



PALLIUM 

dětská paliativní péče

Hospitalizace

**dětských pacientů
v kontextu paliativní péče**

základní data a přehled



dětská paliativní péče

Hospitalizace

dětských pacientů
v kontextu paliativní péče

základní data a přehled

Autoři
PhDr. Michal Růžička, Ph.D.
Mgr. Jiří Krejčí
Mgr. Jan Švancara

Vydal
Institut Pallium, z. ú.



Publikace vznikla za finanční podpory
Nadace Komerční banky.

Obsah

Úvod	5
Zdroje dat a metodika	6
Prezentace dat	9
Délka hospitalizace u dětských pacientů v posledním roce jejich života	17
Vykázané zdravotní výkony u dětských pacientů v posledním roce jejich života	19
Místo úmrtí dětského pacienta	25
Shrnutí a závěr	29

Úvod

Dětská paliativní péče představuje důležitý, avšak často opomíjený segment, který se zabývá péčí o děti a dospívající se závažnými život ohrožujícími či omezujícími onemocněními a jejich rodiny. Tato studie se zaměřuje na analýzu a prezentaci hospitalizačních a mortalitních dat o dětských pacientech v České republice s cílem prohloubit porozumění specifické problematice trajektorie onemocnění, která by profitovala z paliativní péče. Neméně důležitým cílem je poukázat na další výzvy v této oblasti péče o závažně nemocné děti.

Jedním z klíčových specifik dětské paliativní péče je velká rozmanitost pacientů a jejich potřeb při jejich celkově relativně malé populaci, což jsou vlastnosti komplikující sběr a analýzu dat. Na druhou stranu je to právě nedostatek informací a dat o dětské

paliativní péči, jak poznamenala nedávná konference NICHHD State-of-the-Science Conference, co ohrožuje kvalitu života dětí a jejich rodin, které takovou péči potřebují¹.

Cílem předkládané studie je získat vzhled do situace jak dětských pacientů obecně, tak dětských pacientů s paliativními potřebami v nemocničním prostředí, a to s využitím mortalitních dat z Informačního systému List o prohlídce zemřelého a hospitalizačních dat z Národního registru hrazených zdravotních služeb (NRHZS). Přestože předkládaná studie nemá a ani nemůže mít za cíl zmapovat všechny aspekty zkoumané problematiky, má ambici být důležitým příspěvkem k sofistikované debatě nad současným stavem a dalším potřebným rozvojem dětské paliativní péče v České republice s využitím dat a výzkumu².

1 <https://www.nichd.nih.gov/about/meetings/2023/121123>

2 Děkujeme MUDr. Mahulěně Exnerové za její čas a práci věnované četbě a komentování pracovní verze předkládané studie. Hodně práce na předchozích verzích textu také odvedla Mgr. Kristýna Poláková, které tímto také děkujeme.

Zdroje dat a metodika

Při mapování dětské paliativní péče je potřeba mít na paměti, že údaje vycházející z dat Národního zdravotnického informačního systému jsou jen částečným obrazem celého spektra péče o děti s život limitující či život ohrožující diagnózou. Některé nuance dané problematiky mohou analýze dat unikát (např. data o perinatální paliativní péči) a je třeba vždy hledat patřičná vysvětlení ve znalosti kontextu poskytované péče.

Data, ze kterých v naší studii vycházíme, pocházejí z Národního zdravotnického informačního systému (NZIS). Ten v České republice představuje komplexní nástroj veřejné správy pro uchovávání a zpracování informací týkajících se všech aspektů zdravotnictví. Důležitou složkou tohoto systému je Národní registr hrazených zdravotních služeb (NRHZS). Jedná se o databázi záznamů o veškeré hrazené zdravotní péči pro občany ČR. Tyto záznamy nesou informaci o diagnózách pacientů a odbornosti ošetřujícího pracovníka

ve zdravotnictví, neobsahují však žádné klinické parametry. Kromě NRHZS pochází data, která pro účely této studie na základě našeho zadání zpracoval Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS), také z databáze zemřelých (resp. z Informačního systému List o prohlídce zemřelého). Data jsme z ÚZIS obdrželi ve dvou datových souborech, které byly původně vytvořeny pro specifické výzkumné účely; jelikož ale obsahovaly vypovídající hospitalizační data, rozhodli jsme se pro potřeby této studie použít oba zdroje.

DATOVÝ SOUBOR 1

(mortalitní data z období 2009–2021)

Poskytnutá anonymizovaná data zahrnovala unikátní osoby, které v letech 2009–2021 zemřely ve věku 0 až 18 let včetně. K těmto osobám byly připojeny následující proměnné, mezi kterými jsme v našich analýzách hledali nějakou formu vztahu: věk zemřelého, rok úmrtí, vykázané výkony u odborností 926, 925, 720 (ano/ne), prvotní příčina smrti (diagnóza), hospitalizace v posledním roce života – hospitalizován (ano/ne) a souhrnný součet veškerých hospitalizačních dní v posledním roce života příslušného pacienta. Poslední proměnnou, kterou jsme u každého pacienta sledovali, bylo, zda měl či neměl jako hlavní příčinu úmrtí stanovenou některou z „paliativně relevantních diagnóz“. Klasifikaci „paliativně relevantních diagnóz“ jsme převzali ze studie Lorny Fraser „Make Every Child Count“³.

Diagnózy byly vyhledávány pomocí prohlížeče MKN-10 (<https://mkn10.uzis.cz/prohlizec>), přičemž se jednalo o diagnózy z následujících skupin: Nemoci nervové soustavy⁴, Nemoci krve a další stavy související s hematologií⁵, Novotvary⁶, Nemoci endokrinní, výživy a přeměny látek⁷, Nemoci dýchací soustavy⁸, Nemoci oběhové soustavy⁹, Nemoci trávicí soustavy¹⁰, Nemoci močové a pohlavní soustavy¹¹, Stavy vzniklé v perinatálním období¹², Vrozené vady¹³, a „Ostatní“¹⁴. Jako hlavní limitace validity datových souborů se jeví skutečnost, že data neobsahují informace o osobách mimo veřejné zdravotní pojištění (tímto chybí data o části cizinců žijících na území ČR a data o přímo placené zdravotní péči).

DATOVÝ SOUBOR 2

(hospitalizační data z období 2012–2022)

Data ve druhém datovém souboru zahrnovala unikátní zemřelé osoby ve věku 0 až 18 let (resp. 0–17 let včetně), u kterých byla diagnostikována některá z „paliativně relevantních diagnóz“ (dle Fraser et al. 2021, viz výše). K těmto osobám byla připojena následující data: rok úmrtí, místo úmrtí, věková kategorie (0–5 let, 6–11 let a 12–17 let), suma provedených výkonů v posledním roce života, kdy byl vykázán kód odbornosti 925, 926 a 720, dále pak počet hospitalizací v posledním roce života a suma hospitalizačních dní v posledním roce života.

- 3 Fraser, Lorna et al. 2021. „Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England.“ *Palliative medicine* 35(9): 1641–1651. Online též zde: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/make-every-child-count/>
- 4 A17, A810, A811, F803, F842, G10, G111, G113, G12, G20, G230, G238, G318, G319, G35, G404, G405, G600, G601, G702, G709, G710, G711, G712, G713, G800, G808, G823, G824, G825, G934, G936, G937
- 5 B20, B21, B22, B23, B24, D561, D610, D619, D70, D761, D81, D821, D83, D891
- 6 C, D444, D48
- 7 E310, E348, E702, E71, E72, E74, E75, E76, E77, E791, E830, E880, E881
- 8 E84, J841, J96, J984
- 9 I21, I270, I42, I613, I81
- 10 K550, K559, K72, K74, K765, K868
- 11 N17, N18, N19, N258
- 12 P101, P112, P210, P285, P290, P293, P350, P351, P358, P371, P524, P525, P529, P832, P912, P916, P960
- 13 Q000, Q01, Q031, Q039, Q040, Q042, Q043, Q044, Q046, Q049, Q070, Q200, Q203, Q204, Q206, Q208, Q213, Q232, Q218, Q220, Q221, Q224, Q225, Q226, Q230, Q234, Q239, Q254, Q256, Q262, Q264, Q268, Q282, Q321, Q336, Q396, Q410, Q419, Q437, Q442, Q445, Q447, Q601, Q606, Q614, Q619, Q642, Q743, Q748, Q750, Q772, Q773, Q774, Q780, Q785, Q792, Q793, Q804, Q81, Q821, Q824, Q858, Q860, Q870, Q871, Q872, Q878, Q91, Q920, Q921, Q924, Q927, Q928, Q932, Q933, Q934, Q935, Q938, Q952
- 14 H111, H498, H355, M313, M321, M895, T860, T862, Z515

Prezentace dat

Dětská paliativní péče je dle definice WHO z roku 1998 aktivní komplexní péčí o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také podporu rodiny.

- Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítěti zároveň poskytována léčba zaměřená na diagnostikované onemocnění.
- Poskytovatelé zdravotní péče musí vyhodnocovat a mírnit fyzické, psychické a sociální strádání dítěte.
- Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který začleňuje rodinu dítěte a využívá také dostupných komunitních zdrojů; tato péče může být úspěšně realizována i s limitovanými prostředky.
- Paliativní péče může být poskytována na všech úrovních zdravotní péče i v domácím prostředí dítěte.¹⁵

V širším kontextu vyžadují paliativní péči dvě skupiny dětí. Ty, které mají život limitující onemocnění¹⁶, tedy stav, kdy je předčasné úmrtí obvyklé (např. některé svalové dystrofie, spinální muskulární atrofie – SMA, degenerativní onemocnění CNS, dědičné poruchy metabolismu), a dále pak ty děti, 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).¹⁷

Dětské pacienty s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním můžeme také rozdělit do 5 skupin podle možností kurativní léčby a možností ovlivnit základní onemocnění a rychlost jeho progresu.¹⁸

Kategorizace dětských pacientů, kterým by měla být poskytnuta paliativní péče, není jednoduchá a příklady onemocnění uvedené u jednotlivých skupin nejsou zcela výlučné.

15 Benini, F. et al. 2023. „Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: Od projektu IMPaCCT k projektu GO-PPaCS.“ Paliativní medicína 4 (2): 6–47.

16 V anglosaské literatuře se setkáváme s termínem life-limiting conditions (LLC) nebo life-limiting diseases (LLD)

17 Together for short Lives.
<https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>

18 Benini, F. et al. 2023. „Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: Od projektu IMPaCCT k projektu GO-PPaCS.“ Paliativní medicína 4 (2): 6–47.

ROZLIŠUJEME PĚT KATEGORIÍ DĚTSKÝCH PACIENTŮ S POTŘEBOU PALIATIVNÍ PÉČE¹⁹

Děti s život ohrožujícími diagnózami, u kterých je kurativní léčba možná, ale nemusí být úspěšná. Dostupnost paliativní péče je zde nutná souběžně s kurativní léčbou a/nebo v případě, že tato nevede k úspěchu. Při dosažení dlouhodobé remise není pokračování paliativní péče nutné. Do této kategorie patří zejména skupina dětí s onkologickými onemocněními, dále děti se závažnými projevy orgánových selhání (selhání srdce, jater či ledvin).

Děti, které mají progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby. V těchto případech je od stanovení diagnózy léčba výhradně symptomová, paliativní, ale zcela běžně může trvat mnoho měsíců či let. Do této skupiny patří např. děti s některými neuromuskulárními onemocněními, neurodegenerativními onemocněními a s některými dědičnými poruchami metabolismu.

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. V současné době s rozvojem diagnostických a terapeutických možností jsou to onemocnění, která mají často přesah do dospělého věku. Patří sem např. děti s cystickou fibrózou či Duchennovou muskulární dystrofií.

Děti, které jsou v nezvratném, nicméně neprogresivním stavu s velmi komplexními zdravotními problémy, jež vedou k rozvoji komplikací a velké pravděpodobnosti předčasného úmrtí. Jedná se např. o děti se závažně probíhající epilepsií, s těžkým posthypoxickým postižením CNS různé etiologie (závažné formy DMO), s postižením po závažném traumatu mozku nebo míchy.

Ještě nenarozené děti se závažnými zdravotními problémy, které mohou vést k prenatálnímu úmrtí, děti se závažnými vadami, které po porodu vedou k selhávání vitálních funkcí, děti, kterým byla po porodu poskytnuta intenzivní péče, ale došlo k rozvoji neléčitelných komplikací. Touto skupinou dětí se zabývá **perinatální paliativní péče**, která v širším kontextu znamená péči o plod či novorozence s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním a je relativně samostatnou a specifickou oblastí dětské paliativní péče.

¹⁹ dle Chambers, L. 1997 (2018). A Guide to Children's Palliative Care. Together for Short Lives.

Dostupné online: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/>

TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf

FORMY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

V péči o děti s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním by měly být uplatňovány tři stupně paliativní péče:

Stupeň 1 – paliativní přístup

Všichni odborní pracovníci ve zdravotnictví by měli aplikovat základní principy paliativní péče ve své praxi.

Stupeň 2 – obecná paliativní péče

Jedná se o mezistupeň, kdy někteří pacienti a jejich rodiny mohou mít přínos z péče zdravotníků, kteří se sice paliativní péči nevěnují naplno, nicméně jsou v ní proškolení a mají s ní zkušenosti.

Stupeň 3 – specializovaná paliativní péče

Jedná se o služby, jejichž hlavním účelem je poskytování paliativní péče.

HOSPITALIZACE DĚTSKÝCH PACIENTŮ

Počet dětí zemřelých s život limitující či život ohrožující diagnózou je v průběhu let 2012–2022 poměrně konstantní a osciluje okolo průměru 145 úmrtí ročně. Jako zcela jasný trend lze pozorovat nárůst vykázané paliativní péče u těchto pacientů. Tento jev může mít dvojí vysvětlení. Jedním z nich je obecně zvýšená dostupnost paliativní péče v systému zdravotní péče. Druhým faktorem ovlivňujícím statistiky je rozšíření úhrad různých forem paliativní péče ze systému veřejného zdravotního pojištění. Pouze hrazená péče se totiž dostane do statistik NZIS.

Hospitalizace v posledním roce života dětských pacientů

Ze všech dětí, které zemřely v letech 2010–2021 (N = 7 352), jich bylo v posledním roce jejich života hospitalizováno necelých 68 %, tedy 4 978. Podrobný přehled počtu hospitalizovaných dětských pacientů v jednotlivých letech představuje tabulka č. 1 níže, přičemž se v období 2010 až 2021 jedná průměrně o 415 hospitalizovaných dětských pacientů ročně.

Tabulka 1: Hospitalizace v posledním roce života dětských pacientů

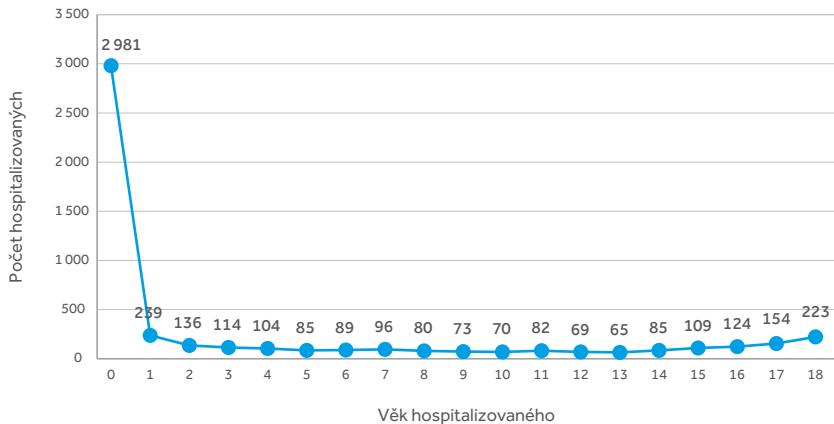
Rok úmrtí	Počet hospitalizovaných	Podíl z celkového počtu zemřelých dětských pacientů
2010	419	63,60 %
2011	441	71,50 %
2012	439	75,30 %
2013	399	74,40 %
2014	397	75,20 %
2015	403	77,10 %
2016	450	78,50 %
2017	435	78,40 %
2018	439	79,70 %
2019	427	75,70 %
2020	357	73,90 %
2021	372	75,20 %
Celkem	4 978	67,70 %

Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Počet hospitalizovaných dětí dle věku

Po dosažení prvního roku života míra úmrtí u dětí prudce klesá, v dalších letech má i nadále klesající tendenci a zhruba okolo 15. roku začne opět mírně stoupat.

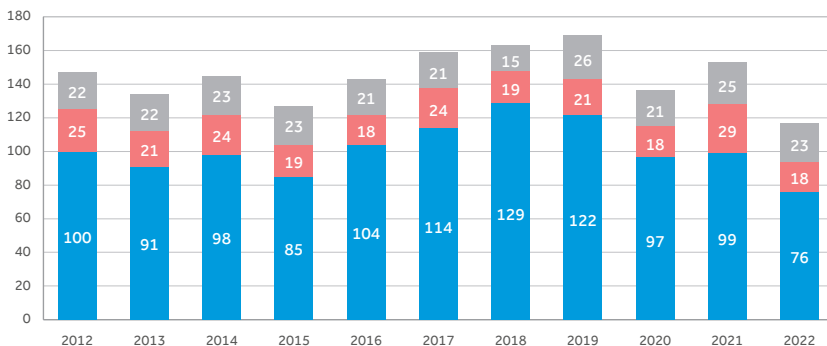
Graf 1: Počet hospitalizovaných dětí dle věku



Počet hospitalizovaných dětí dle věkových skupin

Pokud hospitalizované děti rozdělíme do věkových skupin
■ 0–5 let ■ 6–11 let ■ 12–17 let, je patrné, že se většina hospitalizací týká spíše mladších dětí.

Graf 2: Počet hospitalizovaných dětí dle věkových skupin

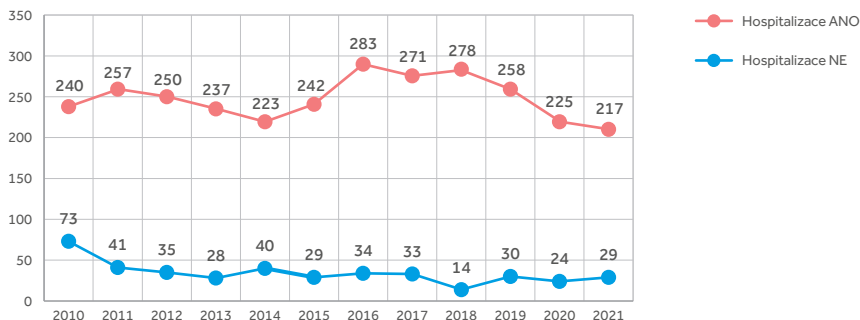


Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Vývoj počtu hospitalizovaných dětí do 1 roku života, u kterých byla diagnostikována některá z život ohrožujících či limitujících diagnóz

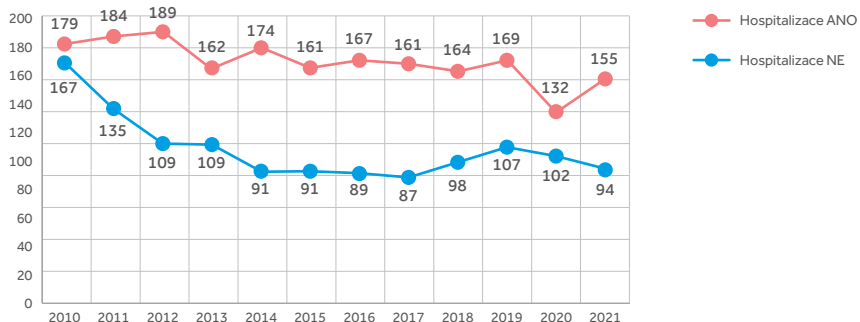
Jelikož data ukazují na majoritní zastoupení dětských úmrtí i hospitalizací ve věku do jednoho roku života, budeme pro potřeby prezentace dat odlišovat vybrané ukazatele zvláště pro děti mladší než 1 rok a pro dětské pacienty starší. Tak se můžeme podívat na to, jak se u dětí s některou z život ohrožujících či limitujících diagnóz měnil poměr mezi těmi, kdo v posledním roce svého života hospitalizováni byli, a těmi, kteří hospitalizováni nebyli.

Graf 3: Vývoj počtu hospitalizovaných dětí do 1 roku života, u kterých byla diagnostikována některá z život ohrožujících či limitujících diagnóz



Vývoj počtu hospitalizovaných dětí ve věku 1 až 18 let, u kterých byla diagnostikována některá z život ohrožujících či limitujících diagnóz

Graf 4: Vývoj počtu hospitalizovaných dětí ve věku 1 až 18 let, u kterých byla diagnostikována některá z život ohrožujících či limitujících diagnóz

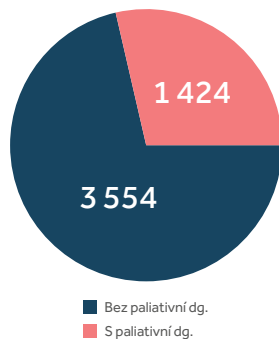


Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

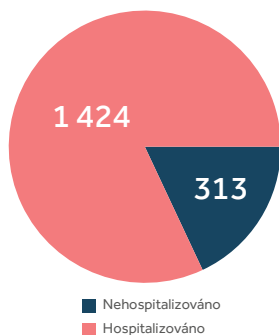
Počet hospitalizovaných dětských pacientů dle diagnózy

Z celkového počtu cca 5 000 dětských pacientů, kteří byli v posledním roce svého života hospitalizováni, jich některou paliativně relevantní diagnózu mělo diagnostikováno 29 %, tedy 1 424.

Graf 5: Počet hospitalizovaných dětských pacientů dle diagnózy



Graf 6: Počet dětí s paliativně relevantní diagnózou, které byly, resp. nebyly v posledním roce svého života hospitalizovány.



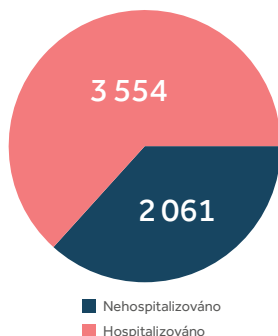
Počet dětí s paliativně relevantní diagnózou, které byly, resp. nebyly v posledním roce svého života hospitalizovány.

Z dat, která máme k dispozici, dále vyplývá, že ve skupině dětí, které v letech 2010–2021 zemřely s některou z život ohrožujících či limitujících diagnóz, jich v posledním roce života bylo hospitalizováno 1 424, tedy 82 % z celkového počtu 1 737.

Počet dětí bez paliativně relevantní diagnózy, které byly, resp. nebyly v posledním roce svého života hospitalizovány.

V kategorii dětských pacientů bez stanovené paliativně relevantní diagnózy jich také většina byla v posledním roce života hospitalizována, byť v o něco nižší míře (63 %).

Graf 7: Počet dětí bez paliativně relevantní diagnózy, které byly, resp. nebyly v posledním roce svého života hospitalizovány.



Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Délka hospitalizace u dětských pacientů v posledním roce jejich života

Data, která máme k dispozici, nám nabízejí zajímavý pohled na problematiku délky hospitalizace dětských pacientů s život ohrožující či limitující diagnózou. Data nám ukazují, že **průměrná délka hospitalizace** dětských pacientů v posledním roce jejich života byla 30 dní. Průměr byl vypočítán součtem všech hospitalizací vyděleným počtem hospitalizovaných dětí.

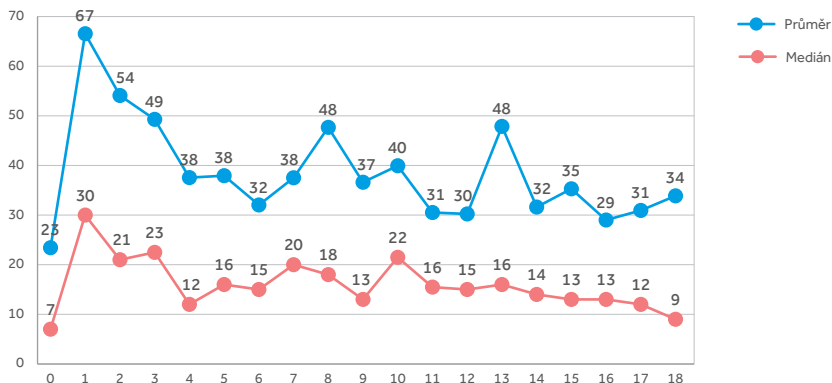
Medián délky hospitalizací oproti tomu vypočítáme tak, že najdeme středovou hodnotu mezi hospitalizacemi seřazenými podle jejich délky. V našem případě je medián délky hospitalizací 9 dní. To znamená, že polovina hospitalizací trvala méně než 9 dní a druhá polovina více než 9 dní. Medián

(50. percentil) je pro naše potřeby užitečnější hodnotou než průměr, protože není ovlivněn malým množstvím extrémně dlouhých hospitalizací. 25. percentil má pro naše data hodnotu 3 dny, což znamená, že 25 % hospitalizací trvalo 3 dny nebo méně. 75. percentil má oproti tomu hodnotu 34 dny, což znamená, že 75 % hospitalizací trvalo 34 dní nebo méně.

Průměrná a mediánová délka hospitalizací dětských pacientů dle jejich věku

Průměrnou a mediánovou délku hospitalizací dětských pacientů dle jejich věku potom zachycuje graf č. 8, ze kterého je zřejmé, že hodnoty průměrné i mediánové délky hospitalizace mají po dosažení prvního roku života mírně klesající tendenci.

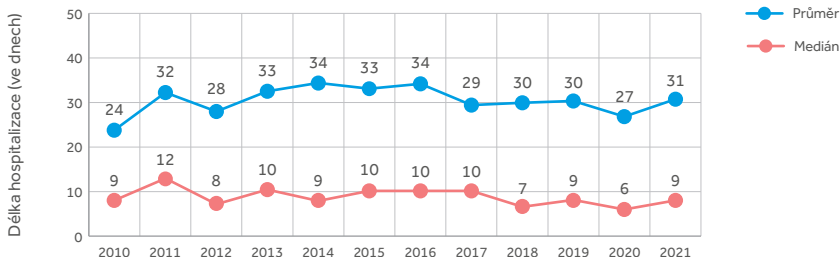
Graf 8: Průměrná a mediánová délka hospitalizací dětských pacientů dle jejich věku



Vývoj průměrné a mediánové délky hospitalizací u dětských pacientů žijících s některou z život ohrožujících či limitujících diagnóz.

Podobným způsobem se můžeme podívat, jak se v letech 2010–2021 vyvíjela průměrná a mediánová délka hospitalizací u dětských pacientů žijících s některou z život ohrožujících či limitujících diagnóz.

Graf 9: Vývoj průměrné a mediánové délky hospitalizací u dětských pacientů žijících s některou z život ohrožujících či limitujících diagnóz.



Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Vykázané zdravotní výkony u dětských pacientů v posledním roce jejich života

U dětí s život limitující nebo s život ohrožující diagnózou, které zemřely v letech 2010 až 2021, bylo sledováno vykazování zdravotních výkonů u tří odborností, které jsou pro tuto skupinu dětí významné v kontextu dětské paliativní péče. Jedná se o odbornost domácí zdravotní péče (925), mobilní specializované paliativní péče (926) a odbornost ambulance paliativní medicíny (720).

Specifika jednotlivých odborností

DOMÁCÍ ZDRAVOTNÍ PÉČE (odbornost 925)

Domácí péče je odborná forma zdravotní péče, která je poskytována ve vlastním sociálním prostředí pacienta. V rámci domácí péče je poskytována ošetrovatelská, léčebně rehabilitační a paliativní péče. Obsah péče je vymezen individuálními potřebami pacienta. Domácí péče je poskytována všem věkovým, indikačním i diagnostickým skupinám pacientů, včetně dětí²⁰. V České republice existuje 510 poskytovatelů domácí zdravotní péče a celkový počet pracovišť je 815²¹.

MOBILNÍ SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE (odbornost 926)

Mobilní specializovaná paliativní péče je multidisciplinární, specializovaná péče o pacienty s nevléčitelnou nemocí v terminálním stavu poskytovaná v jejich vlastním sociálním prostředí. Zdravotní péče je dostupná nepřetržitě 24 hodin, 7 dnů v týdnu. Mobilní multidisciplinární paliativní tým se věnuje zajištění zdravotní péče, ošetrovatelství a sociální, psychologické a spirituální podpoře. Tuto podporu tým poskytuje 24 hodin denně kontinuálně, nejen pro nemocného, ale také pro jeho blízké. Mobilní specializovaná paliativní péče je indikována u pacientů v pokročilých a konečných stádiích nevléčitelných chorob, s velmi limitovanou prognózou délky života v řádu týdnů až měsíců²². Služby mobilní specializované paliativní péče poskytuje 92²³ organizací.

20 Strnadová et al. 2020. Koncepce domácí péče. Ministerstvo zdravotnictví ČR

21 Strnadová et al. 2020. Koncepce domácí péče. Ministerstvo zdravotnictví ČR

22 Kabelka, Sláma, Loučka. 2016. Paliativní péče v České republice. Situační analýza. ČSPM ČLS JEP

23 Cesta domů. Adresář služeb. Dostupné z <<https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb#8/49.883/15.491>> navštíveno dne 8. 12. 2023

AMBULANCE PALIATIVNÍ MEDICÍNY

(odbornost 720)

Ambulance paliativní medicíny je specializovaná ambulance poskytující paliativní péči. Je vedená lékařem specialistou v nástavbovém oboru Paliativní medicína, popř. Paliativní medicína a léčba bolesti. Důležitou rolí ambulance paliativní medicíny je management bolesti a dalších tělesných a psychických symptomů. Výstupem práce je nejen dobré zvládnutí závažných symptomů, ale také otevřená komunikace s dítětem a jeho rodinou o zdravotním stavu, preferencích a přáních, což by mělo být zaznamenáno v plánu péče (advance care plan).²⁴ V ČR je registrováno 61 ambulancí paliativní medicíny²⁵, které jsou zaměřeny primárně na dospělé pacienty.

Výkony všech tří výše uvedených odborností byly u sledované skupiny dětí vykazovány v letech 2010 až 2021 pouze minimálně. Ve sledovaném období byly výkony v daných odbornostech vykázány celkem u 269 dětí. Domácí zdravotní péče, která byla dostupná po celé sledované období, byla vykázána u 153 dětí. Mobilní specializovaná paliativní péče byla vykázána u 81 dětí a odbornost ambulance paliativní medicíny pouze u 35 dětí.

24 ČSPM. 2016. Stanovisko k otázce ambulantní a mobilní specializované paliativní péče. <https://www.paliativnimedicina.cz/stanovisko-k-otazce-ambulantni-a-mobilni-specializovane-paliativni-pece/>

25 Umírání.cz. Adresář služeb. Dostupné z <<https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb#8/>> navštíveno dne 8. 12. 2023.

Počet dětských pacientů, kteří v posledním roce svého života využívali definované zdravotní služby (resp. byly na jejich rodná čísla vykázány výkony odborností 925, 926 a 720)

Tabulka 2: Počet dětských pacientů, kteří v posledním roce svého života využívali definované zdravotní služby (resp. byly na jejich rodná čísla vykázány výkony odborností 925, 926 a 720)

Rok úmrtí	Domácí hospic (odbornost 926)	Domácí péče (odbornost 925)	Ambulance PM (odbornost 720)
2010	0	9	0
2011	0	5	0
2012	0	12	0
2013	0	12	0
2014	0	14	0
2015	0	5	0
2016	1	10	0
2017	0	12	0
2018	6	17	2
2019	21	23	6
2020	23	12	3
2021	30	22	24
Celkem	81	153	35

Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Suma provedených výkonů v posledním roce života dětských pacientů

Trochu odlišný pohled na využívání služeb definovaných odborností dětskými pacienty v posledním roce jejich života nám poskytnou data k souhrnnému počtu vykázaných výkonů u jednotlivých odborností. I z tabulky č. 3 je patrné, že u dětských pacientů je nejvyužívanější službou domácí zdravotní péče (odbornost 925).

Tabulka 3: Suma provedených výkonů v posledním roce života dětských pacientů

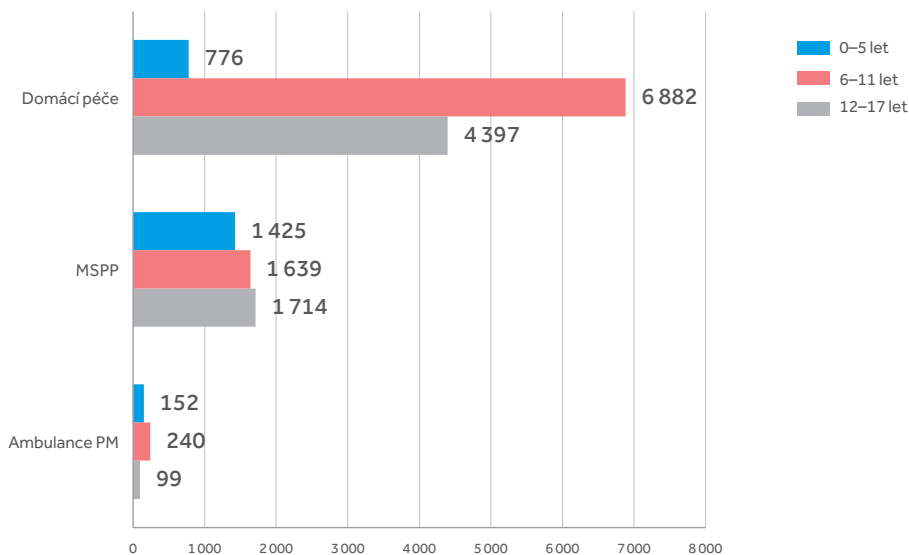
Místo úmrtí	Ambulance PM (odbornost 720)	Domácí péče (odbornost 925)	MSPP (odbornost 926)
Doma	440	10 582	4 532
V zařízení sociálních služeb	0	36	221
Ve zdravotnickém zařízení	47	1 357	24
Jinde a nezjištěno	4	80	1
Celkem provedených výkonů	491	12 055	4 778

Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Suma provedených výkonů paliativní péče v posledním roce života, dle věkových skupin

Na stejná data se můžeme podívat přes filtr věku dětských pacientů využívajících služby definovaných odborností. Z grafu č. 10 je patrné, že z využívání těchto služeb v letech 2010–2021 benefitovali dětští pacienti spíše ve vyšších věkových skupinách. Je třeba mít stále na paměti, že většina dětí s paliativně relevantní diagnózou zemře nejen do svého prvního roku života, jak nám ukazují data, ale pravděpodobně do několika málo týdnů od narození (k tomu ale bohužel data z NZIS v současné době nemáme). Lze tedy předpokládat, že podstatné množství takových dětí nemocniční prostředí vůbec neopustí.

Graf 10: Suma provedených výkonů paliativní péče v posledním roce života, dle věkových skupin



Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Místo úmrtí dětského pacienta

Místa, kde dětský pacient s život ohrožující či limitující diagnózou umírájí

Místem, kde dětský pacient s vážnou diagnózou nejčastěji umírá, je očekávaně zdravotnické zařízení lůžkové péče/nemocnice. Zhruba 20 % dětí, které zemřely, umírá v domácím prostředí.

Tabulka 4: Místa, kde dětský pacient s život ohrožující či limitující diagnózou umírájí

Místo úmrtí	Počet zemřelých dětí
Doma	342
Jinde	14
Na ulici, veřejném místě	5
Nezjištěno	6
Při převozu do zdravotnického zařízení	13
V jiném zdravotnickém zařízení	21
V zařízení sociálních služeb	5
Ve zdravotnickém zařízení lůžkové péče	1 187

Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Místa úmrtí v závislosti na využití, resp. nevyužití služeb odborností 925, 926 a 720

Data, která máme k dispozici, ukazují poměrně zajímavé souvislosti mezi místem úmrtí a tím, zda dětský pacient využíval nebo nevyužíval služby definovaných odborností, resp. zdali na něj byly nebo nebyly vykazovány výkony u odborností 925, 926 a 720.

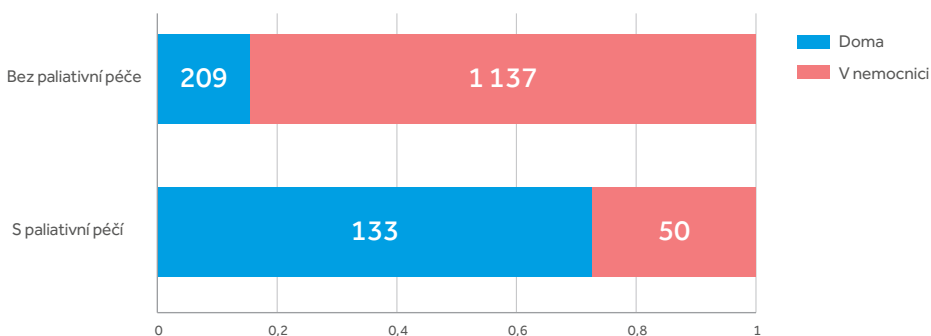
Tabulka 5: Místa úmrtí v závislosti na využití, resp. nevyužití služeb odborností 925, 926 a 720

Místo úmrtí	Bez vykázaných odborností	S vykázanými odbornostmi
Doma	209	133
Jinde	14	0
Na ulici, veřejném místě	5	0
Nezjištěno	5	1
Při převozu do zdravotnického zařízení	12	1
V jiném zdravotnickém zařízení	20	1
V zařízení sociálních služeb	3	2
Ve zdravotnickém zařízení lůžkové péče	1 137	50

Vztah mezi (ne)využíváním paliativních služeb a místem úmrtí dětského pacienta

Chtěli jsme se podívat, jak spolu souvisejí proměnné „místo úmrtí“ a „využívání služeb definovaných odborností“, resp. zdali využívání těchto služeb u dětí s paliativně relevantní diagnózou má vliv na místo úmrtí. Zajímalo nás, kolik dětských pacientů umírá „doma“ a „v nemocnici“ – za tím účelem jsme sloučili kategorie „Ve zdravotnickém zařízení lůžkové péče“ a „V jiném zdravotnickém zařízení“ do souhrnné kategorie „V nemocnici“.

Graf 11: Vztah mezi ne/využíváním paliativních služeb a místem úmrtí dětského pacienta



Z dat, která máme k dispozici za období 2010–2021, vyplývá, že děti s paliativně relevantní diagnózou, které využívaly paliativní služby (tj. byly na ně vykazovány výkony u odborností 925, 926 a 720), umíraly v domácím prostředí mnohem častěji než děti, které tyto služby nevyužívaly. Děti bez vykázané paliativní péče umíraly nejčastěji v nemocnici (84 % z nich vs. 20 % dětí s vykázanou péčí), zatímco děti s vykázanou paliativní péčí mnohem častěji umíraly v domácím prostředí (73 % z nich vs. 16 % dětí bez paliativní péče).



Děti s život ohrožující či omezující diagnózou, které využívají paliativní služby, častěji dožijí v domácím prostředí.



Shrnutí a závěr

Dětská paliativní péče představuje specifický obor, který s sebou nese nejednu náročnou výzvu jak v péči o pacienty samotné, tak při snaze o popis a metodické zachycení přítomných procesů. Na rozdíl od péče o dospělé pacienty v závěru života je dětská paliativní péče více diferencovaná, jak v oblasti diagnostických skupin, tak i potřebné péče a institucionálního zázemí. Značný objem péče probíhá v domácím prostředí nebo v institucích mimo úhrady zdravotního pojištění a péče je relativně těžko časově ohraničitelná.

V předkládané studii jsme se zaměřili na prezentaci vybraných hospitalizačních a mortalitních dat z NZIS u dětských pacientů s život ohrožující či limitující diagnózou. Reagovali jsme tím na poptávku po datech a konkrétních informacích z oblasti dětské paliativní péče, a to nejen ze strany odborné veřejnosti²⁶. Zjistili jsme, že v průběhu let 2012–2022 byl počet dětských úmrtí s život ohrožujícími diagnózami poměrně stabilní, s průměrem 145 úmrtí ročně. Pozorovali jsme nárůst vykazované paliativní péče, což může souviset s lepší dostupností a integrací této péče do zdravotního systému ČR.

Průměrná délka hospitalizace dětských pacientů v posledním roce jejich života byla 30 dní s mediánem 9 dní. K většině úmrtí sice došlo ve zdravotnických zařízeních lůžkového typu, využívání paliativních služeb dětskými pacienty se závažnou diagnózou však u nich poměrně dramaticky zvyšovalo pravděpodobnost úmrtí v domácím prostředí. Lepší dostupnost a integraci dětské paliativní péče do zdravotnického systému ČR tak můžeme spatřovat jako moment zvyšování kvality života a kvality péče v závěru života u dětí s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním.

Předkládaná studie poukazuje na nutnost dalšího výzkumu a rozvoje v této oblasti, zejména pak směrem k poskytování specializovaných paliativních služeb. Toto spatřujeme jako klíčový moment pro formulaci efektivních strategií a politik, které mohou zlepšit péči o dětské pacienty se závažným onemocněním. Naše zjištění ukazují na potřebu posílení kapacity a zdrojů pro rozvoj dětské paliativní péče, a to na pozadí potřeby systematického vzdělávání a výzkumu v této oblasti²⁷.

26 Feudtner, Ch. et al. 2019. „Challenges and Priorities for Pediatric Palliative Care Research in the U.S. and Similar Practice Settings: Report From a Pediatric Palliative Care Research Network Workshop“. *J Pain Symptom Manage.* 58(5): 909–917.

27 Dombrecht, L. et al. 2023. „A call to improve paediatric palliative care quality through research.“ *BMC Palliative Care* 22: 141.

