

Paliativní péče u dětských pacientů v ČR

Prim. MUDr. Mahulena Mojžíšová
Dětské oddělení nemocnice Hořovice
Mobilní hospic Cesta domů, Centrum domácí péče Beroun
Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP

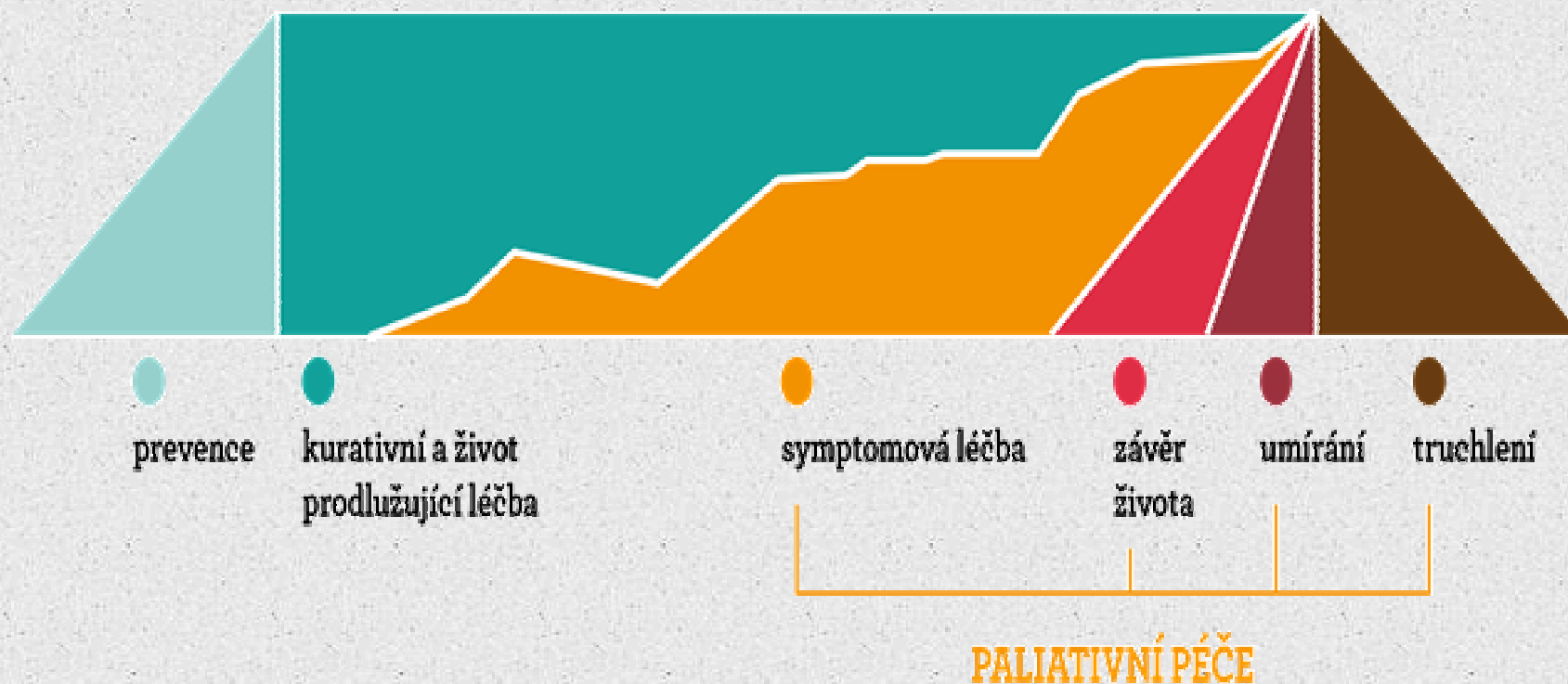
Otázky a odpovědi

- Co je dětská paliativní péče?
- Komu je určena?
- Které děti potřebují paliativní péči? Proč je kategorizace důležitá?
- Kolik takových dětí vlastně je?

Co je dětská paliativní péče?

- WHO definice dětské paliativní péče (1998)
- Aktivní komplexní péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte
- Zahrnující také podporu rodiny

Začíná v okamžiku stanovení diagnózy, pokračuje bez ohledu na to, zda je dítěti poskytována léčba zaměřená na diagnostikované onemocnění....



Poskytovatelé zdravotní péče

- Průběžně vyhodnocují a mírní
- Fyzické
- Psychické
- Spirituální strádání nemocného dítěte



Efektivní paliativní péče

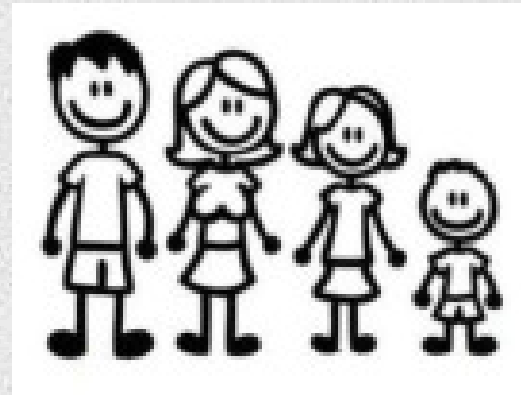
- Široký multiprofesní přístup
- Začleňující rodinu dítěte
- Využívá dostupné komunitní zdroje i když jsou limitované



Kde má být dětská paliativní péče poskytována?

- Všechny úrovně zdravotní péče

- Domácí prostředí dítěte



Co je dětská paliativní péče?

○???



Co je dětská paliativní péče?

- Péče zaměřená na kvalitu života
- Péče zaměřená na prevenci a zmírnění utrpení
- Péče zaměřená na včasné rozpoznání a léčbu bolesti a ostatních symptomů pokročilého onemocnění
- Péče pokrývající nejen fyzické, ale i psychologické a spirituální potřeby
- Péče zaměřená na dítě a jeho nejbližší (rodinu)
- Péče týmová
- Co dalšího je dětská paliativní péče?

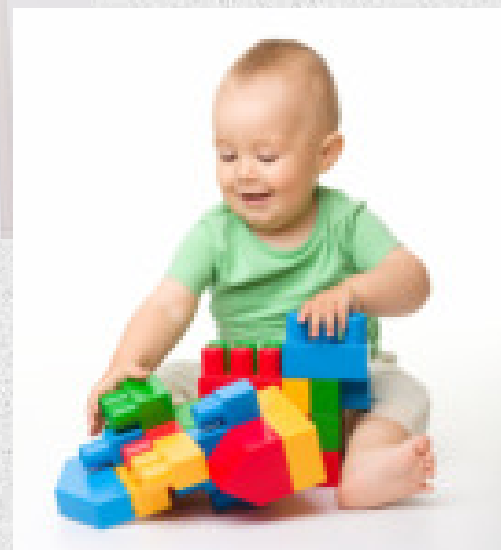
Komu je určena?

○???



Komu je určena?

- Perinatální období
- Novorozenci
- Kojenci a batolata
- Předškolní věk
- Školní věd
- Adolescence
- Mladí dospělí
- Horní hranice – v ČR 18+364 dnů



Které děti potřebují paliativní péči?

- Proč kategorizace? S čím nám může pomoci?
- Jakým způsobem? Na základě čeho?
- Proč je to někdy těžké?



Které děti potřebují paliativní péči?

○ 4 skupiny dětí vyžadující paliativní péči

- 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
- Obtíže při kategorizaci? Přesahy a přechody mezi jednotlivými skupinami
- Vliv na potřeby dítěte a rodiny v PP? Základní diagnóza a její závažnost, 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, orgánová selhání
- Léčba včetně DNR – dle možností kurativy
- Prognózování „snažší“
- Potřeby PP – kolísají dle možností kurativní léčby



Skupina 2

- **Předčasná smrt nevyhnutelná, dlouhá období intenzivní léčby, prodloužení života a umožnění účasti v běžných činnostech, častý přesah do dospělosti**
- Cystická fibróza, některá nervosvalová onemocnění (např. Duchenova muskulární dystrofie)
- Léčba komplikací, prevence, DNR?
- Prognózování – obtížné, dle komplikací
- Potřeba PP – obtížné nabízení



Skupina 3

- **Progresivní stav bez možnosti kurativní léčby**, léčba výhradně paliativní a může běžně trvat po mnoho let
- Některá nervosvalová onemocnění – př. spinální mukulární atrofie (SMA) - ?, dědičné poruchy metabolismu, neurodegenerativní onemocnění
- Léčba symptomatická, komplexní, status DNR
- Biologická léčba?, limitace péče?
- Prognózování – obtížné, často raritní diagnózy
- Potřeba PP – od stanovení diagnózy, řadu měsíců či let



Skupina 4

- **Nezvratný, neprogresivní stav**, komplexní zdravotní problémy vedoucí ke komplikacím, vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí
- **Posthypoxická postižení CNS** (perinatální asfyxie s rozvojem těžké DMO, postnatální asfyxie – stp. KPR, postižení po poranění mozku nebo míchy, postinfekční postižení CNS, refrakterní epilepsie s rozvinutou encefalopatií)
- Léčba komplikací, otázka limitace péče a DNR
- Prognózování – velmi obtížné
- Potřeba PP – od stanovení dg nepříznivého stavu



Proč je kategorizace důležitá?

- Pomáhá v rozhodování o „agresivitě“ kurativní léčby x limitaci léčby
- Pomáhá v načasování paliativní péče, určení potřeby PP
- Pomáhá v prognózování
- Potřeba PP - může se měnit s progresí onemocnění a komplikacemi
- Může se měnit v závislosti na dostupných zdrojích



Kolik dětí potřebuje paliativní péči?

- Nejnovější studie GB (Fraser et al) 2012 prevalence život limitujících onemocnění **32/10.000 dětí**
- podíl počtu jedinců trpících danou nemocí a počtu všech jedinců ve sledované populaci k určitému časovému úseku (nejč. rok)
- **ČR – 2mil dětí do 19 let, dle této studie 7.400 dětí/rok**
- Čísla velmi pravděpodobně podhodnocena
- 350 nových onkologických onemocnění



Jedno onemocnění, dva konce

- RA: rodiče zdraví, bratr 3 roky zdrav
- OA: II. riziková gravidita pro gemini, porod v 35+0 v VI/16, nekomplikovaná adaptace
- IX/16 – oba chlapci - centrální hypotonický sy, predilekce hlavičky, nerovnoměrný vývoj



Jedno onemocnění, dva konce

- X-XI/16 – dvojče A – epileptický status, respirační insuficience, UPV
- Dovyšetření – LP, EEG, MRI.....
- XII/16 - **dg: Krabbeho leukodystrofie** (deficit galaktrocerebrosidázy, molekul. geneticky homozygot – delece genu pro enzym, infantilní forma)
- I/17 - úmrtí na lůžku JIRP, UPV, kompletní resuscitační péče



Jedno onemocnění, dva konce

- Dvojče B – XII/16 **dg Krabbeho leukodystrofie**
- I/2017 – rodiče se dozvídají o domácí hospicové péči CD
- II/2017 – pohovor na Klinice dětské neurologie FNM s oběma rodiči, cíle péče – **přání mít chlapce doma**
- **V regionu není poskytovatel MSPP pro děti**
- II/2017 – ambulantně zavedení dlouhodobé NGS, úprava medikace, plán péče doma a dalšího postupu



Jedno onemocnění, dva konce

- **Dokumentace** – status **DNR**, pitva neindikována
- Psychosociální podpora, informování RZS, komunikace s PLDD, spolupráce s PK
- II – V/2017 stav stabilní, vyhasínající spont. aktivita, opakované rozhovory o plánu péče (**advanced care planning**), telefonická konzultace kdykoliv, další spolupracující lékař z PK
- VI – IX/2017 progresse onemocnění, opiáty bolusově/transdermálně, návštěvy v domácím prostředí



Jedno onemocnění, dva konce

- IX/17 - úmrtí v domácím prostředí 5. den po poslední návštěvě, další podpůrná péče v období truchlení, kontakt s rodinou
- Zajištění péče „nadstandartní“, ale zcela nesystémové, „partyzánské“
- **Tato situace zatím ve většině regionů**
- **Role PLDD u takto nemocných dětí**
- **Koordinace péče**
- **Ohledání v případě domácího úmrtí a nenařízení pitvy**



Otázky.....

- **Úhradová vyhláška – financování MSPP ze zdrojů veřejného zdravotního pojištění – I/2018**
- **Možnosti zabezpečení financování tam, kde poskytovatel MSPP chybí**
- **Možnosti prodloužení časového intervalu daného úhradovou vyhláškou v režimu MSPP u dětských pacientů**
- **Opakované přijetí do péče MSPP**
- **Úhrada souběžné péče**
- **Financování nemocniční PP?**

Jak je v ČR zabezpečena?

- **Nemocniční péče** – systematicky zabezpečena není, 1. nemocniční tým ve FN Motol + ambulance PP (není smlouva se ZP!!!), poskytování chronické komplexní a paliativní péče – nem. Hořovice (oddělení NIP a DIOP, ambulance PM)
- **Domácí péče** – 6 poskytovatelů MSPP - Praha, Brno, Ostrava, Olomouc, Ústí nad Labem, Beroun – část Středočeského kraje
- **Další organizace** – raná péče, centrum provázení, patientské organizace....
- **Otázka koordinace péče**



Možnosti rozvoje dětské paliativní péče v ČR

- Listopad 2015 – vznik **Pracovní skupiny dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP**
- Listopad 2017 – vznik **Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP**
- Podpora a spolupráce s odbornými společnostmi, MZ a MPSV ČR
- Odborné akce – celostátní konference podzim 2019, setkání poskytovatelů DPP v Jihlavě jaro 2019
- **Vzdělávání** – kurzy ICPCN od III/18, e-learning, zařazení do pre a postgraduálního vzdělávání v pediatrických oborech
- Publikace – předklady, původní publikace jaro 2019
- Webové stránky: www.detsky-hospic.cz, www.paliativnimedicina.cz

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

