat. Novorozence vyžadující paliativní péči dělíme dle mezinárodní klasifikace do pěti skupin.

- 1** **Do první skupiny** patří novorozenci s prenatálně nebo postnatálně diagnostikovaným stavem, který není slučitelný s delším přežíváním (závažné vrozené vývojové vady stukturální či chromozomální, např. anencefalie, oboustranná ageneze ledvin, Patauův či Edwardsův sy).
- 2** **Do druhé skupiny** řadíme novorozence s prenatálně nebo postnatálně diagnostikovaným stavem spojeným s vysokou pravděpodobností závažného postižení či smrti (např. závažné vrozené vývojové vady ledvin s renální insuficíencí, závažné vrozené vývojové vady srdce).
- 3** **Do třetí skupiny** patří děti extrémně nezralé na hranici viability (22+0 – 24+6 g.t. – tedy tzv. šedá zóna).
- 4** **Do čtvrté skupiny** patří novorozenci, kteří jsou postižení perinatálně a postnatálně vzniklým stavem s vysokým rizikem trvalého a závažného postižení i přes poskytnutí maximální resuscitační podpory (např. novorozenci s těžkou hypoxicko-ischemickou encefalopatií).
- 5** **Do páté skupiny** řadíme novorozence, u kterých vznikla postnatálně velmi závažná komplikace vedoucí k neúnosnému utrpení dítěte, kde paliativní péče je v jeho nejlepším zájmu (např. rozsáhlý závažný stupeň nekrotizující enterokolitidy či intraventrikulární hemorhagie).

POTŘEBY DĚTÍ ŽIJÍCÍ S ŽIVOT OMEZUJÍCÍM NEBO OHROŽUJÍCÍM ONEMOCNĚNÍM

Během posledních minimálně dvou desítek let proběhlo v Evropě několik národních průzkumů k identifikaci potřeb dětské paliativní péče. Způsob, jakým jsou shromažďovány údaje o všech aspektech dětské paliativní péče, by měl být standardizován. Pro shromažďování dat o dětských úmrtích jsou upřednostňovány kódy Mezinárodní klasifikace nemocí MKN (International Classification of Diseases - ICD), přestože může být obtížné použít tyto údaje pro odhad výskytu život zkracujících onemocnění. Ke kategorizaci život zkracujících onemocnění jsou upřednostňovány kategorie popsané v ACT (Association for Children's Palliative Care). Jedná se o seznam všech diagnóz zahrnující život ohrožující a limitující onemocnění, která jsou řazená dle MKN klasifikace.

V péči o děti s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním jsou doporučeny tři stupně specializace dětské paliativní péče. Stupeň 1 – paliativní přístup – všichni odborní pracovníci ve zdravotnictví by měli aplikovat principy paliativní péče ve své praxi. Stupeň 2 – obecná paliativní péče – jedná se o mezistupeň, kdy někteří pacienti a jejich rodiny mohou mít přínos z péče zdravotníků, kteří se sice paliativní péči nevěnují naplno, nicméně jsou v ní proškoleni a mají s ní zkušenosti. Stupeň 3 – specializovaná paliativní péče – jedná se o služby, jejichž hlavním účelem je poskytování paliativní péče.

Provedené 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 napříč celou Evropou. K uspokojení těchto potřeb je nutný ucelený a integrativní přístup multiprofesního týmu.

📖 podrobněji viz 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 **Charteru práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním** – dokument ICPCN (International Children's Palliative Care Network).*

📖 www.icpcn.org/icpcn-charter

STAV DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

Žádná evropská země dosud nemá národní databázi všech dětí s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním. Prevalence výskytu život limitujících a život ohrožujících onemocnění v roce 2007 udávaná ve Velké Británii byla 1,2/10.000 dětí ve věkovém rozmezí 0-19let a v Irsku 3,6/10.000 dětí ve věkovém rozmezí 0-18let. Podle poslední studie z roku 2011 (Fraser et al) jsou čísla ve Velké Británii vyšší (32/10.000), je jasné, že četnost těchto onemocnění mohla být v dřívějších průzkumech velmi podhodnocena. Jak již bylo uvedeno výše, tak z výzkumů vyplývá, že potřeby dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním jsou ale shodné po celé Evropě.

V ČR proběhla zatím jediná studie, jejímž cílem bylo zmapovat úmrtnost v dětském věku s cílem identifikovat děti s život zkracujícími onemocněními a na základě této analýzy přinést alespoň základní představu o potřebě dětské paliativní péče v ČR (Hrdličková a kol, 2016). Stále nám chybí dostatek empirických dat o reálném 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 respektive lékařů v paliativní péči obecně je v České republice minimální a zcela nesystémové. Komunikační schopnosti personálu jsou limitovány vlastní nejistotou z důvodu nedostatečné připravenosti. Pregraduální vzdělávání mediků je pouze na některých fakultách (např. LF Brno – povinně volitelný předmět, 1. LF UK – volitelný předmět v 5. ročníku), na některých fakultách zcela chybí (2. LF UK). V postgraduálním vzdělávání pediatriů pak chybí problematika paliativní péče docela. Lékaři se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie, PLDD a nadstavbovou specializací v oboru neonatologie pak mají možnost složení nadstavbové atestace v oboru paliativní medicína, jejíž kurikulum však v tento okamžik vůbec neobsahuje pediatriickou problematiku.

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 vůbec.

Nemoc i smrt dětí je ve společnosti tabuizována, rodiny se velmi 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 většina, 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 a stejně tak jako v dospělé populaci není hrazená z prostředků veřejného zdravotního pojištění. 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 roku 2017-2018 bude usilovat o rozšíření registrace pro dětské pacienty na území celého středočeského kraje. V Ostravě s částí moravskoslezského kraje nabízí od roku 2011 tuto službu mobilní hospic Ondrášek, který v posledních letech disponuje i denním stacionářem pro takto nemocné děti. V jihomoravském kraji nabízí od roku 2009 domácí paliativní péči pro onkologické dětské pacienty prostřednictvím Kliniky dětské onkologie dětské fakultní nemocnice v Brně MUDr. Petr Lokaj se svým týmem, v posledních dvou letech tuto péči poskytuje i dětem s neonkologickými onemocněními.

Od roku 2016 nabízí v Olomouci a části olomouckého kraje možnost domácí paliativní péče nově vzniklý mobilní hospic Nejste sami. Specifickou formu podpory rodinám takto nemocných dětí nabízí od roku 1991 i Nadační fond Klíček.

ROZVOJ DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

Na konci listopadu 2015 vznikla v rámci České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP Pracovní skupina dětské paliativní péče jako výsledek několikaměsíčního jednání zástupců z řad lékařů, zdravotních sester, psychologů, sociálních pracovníků a zdravotníků zajišťujících hospicovou péči, kteří naléhavě vnímali dlouhodobý problém nedostatečně zajištěné paliativní péče pro dětské pacienty v naší zemi. Výbor České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP na své schůzi dne 10.12.2015 tento záměr jednomyslně schválil a Pracovní skupinu tak oficiálně přijal pod ČSPM ČLS JEP. Cílem pracovní skupiny je nejen implementovat platné celoevropské standardy pediatrické paliativní péče do systému zdravotní péče v ČR, ale také v praxi zajistit a dlouhodobě udržovat její dostupnost v rámci celé republiky. Jednou se zásadních priorit Pracovní skupiny je snaha o nastavení efektivní spolupráce nejen s fakultními i regionálními nemocnicemi, ale i s praktickými pediatry a s mobilními i kamennými hospici tak, aby bylo možné postupně zajistit komplexní paliativní péči pro potřebné děti na území celé naší republiky na všech úrovních zdravotní péče, nejlépe pak v přirozeném prostředí dítěte a to i v terminálním stavu onemocnění. Pro poskytování kvalitních služeb na všech úrovních (zdravotní, psychologické, sociální i dobrovolnické) bude nezbytné zohlednění oboru paliativní péče ve vzdělávacích programech a kurzech, které absolvují poskytovatelé paliativní péče. V důsledku to přinese detabuizaci tématu napříč celým profesním spektrem, což následně povede k nárůstu počtu profesionálů s dovednostmi komunikace v této oblasti péče. Dalším velmi důležitým úkolem tedy bude i zajištění kontinuálního pre i postgraduálního vzdělávání odborníků na poli dětské paliativní péče.

Pracovní skupina dětské paliativní péče byla ve své činnosti podpořena odbornými společnostmi lékařskými i nelékařskými, Ministerstvem zdravotnictví, Ministerstvem práce a sociálních věcí a Českou lékařskou komorou. Během poměrně krátké existence uspořádala První jarní setkání v Jihlavě (květen 2016), které se zaměřilo zejména na potenciální poskytovatele domácí péče a II. konferenci dětské paliativní péče v Praze (listopad 2016). Její jednotliví členové se kontinuálně věnují přednáškové a publikační činnosti v oblasti dětské paliativní péče. Snahou je docílit systémových změn v péči o dítě s život ohrožující a limitující diagnózou na všech úrovních zdravotnické péče včetně zajištění potřebných úhradových mechanismů

KONKRÉTNÍ PLÁNOVANÉ KROKY

PRO ROZVOJ DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

- **Zajištění odborné diskuze** – uspořádání 2. jarního setkání v Jihlavě v květnu 2017 a III. konference dětské paliativní péče v Olomouci v listopadu 2017, aktivní účast na řadě konferencí celostátních i regionálních, prezentace problematiky na konferenci pořádané Českou lékařskou komorou v červnu 2017, publikační činnost
- **Zjištění empirických dat o stavu dětské paliativní péče v ČR** – spolupráce s ÚZIS na sběru potřebných dat (nyní probíhá sběr dat o počtu chronicky nemocných dětí ventilovaných i neventilovaných vyžadujících dlouhodobé či opakované hospitalizace)
- **Identifikace potřeb dětské paliativní péče v ČR na základě těchto dat** - zadána studie „Potřeby dětí s život omezujícím onemocněním a jejich rodin“, řešitelem bude PhDr. Martin Loučka, PhD, ředitel Centra paliativní péče
- **Úprava a implementace evropských standardů dětské paliativní péče do systému zdravotní péče v ČR**
- **Prezentace problematiky veřejnosti** – aktivní účast na zdravotnickém fóru, které bude komplexně věnované dětské paliativní péči v červnu 2017, seminář v Senátu parlamentu České republiky v září 2017
- **Podpora poskytovatelů dětské paliativní péče** – 2. jarní setkání v Jihlavě zaměřené na domácí paliativní péči, kampaň na podporu současných poskytovatelů domácí dětské paliativní péče ve spolupráci s firmou Madeta
- **Zajištění odborného vzdělávání** – zajištění kurzů ICPCN (základní i pokročilé) včetně výcviku vlastních trenérů pro Českou republiku, překlad e-learningového kurzu ICPCN, kurzy v oboru dětská paliativní péče v IPVZ, výhledově Certifikovaný kurz dětské paliativní péče v rámci postgraduálního vzdělávání lékařů (ve Velké Británii je dětská paliativní péče jako samostatný subspecializační obor.

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