

SPECIFIKA A VÝZVY V DĚTSKÉ PALIACI Z POHLEDU DĚTSKÉHO PALIATRA

DANICA ZAPLETALOVÁ^{1,2,3,4}

LUCIE JANIGOVÁ^{1,2,3}

PETR LOKAJ^{1,2,3}

OLGA KRČMÁŘOVÁ²

1 – KLINIKA DĚTSKÉ ONKOLOGIE FN BRNO, 2 – KTPP DĚTSKÁ NEMOCNICE FN BRNO, 3 – MOBILNÍ PALIATIVNÍ TÝM PŘI KDO, 4 – DŮM PRO JULII

V ČEM JE ROZDÍL MEZI DĚTSKOU A DOSPĚLOU PALIATIVNÍ PÉČÍ...?



Dospělí sami nikdy nic nechápou
a děti to hrozně unavuje, stále
a stále jim něco vysvětlovat.

Antoine de Saint Exupery

A V ČEM JE ROZDÍL MEZI DĚTSKOU A DOSPĚLOU PALIATIVNÍ PÉČÍ...?



Child	Adult
"Yes!"	"No!"
Lives in the Present	Lives in the Future
Fearless	Full of Fear
Spontaneous	Plans Everything
Playful	Somber
Passion	Lethargy
Sense-Oriented	Dullard
Imagination	Lives in his Thoughts
Risk-taker	Safety-Oriented
Curious	Apathetic
Creative	Conformist



V ČEM JE ROZDÍL MEZI DĚTSKOU A DOSPĚLOU PALIATIVNÍ PÉČÍ...?

- **Doba poskytování paliativní péče – od diagnózy, bez ohledu na to, zda je poskytována kurativní léčba, často po dobu mnoha let**
 - Vývojové specifika v dětském věku – fyzické, emocionální, kognitivní (novorozenec/kojenec/předškolák/školák/adolescent /mladý dospělý)
 - Komunikační dovednosti
 - Právo na vzdělání a na hru

Spektrum diagnóz – u dospělých onkologická dg 75-80% vs 20% u dětí

- Větší různorodost stavů
- Větší nejistota v prognózování

Péče poskytována celé rodině

- Potřeba multidisciplinárních týmů

KONCEPCE PÉČE O DĚTI A DOSPÍVAJÍCÍ SE ZÁVAŽNOU ŽIVOT LIMITUJÍCÍ A OHROŽUJÍCÍ DIAGNÓZOU A JEJICH RODINY



1.

Identifikace dítěte a rodiny s paliativními potřebami

2.

Zajištění péče v domácím prostředí

3.

Péče v závěru života, pozůstalostní péče

Pružezové cíle

Pracovníci mají adekvátní vzdělání a podporu

MEZINÁRODNÍ STANDARDY PRO DĚTSKOU PALIATIVNÍ PÉČÍ

6 Benini F, et al., *Paliativní medicína* 2023; 4 (2): 6–47

PEDIATRICKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

STANDARDY

Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: Od projektu IMPaCCT k projektu GO-PPaCS

Franca Benini, MD, Danai Pappadatou, PhD, Mercedes Bernada, MD, Finella Craig, MD, Lucia De Zen, MD, PhD, Julia Downing, PhD, Ross Drake, MD, Stefan Friedrichsdorf, MD, FAAP, Daniel Garros, MD, Luca Giacomelli, PhD, Ana Lacerda, MD, Pierina Lazzarin, BSc, Sara Marceglia, PhD, Joan Marston, RN, Mary Ann Muckaden, MD, Simonetta Papa, PhD, Elvira Parravicini, MD, Federico Pellegatta, RN, and Joanne Wolfe, MD

Paediatric Palliative Care, Pain Service, Department of Women's and Children's Health, University of Padua, Padua, Italy; Professor of Clinical Psychology, Department of Mental Health and Behavioral Studies, Faculty of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, Greece; Associated Professor of Pediatrics, School of Medicine, Universidad de la Republica, Pereira Rossell Hospital Center, Pediatric Palliative Care Team Director,

Základní body

Definice DPP a kritéria způsobilosti

Základní body

- Na dětskou paliativní péči (DPP) mají právo všechny děti s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním a jejich rodiny.
- Všechny děti s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním a v terminálním stadiu nemoci jsou vhodnými pacienty pro DPP.
- DPP by měla zvyšovat kvalitu života dětí a měla by reagovat na potřeby, volby a přání dětí a jejich rodin.
- DPP by neměla být omezena na péči v závěru života, ale měla by být zahájena v okamžiku stanovení diagnózy život ohrožujícího nebo život limitujícího onemocnění. V některých případech může být DPP zahájena již před stanovením diagnózy, například při nákladné diagnostice, vzácném onemocnění, pokročilém stádiu nemoci.
- Úroveň poskytované péče má být stanovena podle individuálních potřeb dítěte a jeho rodiny a může se v čase měnit.
- Existují různé úrovně paliativní péče (paliativní přístup všech zdravotnických pracovníků, obecná DPP, specializovaná DPP), které by měly být nabízeny odborníky s příslušnou úrovní vzdělání v DPP.
- Všechny použité definice jsou obecné a měly by reprezentovat hlavní cíl poskytování DPP. Je třeba zohledňovat místní podmínky a zdroje.

KOMU JE DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE URČENA...?

Dětem se život ohrožujícím onemocněním

- C
 - a
 - n
 - le
 - b
 - N
 - p
 - N
 - s
- 

• ní léčba,
• ní se vrátí
• kurativní

• ění, kdy už

• é selhání
• razech

Dětem se život limitujícím onemocněním

- Ku
 - ob
 - Na
 - ko
- 

• je

• bróza

DLE TRAJEKTORIE NEMOCI....

Psychosociální podpora,
péče MSPP s dostupností
pediatra

Tabulka 2. Pět kategorií život limitujících a život ohrožujících onemocnění [Together for Short Lives 2018]

Skupina	Popis
1	Život ohrožující onemocnění, kde je možná kurativní léčba, která však může selhat. Přístup ke službám paliativní péče může být nutný s ohledem na komplexnost potřeb pacienta (např. zhoubný nádor, komplexní vrozená onemocnění srdce, závažná poranění v důsledku úrazu). Při dosažení dlouhodobé remise nebo po úspěšné kurativní léčbě již nejsou služby paliativní péče zapotřebí
2	Onemocnění, jejichž nevyhnutelným důsledkem je předčasná smrt. Dlouhá období intenzivní léčby jsou zaměřena na prodloužení života se zachováním dobré kvality života (např.: cystická fibróza)
3	Progredující onemocnění bez možností kurativní léčby, u kterých je léčba výhradně paliativní a běžně může trvat mnoho let (např.: Battenova choroba, muskulární dystrofie, chromosomopatie)
4	Irreverzibilní, ale neprogredující onemocnění s komplexními nároky na zdravotní péči, která vedou ke komplikacím a pravděpodobně i předčasné smrti (např. závažná forma dětské mozkové obrny a postižení po poranění mozku či míchy). Paliativní péče může být nutná v jakémkoli stádiu choroby a epizody péče mohou být nepředvídatelné a periodické.
5	Nenarozené děti s významnými zdravotními problémy, které nemusí přežít porod, novorozenci s možným přežitím několik hodin/dnů, novorozenci s vrozenými vadami s možným ohrožením vitálních funkcí a novorozenci, kterým se dostalo náležité intenzivní péče, ale rozvinulo se u nich nevléčitelné onemocnění.

Respitní pobyty,
speciální školy

Plán péče,
KTPP, ranní
péče

DATA

„Ovšem my, kteří chápeme život, nestaráme se vůbec o čísla.“



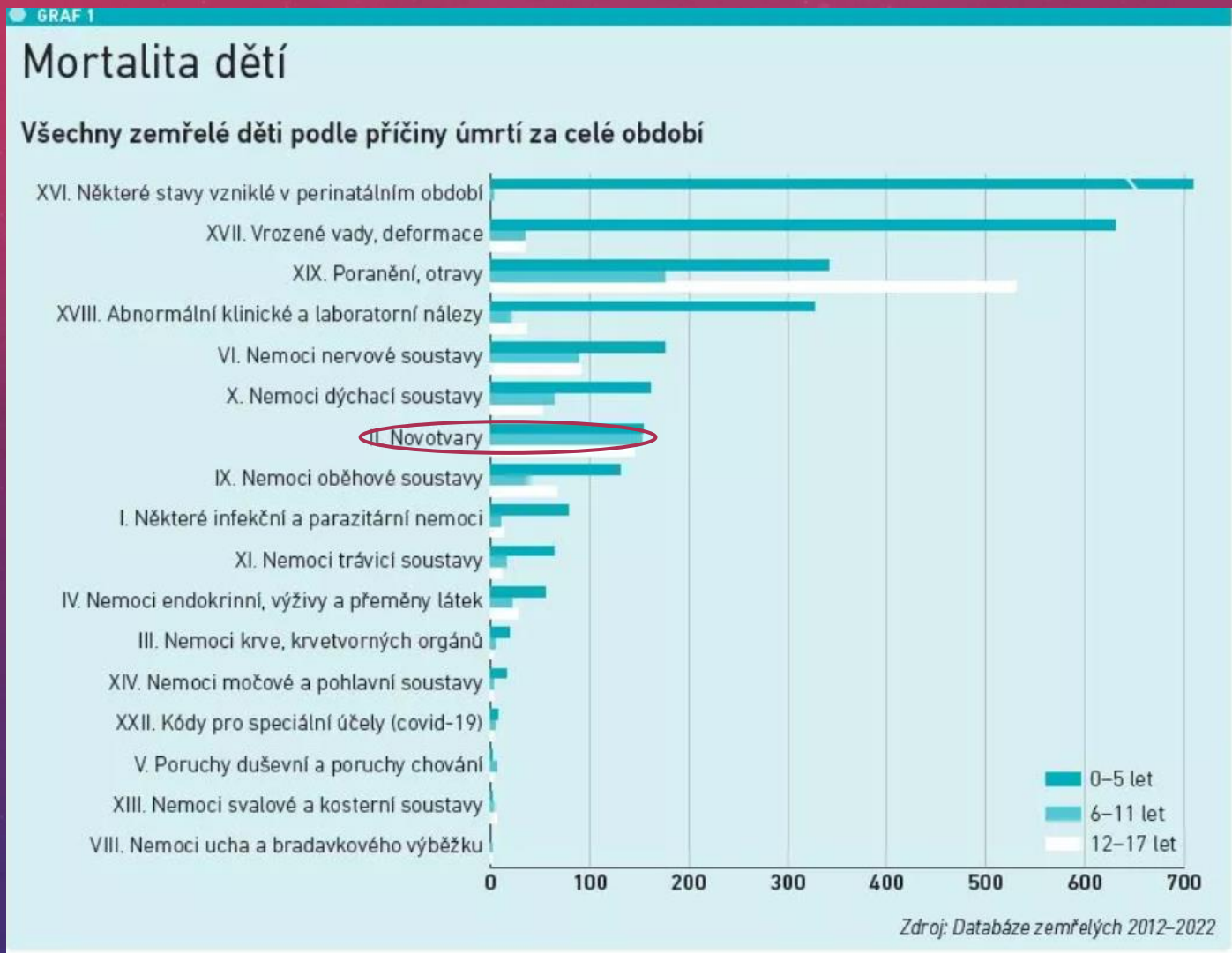
Antoine de Saint-Exupéry

DATA

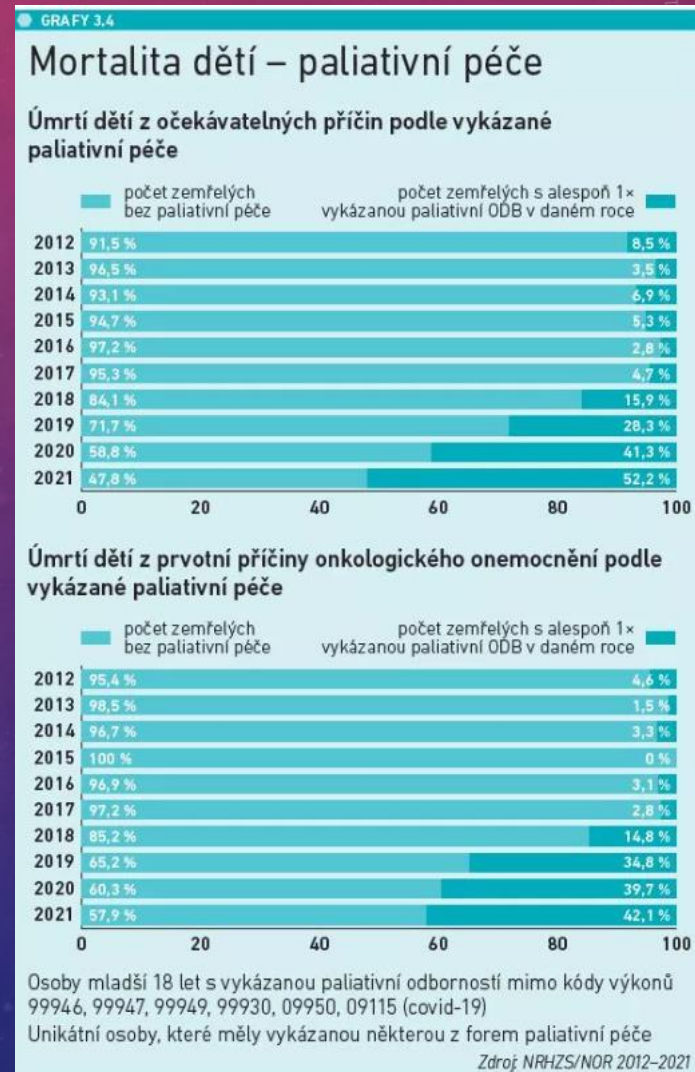
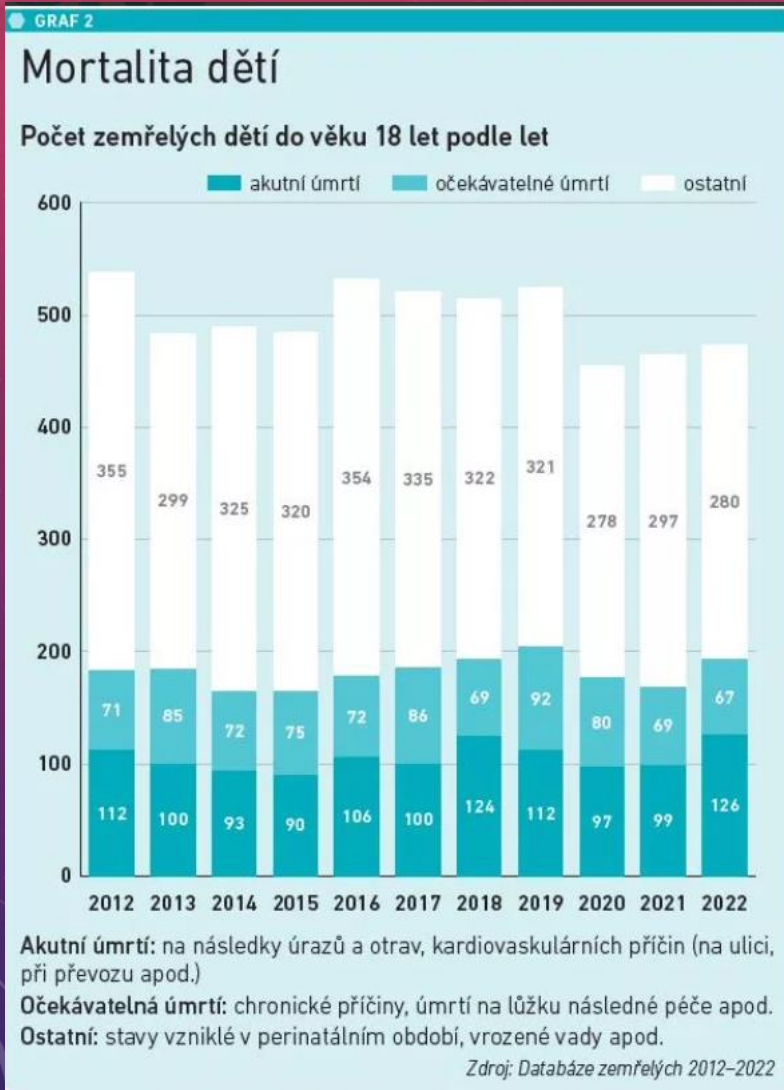
- Ze studie zveřejněné v dubnu 2020 Make Every Child Count je patrný další vzestup prevalence život limitujících a život ohrožujících onemocnění z 26,7 (r. 2001) na 66,4/10 000 dětí.
- Studie udává další předpokládaný vzestup o 11 % v roce 2030. Vzestup prevalence si vysvětlujeme jednak zlepšením diagnostiky daných onemocnění, ale také zlepšením medicínských možností (kurativní léčba, možnosti intenzivní medicíny, preventivní opatření), což vede k delšímu přežívání dětí s těmito závažnými onemocněními.
- Pokud bychom se opřeli o poslední studii prof. Lorny Fraser, tak by v současné době v České republice benefitovalo z paliativní péče až 13 280 dětí a jejich rodin

Zdroj: https://pallium.cz/wp-content/uploads/2022/12/Stav_DPP_2020_FINAL.pdf

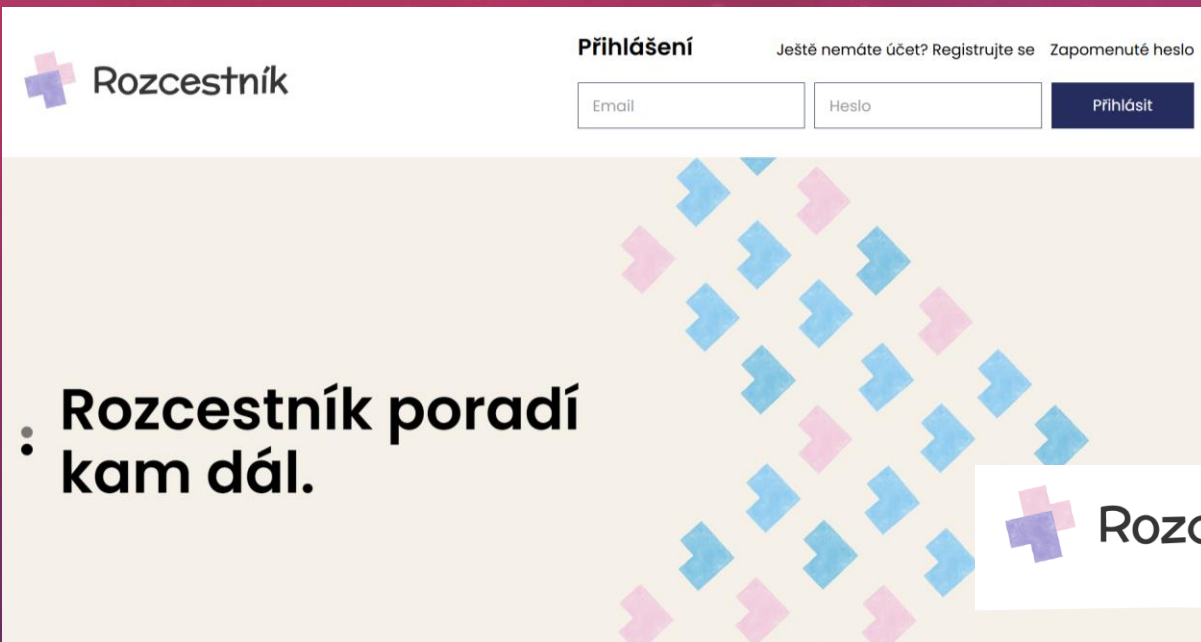
DATA



DATA



DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE V JMK



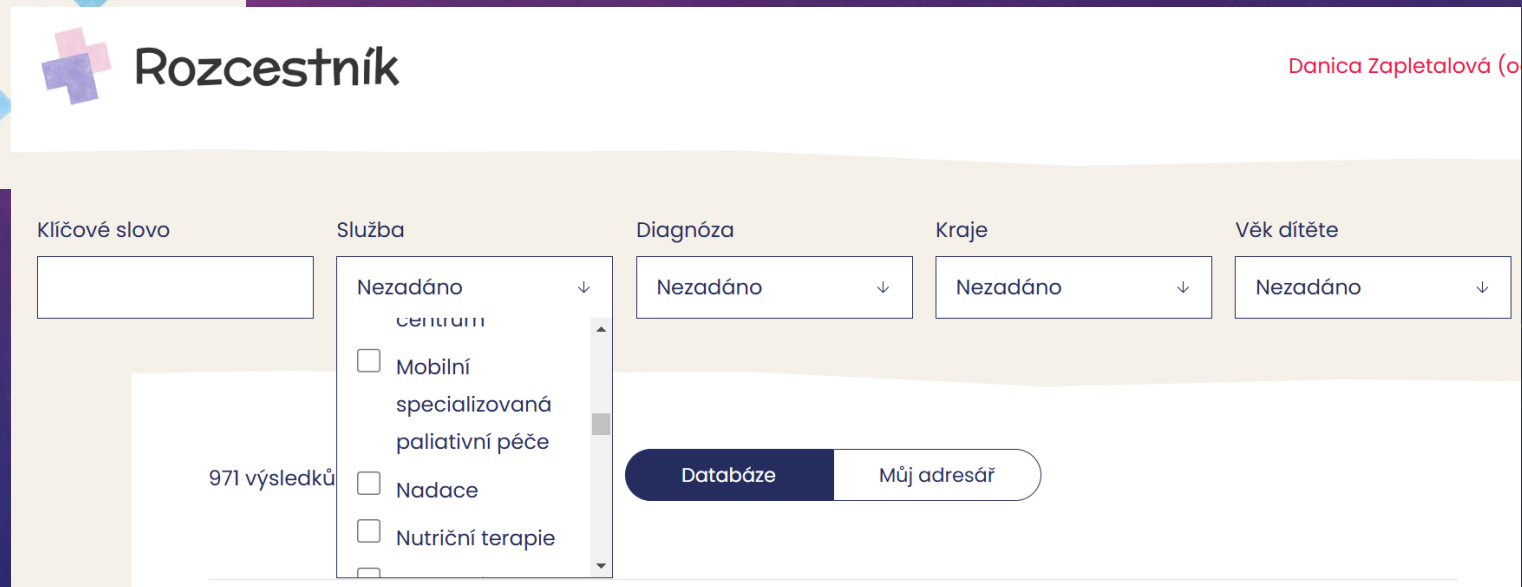
Rozcestník

Přihlášení [Ještě nemáte účet? Registrujte se](#) [Zapomenuté heslo](#)

Email Heslo

Rozcestník poradí kam dál.

<https://rozcestnik.nrv.org/>



Rozcestník Danica Zapletalová (o

Klíčové slovo Služba Diagnóza Kraje Věk dítěte

Mobilní specializovaná paliativní péče

Nadace

Nutriční terapie

971 výsledků

DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

- KTPP Dětská nemocnice FN Brno
 - <https://www.fnbrno.cz/konziliarni-tym-podpurny-a-paliativni-detske-nemocnice-fn-brno-ktpp/k1872>
 - 9 lékařů, 5 zdrav.sester, 2 pracovnice Centra provázení, 1 sociálně-zdrav. pracovník, nemocniční kaplanka



Rok	Počet nových pacientů	Z toho zemřelých
2022	54	38
2023	57	27
Do 11/2024	34	15

DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

- Mobilní paliativní tým při Klinice dětské onkologie
 - 3 lékaři, 4 sestry, dostupnost psychologa z KDO, spolupráce se soc.-zdrav. pracovníkem



Rok	Počet pacientů	Zemřelých doma
2022	17	12
2023	17	11
2024	21	15

VÝZVY V DPP

- Malý počet pediatriů věnujících se paliaci
- Poměrně velký počet pacientů v časně paliativní péči – nedostatek kapacit
- Malý počet terminálních pacientů – těžko nabité zkušenosti, nutnost sdílet s kolegy
- Střídání rolí – paliatr často i v roli ošetřujícího lékaře při kurativní léčbě
- Obtížně komunikovatelné téma – časté tabu ve společnosti





[HTTPS://WWW.FNBRNO.CZ/DETSKA-NEMOCNICE/KONZILIARNI-TYM-PODPURNY-A-PALIATIVNI-KTHP/KONTAKT/T7730](https://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/konziliarni-tym-podpurny-a-paliativni-kthp/kontakt/t7730)

DĚKUJI ZA POZORNOST!



„A pro ten čas, který jsi své růži věnoval, je ta tvá růže tak důležitá...“

Antoine de Saint-Exupéry