TISKOVÝ MATERIÁL

**Dětská paliativní péče v Čechách**

**24. října 2017**

**„I když nemohu vyléčit, mohu pomoci.“**

MUDr. Mahulena Mojžíšová, primářka dětského oddělení Nemocnice Hořovice a vedoucí

Pracovní skupiny dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP

**„Úmrtí dítěte je asi nejhorší zkušenost, kterou lidé mohou projít. Jako společnost musíme v obtížné situaci umět nabídnout adekvátní podporu – a právě dětská paliativní péče může být pro tyto rodiny obrovskou pomocí.“**

PhDr. Martin Loučka, PhD., ředitel Centra paliativní péče a vědecký sekretář České

společnosti paliativní medicíny **ČLS JEP**

**„I tehdy, když my sami máme dojem, že nemáme nemocnému už co nabídnout, on i jeho blízcí potřebují vědět, že máme nějaký plán. A my na to musíme být připraveni.“**

MUDr. Irena Závadová, odborný asistent na Onkologické klinice 1. LF UK a VFN v Praze,

primářka Cesty Domů

***Jakkoli bolestné téma to je, i děti umírají a potřebují paliativní péči. V České republice se dětská paliativní péče dostává do povědomí veřejnosti pomalu. Zdravotníci, kteří jí poskytují, upozorňují, že je téměř nedostupná, v řadě regionů není nikdo, kdo by nevyléčitelně nemocným dětem a jejich rodinám pomohl trávit poslední společné chvíle v jejich přirozeném prostředí. Rodiny s umírajícím dítětem navíc potřebují nejen zdravotní, ale i psychickou podporu, protože se kvůli tabuizaci smrti dětí často dostávají do sociální izolace. Dětská paliativa není také dostatečně ukotvena v systému českého zdravotnictví a problematická je i její úhrada.***

Podle definice WHO je dětská paliativní péče ‚*aktivní komplexní péčí o somatickou, psychickou
a spirituální dimenzi nemocného dítěte, která zahrnuje také podporu rodiny*‘. Jak říká primářka dětského oddělení Nemocnice Hořovice MUDr. Mahulena Mojžíšová, ideálně by měla být dětem paliativa poskytována od okamžiku stanovení diagnózy nepříznivého onemocnění. „Dětská paliativní péče je určena rodinám, jejichž dítěti bylo diagnostikováno život ohrožující nebo život limitující onemocnění. Pro tyto rodiny představuje pomoc, jak tuto těžkou životní etapu zvládnout co nejlépe a nejdůstojněji,“ říká MUDr. Mojžíšová, která je zároveň vedoucí Pracovní skupiny dětské paliativní péče při České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP.

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 diagnózy, intenzivní péče po vážném úrazu CNS apod.)

Většina nevyléčitelných onemocnění má rámcově odhadnutelnou prognózu, a přesto že nedávají naději na uzdravení, vyžadují náročnou péči. Oproti dospělým pacientům, kteří se dostanou do hospicové péče (75–80 % z nich má nádorové onemocnění), tvoří dětští pacienti s onkologickou diagnózou asi jen 20 % z celkového počtu těch, kteří paliativní péči vyžadují. Jak primářka Mojžíšová dodává, právě proto, že velká většina život limitujících diagnóz u dětí je nenádorového původu, je potřeba paliativní péče oproti dospělému věku podstatně delší.

**Co je to dětská paliativní péče**

Dětská paliativní péče je aktivní komplexní péčí o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině. Zdravotníci musí zhodnotit a minimalizovat fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno kurativně se zaměřením na diagnostikované onemocnění. 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.

**Paliativa na 1. LF UK**

V roce 2015 byla v rámci České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP ustavena Pracovní skupina dětské paliativní péče, která nedávno vydala zprávu Stav dětské paliativní péče v ČR.

Jak uvádí, zatím u nás není dostatek paliativních týmů, 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,“ uvádí odborníci, kteří zdravotníky vzdělané v paliativě postrádají nejen v nemocnicích, ale apelují i na nedostatek terénních pracovníků a vyškolených praktických lékařů.

V ČR existuje minimum míst, kde se postupy paliativní péče vyučují. Jedním z nich je 1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy. Garantem předmětu paliativní medicína je třetím rokem odborný asistent na Onkologické klinice 1. LF UK a VFN v Praze MUDr. Irena Závadová. „Vzhledem
k velmi dobrým ohlasům jsme letos z jednosemestrálního předmětu přešli na dvousemestrální. Hlásí se nám i studenti z jiných fakult, ale třeba také psychologové,“ říká MUDr. Irena Závadová.

V kurzu se medici učí poskytovat paliativní péči v jednotlivých odbornostech (onkologie, intenzivní medicína, neurologie, pediatrie, geriatrie apod.), poznávat například symptomy pokročilého onemocnění, diagnostikovat a léčit bolest dle věkových kategorií pacientů, osvojují si základy sociální problematiky umírání, ale i poskytování spirituální péče v pokročilém stádiu onemocnění
a schopnost komunikace. Právě umění dialogu mezi lékaři a pacienty je při poskytování paliativní péče klíčové.

„Kolegové lékaři Kateřina Rusinová a Ondřej Kopecký z Kliniky anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny 1. LF UK a VFN ve své studii zjišťovali úroveň poskytování paliativní péče u 1000 zde zemřelých pacientů. Přesto, že většina úmrtí byla očekávatelná, do hospicové péče bylo předáno pouze 33 pacientů, tedy 3 procenta z nich. V momentě jejich úmrtí bylo přítomno pouze 10 procent rodin. Ze studie také vyplynulo, že na přání pacienta se zdravotníci neptají a včas není s pacientem ani rodinou probráno vymezení či ukončení – tzv. limitace – terapie. Pouze půl procenta zemřelých sepsalo dokument tzv. dříve vyslovených přání,“ doplňuje MUDr. Irena Závadová, která je zároveň primářkou neziskové organizace Cesta domů. Ta je jedním z poskytovatelů dětské domácí paliativní péče u nás.

O tom, že jsou studenti 1. LF UK k tématu dětské paliativní péče vnímaví, svědčí i fakt, že nyní připravili benefiční kalendář a výtěžek z jeho prodeje poukáží Cestě domů právě na podporu dětské paliace.

**Diagnózy dětí, které potřebují paliativní péči**

Dětské pacienty s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním odborníci rozdělují do čtyř skupin podle možností kurativní léčby, ovlivnění základního onemocnění a rychlosti postupu onemocnění.

* První je skupina dětí 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 anebo v případě, že tato nevede k úspěchu. Při dosažení dlouhodobé remise (přechodného vymizení příznaků nemoci) není pokračování paliativní péče nutné. Do této kategorie patří zejména skupina dětí s onkologickými onemocněními, dále děti se selháním srdce, jater či ledvin.
* 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 nebo Duchenovou muskulární dystrofií.
* Ve třetí skupině jsou 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.
* Čtvrtá skupina zahrnuje 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 centrální nervové soustavy (závažná formy dětské mozkové obrny), s postižením po závažném traumatu mozku nebo míchy.

**Data z Evropy**

Žádná evropská země dosud nemá národní databázi všech dětí s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním. Prevalence výskytu těchto 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. **Zdroj: zpráva *Stav dětské paliativní péče v ČR***

**Kde umírají české děti?**

Paliativní péče o dětské pacienty je v ČR téměř nedostupná. Přitom by ji u nás ročně potřebovalo minimálně 2000 dětí. Dostatek dat, která by komplexní služby o umírající děti lépe ilustrovala, zatím čeští lékaři nemají. Jak ale dokazují průzkumy z jiných zemí, potřeby dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním jsou všude v Evropě stejné. „Děti často chtějí být doma a také rodiny obvykle chtějí mít děti v době průběhu onemocnění a umírání v domácím prostředí. Z našich osobních zkušeností vyplývá, že podmínky, které by rodinám umožnily mít dítě v průběhu onemocnění a umírání v domácí péči, jsou nedostačující,“ říká ředitel Centra paliativní péče
a vědecký sekretář České společnosti paliativní medicíny **ČLS JEP** PhDr. Martin Loučka, Ph.D.

Dostupnost dětské paliativy u nás stále závisí na místě bydliště a na druhu onemocnění dětí, pro ty

s onkologickým onemocněním je alespoň částečně dostupná z komplexních onkologických center
v Praze a Brně. Horší je to u dětí v terminálním stádiu jiných nemocí, tam odborníci udávají „velmi omezenou“ či „nulovou“ dostupnost péče, která navíc není systematicky hrazena ze zdravotního pojištění.

**Kdo a kde nyní dětskou paliativní péči v ČR poskytuje?**

Cesta domů (domácí hospic) – Praha

Mobilní hospic Ondrášek – Ostrava

Nejste sami (mobilní hospic) – Olomouc

Mobilní paliativní tým při Klinice dětské onkologie FN Brno

Mobilní hospic při Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem, o. z.

**Období zármutku a truchlení**

• Podpora v období zármutku a truchlení je nedílnou součástí paliativní péče. Ta musí být zahájena v okamžiku stanovení diagnózy život ohrožující či život limitující nemoci a pokračovat v průběhu nemoci i během úmrtí tak dlouho, jak je potřeba, a po smrti pak navazuje péče o pozůstalé.

• Tato pomoc musí být k dispozici rodině, pečovatelům a dalším, kterých se dotkne onemocnění a úmrtí dítěte.

• Nedílnou součástí dětské paliativní péče je podpora pro sourozence.

**Co se musí zlepšit**

Pracovní skupina dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP chce nyní implementovat evropské standardy pediatrické paliativní péče do systému zdravotní péče v ČR a v praxi zajistit a dlouhodobě udržovat její dostupnost v rámci celé republiky. Aby byla komplexní paliativní péče pro děti v jejich přirozeném prostředí dostupná ve všech regionech, je důležité začít spolupracovat s fakultními i regionálními nemocnicemi, s praktickými pediatry a mobilními
i kamennými hospici. Pracovní skupina se také snaží o zajištění potřebných úhradových mechanismů této péče.

Na nedostatek v oblasti financování upozornili také účastníci nedávné panelové diskuze uspořádané v rámci semináře Současný stav a možnosti dětské paliativní péče v ČR, který se uskutečnil v Senátu PČR, a vyzvali proto ministerstvo zdravotnictví (MZ), aby podpořilo vznik systému úhrady multidisciplinární paliativní péče v lůžkových zdravotnických zařízeních akutní i následné péče. Svou úlohu sehrávají také odborné lékařské společnosti, které by měly vytvořit doporučení pro poskytování dětské paliativní péče, včetně požadavků na vzdělání a tvorbu vzdělávacích programů a zajištění kontinuálního vzdělávání odborníků v oboru. Ministerstvo bylo v tomto ohledu vyzváno k prosazení výuky paliativní péče do pregraduálního i postgraduálního vzdělávání všech zdravotníků i nezdravotníků, kteří se na poskytování paliativní péče dětem podílejí. Velkým úkolem pro MZ je definice sítě poskytovatelů paliativní péče, ale základním cílem zůstává především dostupnost, systémovost a kvalita dětské paliativní péče.