

# Kolik dětských pacientů potřebuje paliativní péči?

*Co lze zjistit ze zdravotních registrů*

MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D. (ČSPM ČLS JEP)

Mgr. Jan Švancara (IBA MU Brno, UZIS Praha)



# Východiska

- Dětská paliativní péče je především oblastí hlubokých a dojemných lidských příběhů
- Důraz na komplexní klinické „řešení“ o podporu jednotlivých dětí a jejich rodin
- Přesto je užitečné o problému dětských pacientů s život ohrožujícím a limitujícím onemocněním přemýšlet i z hlediska epidemiologického a populačního



# Otázky

- **Které diagnózy jsou spojené s potřebou paliativní péče ?**
- **Kolik takových pacientů v ČR žije a kdo se o ně stará?**
- **Kolik dětských pacientů v ČR umírá?**
- **Kde děti umírají?**
- **„Kolik“ paliativní péče je potřeba?**



# Které diagnózy jsou spojené s potřebou paliativní péče?

- Koncept „život limitujících“ (life limiting)“ „život ohrožujících“ (life threatening) dětských onemocnění
- Nekryje se s diagnostickými skupinami dle ICD (MKN)

Metodika (vymezení diagnostických skupin) dle

- Royal College of Paediatrics and Child Health (UK 2003)
- Palliative Care Needs Assessment for Children (Irsko 2005)



# Které diagnostické skupiny....?

- U kterých pacientů - **při znalosti obvyklého klinického průběhu** je třeba předpokládat potřebu paliativní péče?
- Nádorová onemocnění (C00-D48)
- Metabolická onemocnění (E00-E90)
- Neurologická onemocnění (G00-G99)
- Vrozené vady, chromozomální abnormality (Q00-Q96)
- Nemoci oběhové soustavy (I00-I99)
- Stavy vzniklé v perinatálním období (P00-P96)
- U pacientů, kteří zemřeli na tato onemocnění, je velmi pravděpodobné, že v posledních letech, měsících, týdnech, dnech života potřebovali paliativní přístup

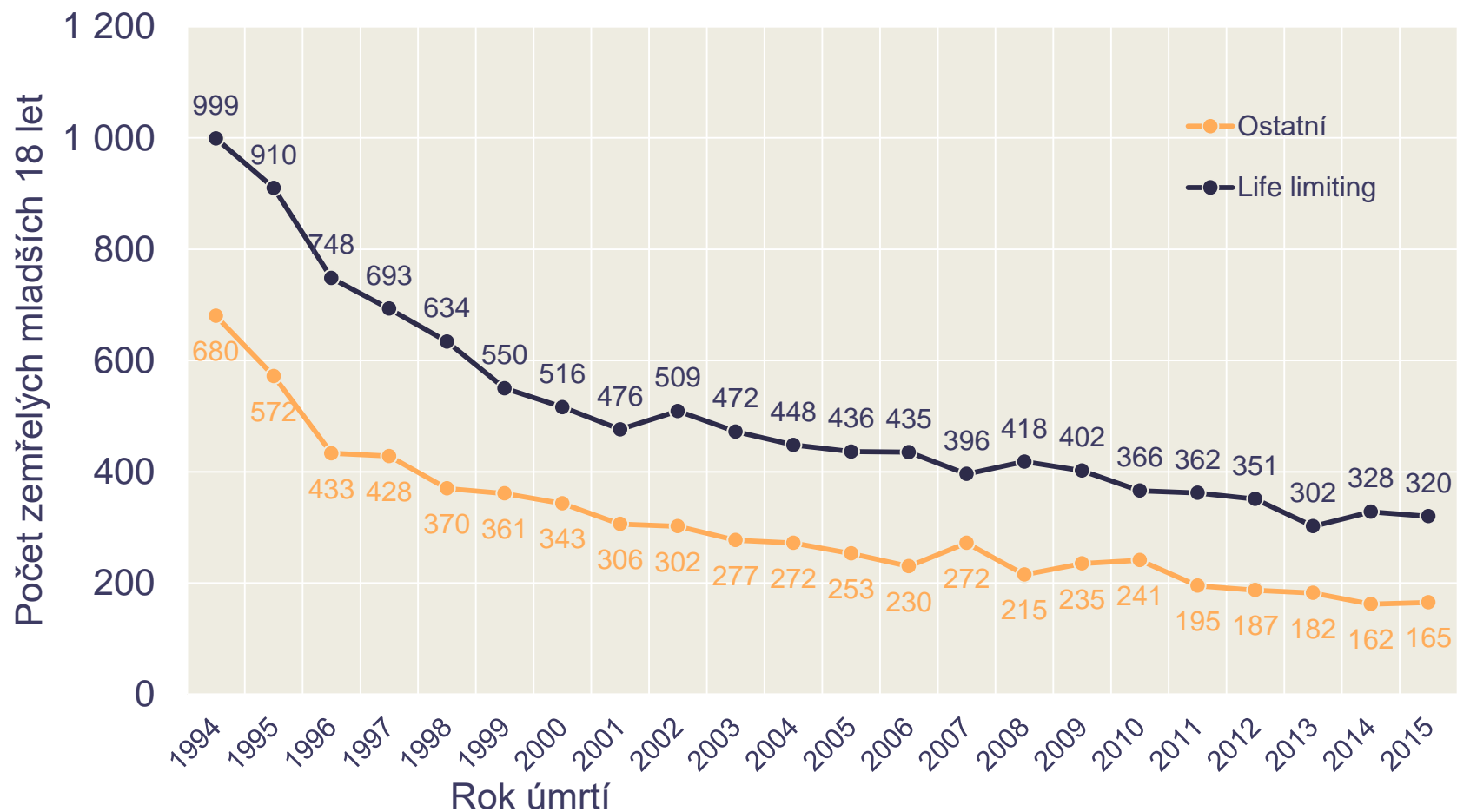


# Zdroje dat

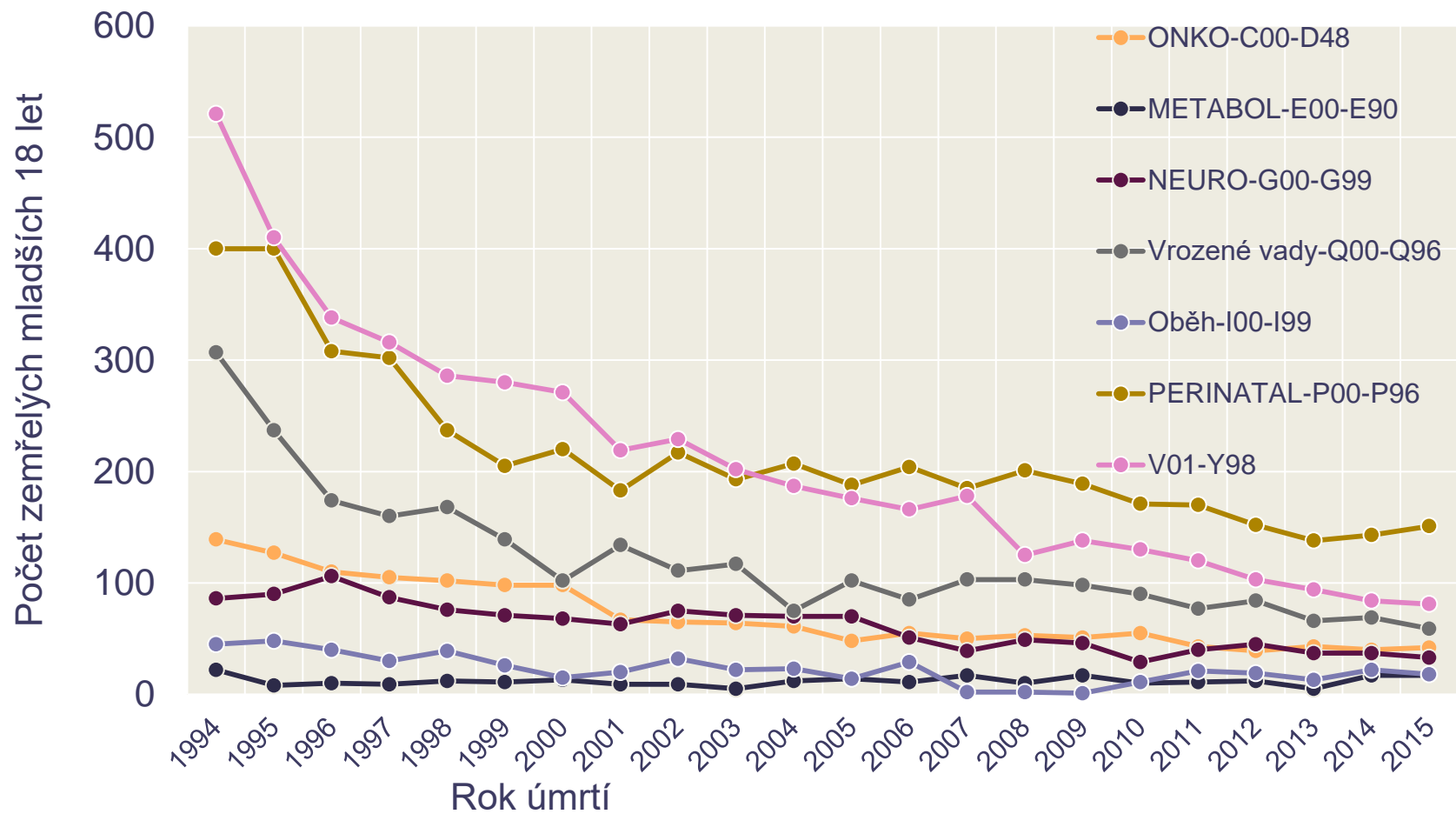
- **List o prohlídce zemřelého - LPZ**
- **Národní registr hospitalizací - NRHOSP**



# Dětská úmrtí – life limiting

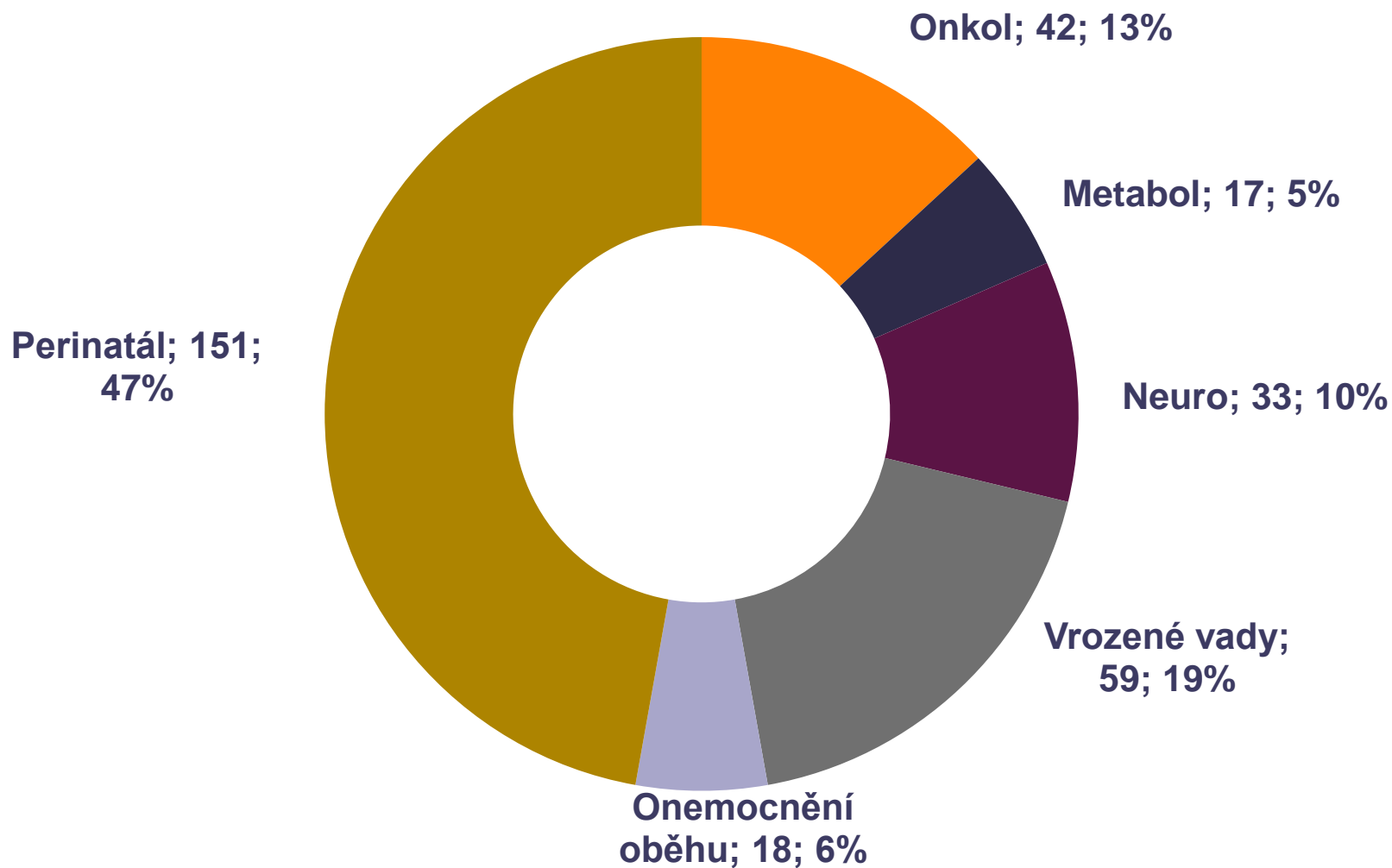


# Dětská úmrtí

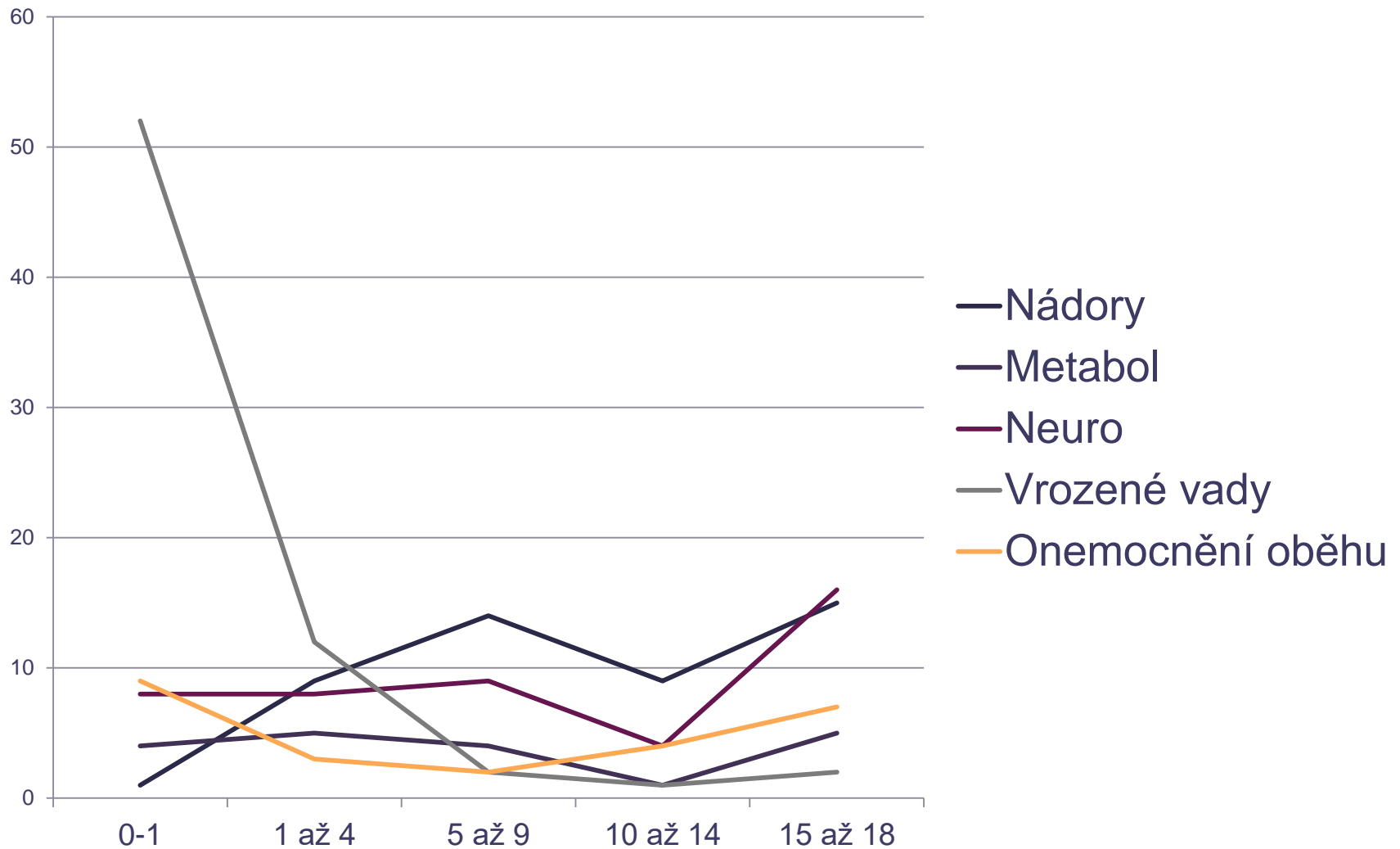




# Počty zemřelých s život limitujícími onemocněním (2015)



# Zemřelí podle dg. a věku



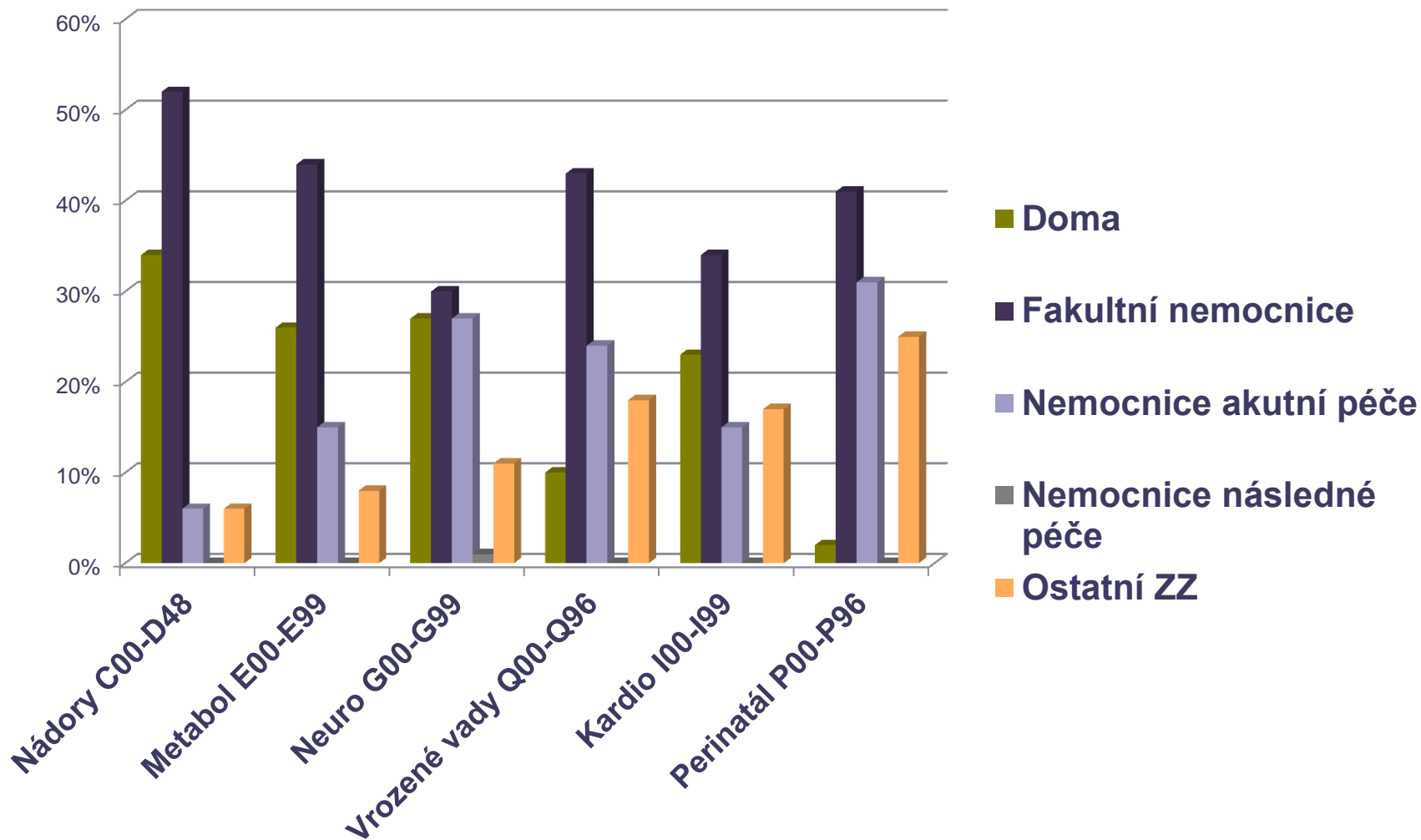
**V ČR umírá každoročně 300-320 pacientů mladších 18 let na onemocnění s potřebou paliativní péči**

**70% (> 220) z tohoto počtu umírá v průběhu prvního roku života (P00-P96 a Q00-96)**

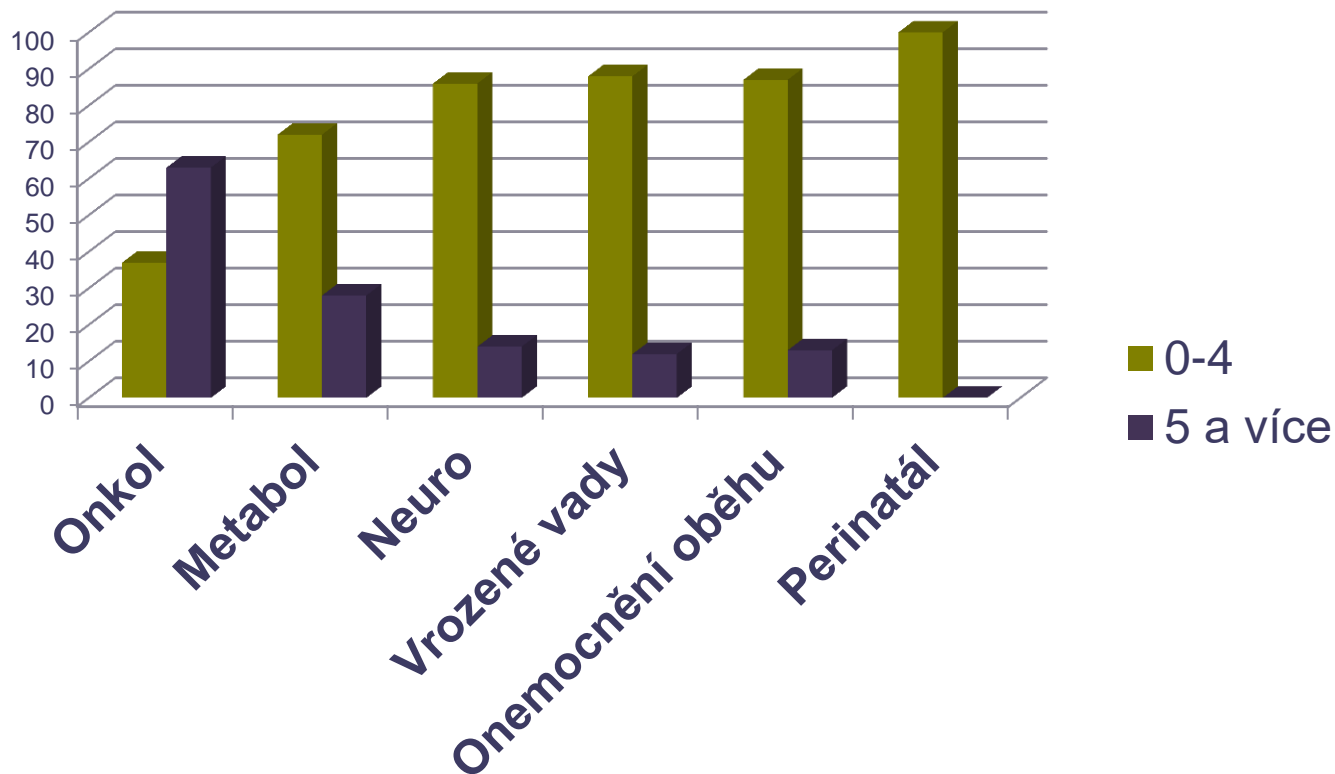
**Velmi rozdílný klinický průběh, možnosti lékařské péče, dynamika emocí...**



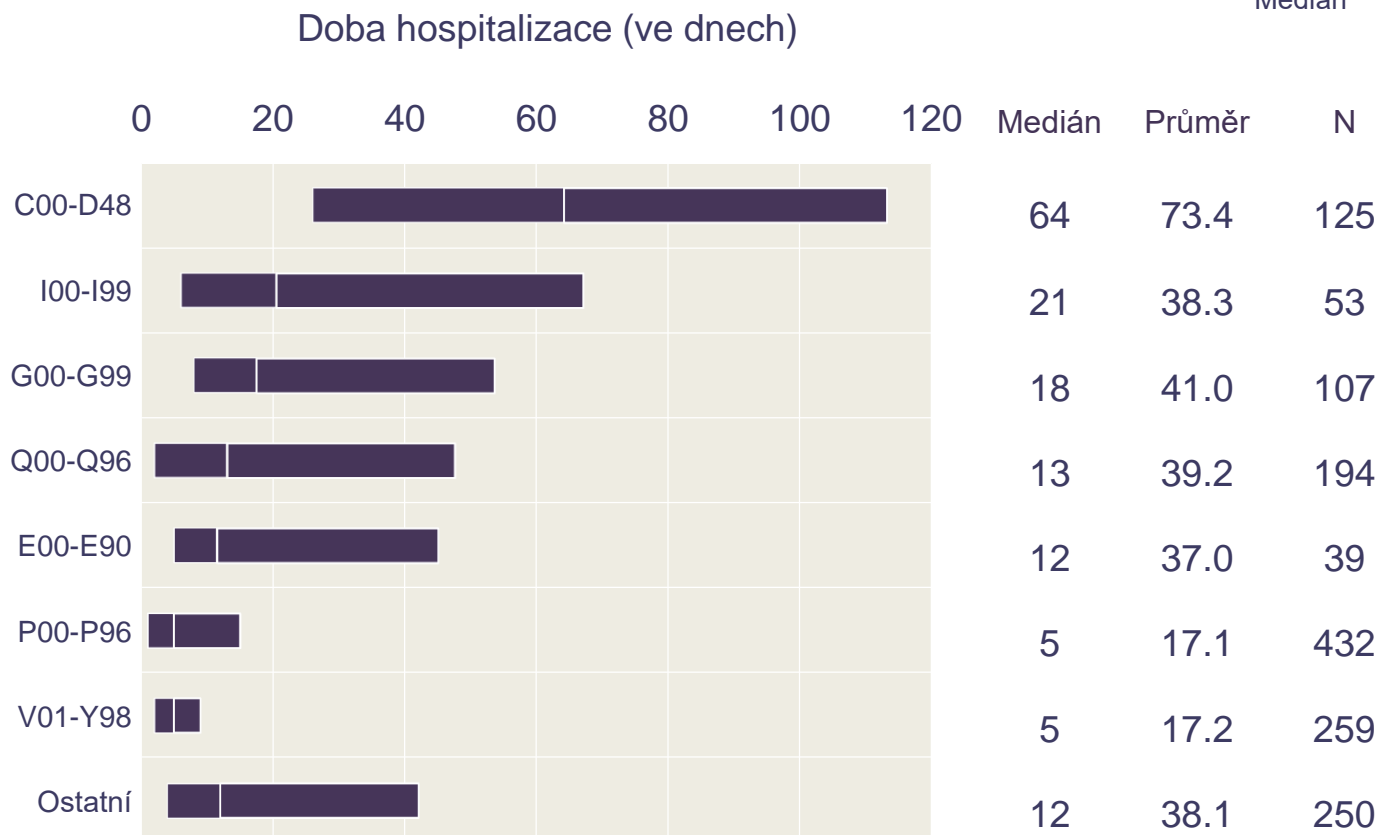
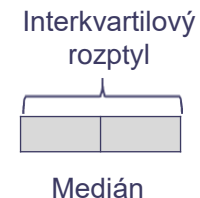
# Místo úmrtí (2013-15)



# Počet hospitalizací v posledním roce života



# Počet dnů hospitalizace za poslední rok života



Výrazně delší dobu hospitalizace v posledním roce života mají dětští onkologičtí pacienti.

# Co nám tato čísla říkají

- Kolik pacientů, na jakou diagnózu a kde zemřelo
- Kolik pacientů potřebovalo paliativní péči
- Jaké formy paliativní péče je třeba rozvíjet



# Co nám tato čísla neříkají

- Zda byla pacientům a jejich rodinám poskytována dobrá paliativní péče
- Zda byly všechny hospitalizace nutné a pro pacienty prospěšné
- Zda bylo místo, kde pacienti zemřeli, v souladu s jejich přáním a přáním jejich nejbližších





# Co nám tato čísla neříkají..

- Kolik dětských pacientů s „život ohrožujícím“ onemocněním, kteří však v jeho důsledku nezemřeli, potřebovalo podpůrnou a paliativní péči



# Závěry

- **Data ze zdravotních registrů mohou být důležitým zdrojem informací pro koncepční rozvoj dětské paliativní péče v ČR**
- **Významným doplněním bude analýza dat plátců péče (ZP)**

