

Stav pediatrické paliativní péče v ČR

Prim. MUDr. Mahulena Mojžíšová
Dětské oddělení nemocnice Hořovice
Cesta domů

Definice dětské paliativní péče

- **WHO definice dětské paliativní péče:** aktivní komplexní péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, která zahrnuje také podporu rodiny
- Začíná v okamžiku stanovení diagnózy a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítěti zároveň poskytována léčba zaměřená na diagnostikované onemocnění
- Poskytovatelé zdravotní péče – vyhodnocování a mírnění fyzického, psychického a sociálního strádání dítěte
- Efektivní péče = multiprofesní přístup začleňující rodinu dítěte, využití komunitních zdrojů
- Poskytování péče – všechny úrovně zdravotní péče i domácí prostředí dítěte
- <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Dětská paliativní péče v ČR

- Mezník dětské paliativní péče v Evropě - rok 2006
- IMPaCCT = International Meeting for Palliative Care in Children Trento
- Mezinárodní setkání pro Paliativní péči u dětí v Tridentu – definice a odsouhlasení minimálních standardů
- IMPaCCT – člen Evropské asociace pro paliativní péči (EAPC)
- <http://www.detsky-hospic.cz/files/IMPaCCT-Standardy-detske-paliativni-pece-v-Evrope.pdf>

Standardy IMPaCCT

- Dětská populace - větší různorodost stavů a vyšší podíl nenádorových diagnóz (80%)
- Delší průměrná potřeba paliativní péče
- Centrum péče - rodina at' už v jakémkoliv prostředí
- Zohlednění nejlepších zájmů dítěte
- Komunikace a rozhodování – přiměřené věku a chápání dítěte, spolurozhodování dítěte o péči
- Možnost odlehčující péče
- Podpora celé rodiny tak dlouho, jak je třeba

Charta práv dítěte ICPCN

- Výzkumy identifikující potřeby dětské paliativní péče
- **Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním – dokument ICPCN** (International Childrens´ Palliative Care Network – síť organizací a jednotlivců, kteří poskytují dětskou paliativní péči) - **10 bodů** charakterizujících potřeby dětí v paliativní péči
- www.icpcn.org/icpcn-charter
- 1. každé dítě má právo na individualizovanou, kulturně a věkově přizpůsobenou paliativní péči
- 2. zahájení péče v momentě stanovení diagnózy, pokračování v průběhu kurativní léčby, během umírání, smrti a v období truchlení
- 9. centrem péče domov a rodina, je-li to možné, léčba mimo domov v prostředí přizpůsobeném dětem

Klasifikace diagnóz v dětském věku

- **Život limitující onemocnění** - stav, kdy je předčasné úmrtí obvyklé (např. svalové dystrofie, SMA, degenerativní onemocnění CNS, dědičné poruchy metabolismu)
- **Život ohrožující onemocnění** - vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci (onkologická onemocnění, intenzivní péče po vážném úrazu CNS)
- <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>.

Kategorizace dětských pacientů

- 4 skupiny dětí vyžadující paliativní péči Velká Británie – Association for Children with life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) a Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH)
- Dle možností kurativní léčby, ovlivnění základního onemocnění a rychlosti jeho progresu
- Kategorizace není jednoduchá, příklady diagnóz nejsou výlučné
- <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/06/e03-paed-med-pall.pdf>
- Vliv na potřeby dítěte a rodiny v PP – základní diagnóza, závažnost onemocnění, průběh a rozvoj komplikací

Skupina 1

- Stav ohrožující život, kurativní léčba možná, nemusí být úspěšná, dostupnost paliativní péče nutná souběžně s kurativní léčbou a/nebo v případě, že tato nevede k úspěchu
- Onkologické diagnózy – 20% všech dětí v PP
- Orgánová selhání

Skupina 2

- Diagnóza, kdy je předčasná smrt nevyhnutelná, dlouhá období intenzivní léčby, jejímž cílem je prodloužení života a umožnění účasti v běžných činnostech
- Častý přesah do dospělého věku
- Cystická fibróza
- Duchenova muskulární dystrofie

Skupina 3

- Progresivní stav bez možnosti kurativní léčby, léčba výhradně paliativní a může běžně trvat po mnoho let
- SMA
- dědičné poruchy metabolismu
- neurodegenerativní onemocnění

Skupina 4

- Nezvratný, neprogresivní stav, komplexní zdravotní problémy vedoucí ke komplikacím, vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí
- Posthypoxická postižení CNS
- Perinatální asfyxie s rozvojem těžké DMO
- Postižení po poranění mozku nebo míchy
- Refrakterní epilepsie s rozvinutou encefalopatií

Dětská paliativní péče v číslech

- **Incidence** život ohrožujícího a život omezujícího onemocnění u dětí a mládeže – 10:10.000 dětí
- Žádná země nemá národní databázi dětí s těmito diagnózami - GB 1.2/10.000, Irsko 3.6/10.000 dětí
- **ČR** – cca 2.000 dětí/rok (v populaci cca 20% dětí do 19let), empirická data chybí
- Ročně zemře každé desáté – cca 200 dětí v ČR, velmi pravděpodobně podhodnoceno
- V domácím prostředí umírá menšina dětí
- **Dostupnost** paliativní péče závislá na místě bydliště a druhu onemocnění (lepší u onkologických diagnóz)

Dětská paliativní péče v číslech



- Úmrtí v novorozeneckém věku představuje 43% všech úmrtí dětí do 5 let věku
- 60% všech dětských úmrtí je do 1 měsíce věku
- 1 milion dětí/rok zemře první den života, 2 miliony dětí do konce prvního týdne života

Dětská paliativní péče v ČR

- **Chybí koncepce a systém** pediatrické paliativní péče
- Komunikace mezi profesionály nedostatečná
- Minimální odborné vzdělání zdravotníků
- **Chybí nemocniční paliativní týmy**, chybí akutní paliativní lůžka
- Nedostačující respitní služby
- Nedostatek terénních pracovníků
- **Tabuizace** tématu ve společnosti, sociální izolace rodin

Vývoj dětské nemocniční paliativní péče v ČR

- Nemocnice – ostrůvky pozitivní deviace
- Dětská část FN Motol – grant NF Avast na rozvoj dětské paliativní péče
- Nemocnice Hořovice – grant NF Avast na vytvoření paliativního týmu včetně **akutních paliativních lůžek** na interním a **dětském oddělení**
- Úzká spolupráce mezi oběma nemocnicemi na poli dětské paliativní péče
- Cesta domů – **návaznost na nemocniční péči o děti**, rozšíření registrace na domácí paliativní péči u dětských pacientů v rámci Středočeského kraje

Vývoj dětské domácí paliativní péče v ČR

- **Domácí péče** – ve většině krajů ČR dostupnost minimální
- Mobilní hospic Cesta domů Praha – 2014
- Mobilní hospic Ondrášek Ostrava – 2011
- Mobilní paliativní tým při Klinice dětské onkologie FN Brno – 2009
- Mobilní hospic Nejste sami Olomouc - 2016
- Nadační fond Klíček – specifická forma podpory od roku 1991

Dětská paliativní péče - čísla

- DO Hořovice – od června r. 2015 - 6 pacientů, žádná onkologická dg, 3 úmrtí na oddělení, 1 překlad do Dětského centra Strančice, 1 dimise, 1 v péči nyní
- Cesta domů – od r. 2014 celkem 9 pacientů, 4 onkologičtí x 5 neonkologických, 6 úmrtí v domácím prostředí, 1 propuštění z péče, 2 děti v péči nyní
- Ondrášek – od r. 2011 43 dětí, 11 onkologických, 18 úmrtí doma, 9 přerušeni péče pro stabilizaci stavu, 16 dětí v péči nyní
- Mobilní paliativní tým při KDHO Brno - od r. 2009 20 dětí ročně, dosud téměř 160 celkem, velká většina onkologických pacientů
- Mobilní hospic Nejste sami Olomouc - od r. 2016, 3 pacienti, 2 neonkologičtí x 1 onkologický, 1 úmrtí v domácím prostředí, 2 děti v péči nyní

Co již máme za sebou?

- **Podzim 2014** - první konference dětské paliativní péče v ČR, Praha
- **Listopad 2015** – založení Pracovní skupiny pro dětskou paliativní péči (multiprofesní tým – lékaři, sestry, právník, etik, kaplan...)
- **Prosinec 2015** – přijetí Pracovní skupiny pod ČSPM ČLS JEP
- **Podpora činnosti PS** odbornými společnostmi lékařskými i nelékařskými, MZ ČR, ČLK
- **12.5.2016** – 1. celorepublikové setkání v Jihlavě
- **19.9.2016** – pediatrický kongres Hradec Králové
- **23.9.2016** – VIII. Česko-slovenská konference paliativní medicíny v Brně
- **7.10.2016** – Neo dny Valeč
- **16.-19.11.2016** – aktivní účast na III. světovém kongresu dětské paliativní péče v Římě - prezentace

Co probíhá, co nás čeká v nejbližší době

- **30.11.-1.12. 2016** - druhá konference dětské paliativní péče v Praze, kapacita naplněna měsíc před zahájením konference
- **Únor 2017** – vyzvaná účast na kongresu primární péče
- **10.-11.11. 2017** – samostatný blok pediatrické paliativní péče v rámci česko-slovenského kongresu dětské intenzivní medicíny a anestezie
- **Zajištění odborné diskuze**

O co usilujeme?

- Zjištění empirických dat o stavu dětské paliativní péče v ČR
- Identifikace potřeb dětské paliativní péče
- Vytvoření standardů dětské paliativní péče
- Prezentace problematiky široké veřejnosti
- Podpora poskytovatelů dětské paliativní péče na všech úrovních
- Zajištění odborného vzdělávání
- Např. v UK jako subspecializační obor: <http://www.rcpch.ac.uk/training-examinations-professional-development/postgraduate-training/sub-specialty-training/paedi-10>

Dětská paliativní péče v ČR

- Je potřeba?
- Ano, v ČR minimálně 2.000 dětí s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním
- Je možná a za jakých podmínek?
- Ano, měla by být nedílnou součástí standartní péče v nemocničním, ústavním i domácím prostředí

*Naděje není přesvědčení,
že něco dobře dopadne,
ale jistota, že má něco smysl bez ohledu na to,
jak to dopadne.....*

