

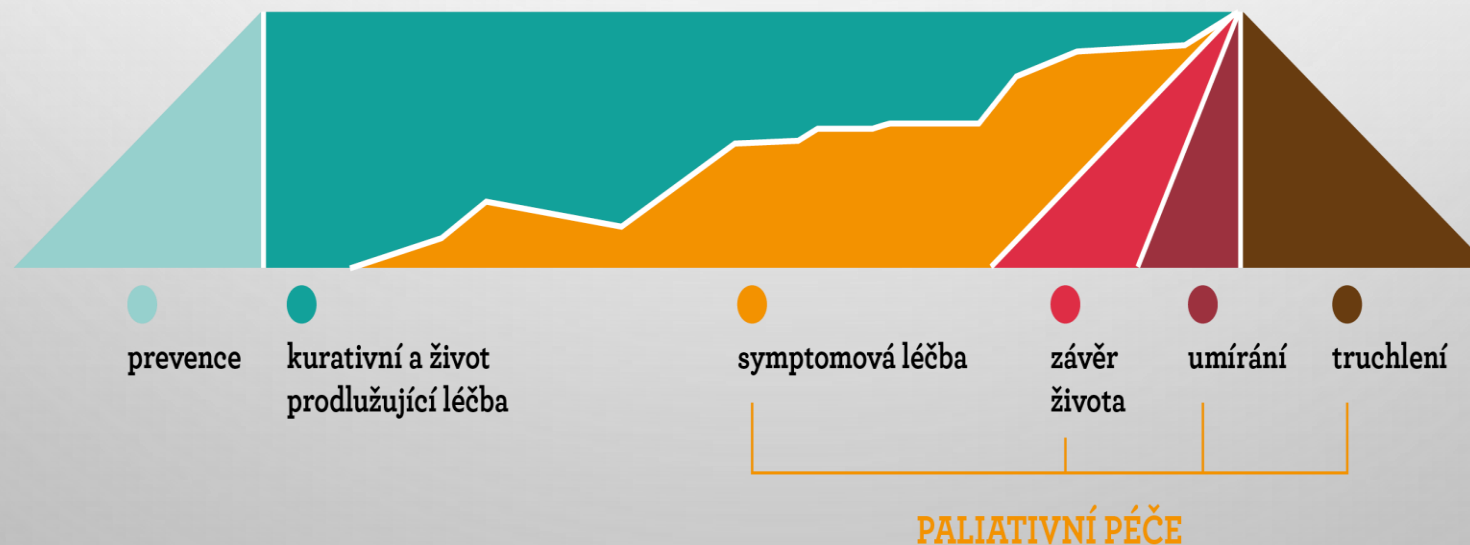
# **Úvod do dětské paliativní péče**

**prim. MUDr. Mahulena Exnerová  
MUDr. Ráchel Paslerová**

**Klinika paliativní medicíny 1. LF UK**

# DEFINICE DPP - WHO 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....



# DEFINICE DPP – WHO 1998

- POSKYTOVATELÉ ZDRAVOTNÍCH SLUŽEB - PRŮBĚŽNĚ VYHODNOCUJÍ A MÍRNÍ FYZICKÉ, PSYCHICKÉ, SPIRITUÁLNÍ STRÁDÁNÍ NEMOCNÉHO DÍTĚTE
- DPP ZNAMENÁ - ŠIROKÝ MULTIPROFESNÍ PŘÍSTUP, ZAČLEŇUJÍCÍ RODINU DÍTĚTE, VYUŽÍVÁ DOSTUPNÉ KOMUNITNÍ ZDROJE I KDYŽ JSOU LIMITOVANÉ
- DPP MÁ BÝT POSKYTOVÁNA - VŠECHNY ÚROVNĚ ZDRAVOTNÍ PÉČE, DOMÁCÍ PROSTŘEDÍ DÍTĚTE
- **CO ZNAMENÁ DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE PRO VÁS?**





## OBDOBÍ DPP

- PERINATÁLNÍ OBDOBÍ
- NOVOROZENCI
- KOJENCI A BATOLATA
- PŘEDŠKOLNÍ VĚK
- ŠKOLNÍ VĚK
- ADOLESCENCE
- MLADÍ DOSPĚLÍ
- HORNÍ HRANICE – V ČR 18+364 DNŮ



# DATA

- **PREVALENČNÍ STUDIE** – PREVALENCE = PODÍL POČTU JEDINCŮ TRPÍCÍCH DANOU NEMOCÍ A POČTU VŠECH JEDINCŮ VE SLEDOVANÉ POPULACI K URČITÉMU ČASOVÉMU ÚSEKU (NEJČ. ROK)
- STUDIE GB (FRASER ET AL) 2020 *MAKE EVERY CHILD COUNT* - VZESTUP PREVALENCE ŽIVOT LIMITUJÍCÍCH A ŽIVOT OHROŽUJÍCÍCH ONEMOCNĚNÍ Z **26.7 (R. 2001) NA 66.4/10.000 DĚTÍ**
- VYŠŠÍ U CHLAPCŮ NEŽ U DÍVEK, VYŠŠÍ V SOCIÁLNĚ ZNEVÝHODNĚNÝCH SKUPINÁCH POPULACE
- **ČR – 2MIL DĚTÍ DO 19 LET, DLE TÉTO STUDIE 13280 DĚTÍ/ROK**
- PŘEDPOKLÁDANÝ VZESTUP O 11% V ROCE 2030

# MEZINÁRODNÍ DOKUMENTY

1. Every child should expect individualised, culturally and age appropriate palliative care as defined by the World Health Organization (WHO)[1]. The specific needs of adolescents and young people shall be addressed and planned for.
2. Palliative care for the child and family shall begin at the time of diagnosis and continue alongside any curative treatments throughout the child's illness, during death and in bereavement. The aim of palliative care shall be to relieve suffering and promote quality of life.
3. The child's parents or legal guardians shall be acknowledged as the primary care givers and recognised as full partners in all care and decisions involving their child.
4. Every child shall be encouraged to participate in decisions affecting his or her care, according to age and understanding.
5. A sensitive but honest approach will be the basis of all communication with the child and the child's family. They shall be treated with dignity and given privacy irrespective of physical or intellectual capacity.
6. Every child or young person shall have access to education and wherever possible be provided with opportunities to play, access leisure opportunities, interact with siblings and friends and participate in normal childhood activities.
7. The child and the family shall be given the opportunity to consult with a paediatric specialist with particular knowledge of the child's condition where possible, and shall remain under the care of a paediatrician or doctor with paediatric knowledge and experience.
8. The child and the family shall be entitled to a named and accessible key-worker whose task it is to build, co-ordinate and maintain appropriate support systems which should include a multi-disciplinary care team and appropriate community resources.
9. The child's home shall remain the centre of care whenever possible. Treatment outside of this home shall be in a child-centred environment by staff and volunteers, trained in palliative care of children.
10. Every child and family member, including siblings, shall receive culturally appropriate, clinical, emotional, psychosocial and spiritual support in order to meet their particular needs. Bereavement support for the child's family shall be available for as long as it is required.

Adapted from the ACT Charter  
October 2008

[1] "Palliative care for children is the active, total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving care to the family. It begins when the illness is diagnosed and continues regardless of whether a child receives treatment directed at the disease. Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological and social distress. Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited. It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres, and in children's homes."  
(World Health Organization 2002)

ICPCN is a registered charity in England & Wales (number 1143712) and a registered company in England & Wales (number 787512)

## 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

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	Ireverzibilní, 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.



## Evropská charta paliativní péče o děti a mladistvé

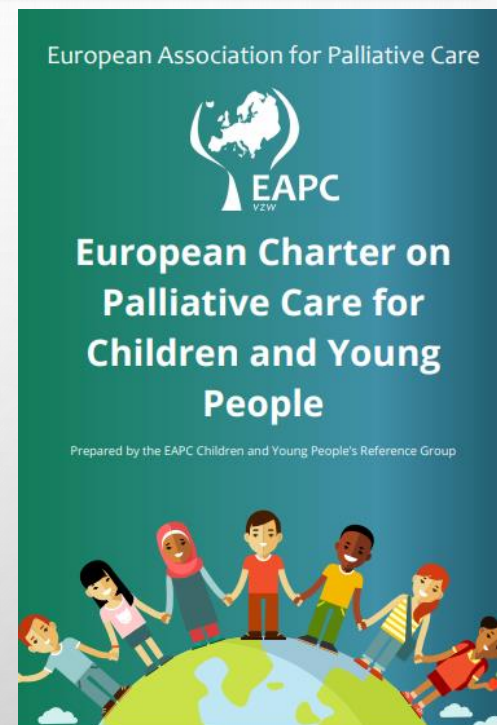
Připravila Referenční skupina pro děti a mladistvé EAPC



# STRUKTURA CHARTY

CHARTA STANOVÍ STANDARDY PRO DĚTSKOU PALIATIVNÍ PÉČI VE TŘECH OBLASTECH:

1. NA STANDARDY PODPORY BY PODLE EAPC MĚLY MÍT PRÁVO VŠECHNY DĚTI ŽIJÍCÍ S ŽIVOT LIMITUJÍCÍM NEBO ŽIVOT OHROŽUJÍCÍM ONEMOCNĚNÍM A JEJICH RODINY.
2. STANDARDY PODPORY BY PODLE EAPC MĚLY OČEKÁVAT VŠECHNY RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S ŽIVOT LIMITUJÍCÍM NEBO ŽIVOT OHROŽUJÍCÍM ONEMOCNĚNÍM.
3. STANDARDIZOVANÁ DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE BY PODLE EAPC MĚLA BÝT POSKYTOVÁNA VE VŠECH EVROPSKÝCH ZEMÍCH.






# Evropská charta paliativní péče o děti a mladistvé



European Association for Palliative Care

	<b>Pro děti a mladistvé</b>	<b>Pro rodiče a pečovatele*</b>	<b>Pro zdravotníky a sociální pracovníky**</b>
	<b>Standardy podpory, na které by podle Referenční skupiny pro děti a mladistvé EAPC měly mít právo všechny děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny.</b>	<b>Standardy podpory, které by podle Referenční skupiny pro děti a mladistvé EAPC měly očekávat všechny rodiny pečující o děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním.</b>	<b>Standardy podpory, na které by podle Referenční skupiny pro děti a mladistvé EAPC měly mít právo všechny děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny.</b>
<b>Důstojnost a respekt</b>	S každým dítětem by mělo být jednáno důstojně a s respektem bez ohledu na jeho fyzické nebo intelektuální schopnosti a každé dítě by mělo očekávat individualizovanou paliativní péči odpovídající jeho kulturnímu zázemí a věku.	S každou rodinou by mělo být jednáno důstojně a s respektem a každá rodina by měla očekávat individualizovaný plán podpory vytvořený s ohledem na její jedinečné potřeby.	Je třeba uvolnit finanční a další zdroje k budování dětské paliativní péče, která bude věkově a vývojově přiměřená a bude respektovat individuální potřeby dětí.
<b>Sdělení diagnózy a prognózy</b>	Každému dítěti by měla být citlivě a otevřeně sdělena jeho diagnóza a prognóza, úměrně jeho věku a chápání a podle jeho přání.	Základem veškeré komunikace s rodinou dítěte je citlivý a otevřený přístup. Rodiče by o diagnóze dítěte měli být otevřeně informováni jak v prenatálním a neonatálním období, tak i v pozdějším věku dítěte.	Včlenění v dětské paliativní péči a obzvláště trénink komunikace by měly být součástí vzdělání všech zdravotníků pečujících o děti. Poskytovatelům základních a specializovaných služeb dětské paliativní péče by se mělo dostat odpovídajícího školení.
<b>Podpora komunikace</b>	Každému dítěti by měly být poskytovány informace v takovém jazyce a takovou formou, aby jim mohlo porozumět.	Každému rodiči by měly být poskytovány pravdivé a relevantní informace v jazyce, kterému rozumí, a to v průběhu celého onemocnění jeho dítěte od diagnózy až po úmrtí a období truchlení.	K dispozici by měly být standardizované informace a nástroje hodnocení ověřené pro jazyk, kterým dítě a rodina mluví, a kulturu, již jsou součástí.
<b>Dítě a rodina v centru rozhodování</b>	Každé dítě je třeba podporovat, aby se cítilo vyslyšeno a zapojeno do rozhodování s ohledem na svá přání a schopnosti.	Rodiče by měli být uznáváni jako primární poskytovatelé péče, podporování v zastávání svoji pečující role a chápání jako rovnocenní partneri ve veškeré péči o dítě a rozhodování o něm. Je třeba podporovat, aby rodiče byli informováni o Plánování budoucí péče a přemýšleli o něm.	Plánování budoucí péče by mělo začít v časných fázích trajektorie onemocnění a být zaměřeno na paralelní plánování*** pro případ nejlepšího i nejhoršího možného výsledku. Je třeba respektovat nejlepší zájem dítěte. Marným nebo nepřiměřeně zatěžujícím intervencím a opuštěním léčby se je třeba vyhýbat.
<b>Umístění péče</b>	Každé dítě by mělo prožívat nejlepší možný život na místě, které si samo zvolí, a to i doma. Pokud je péče poskytována mimo domov, mělo být dítě mít možnost zůstat v kontaktu s osobami a věcmi, na nichž mu záleží.	Rodiče by měli mít možnost pečovat o své dítě doma, a pokud to nelze, mělo by jim být umožněno vytvořit "domov mimo domov", aby svému dítěti mohli být nablízku a podílet se na péči o něj. Pokud péče probíhá doma, měla by rodině být 24 hodin denně k dispozici telefonická podpora.	Je třeba zajistit dostupnost potřebné pracovní síly, jakož i vybavení a transportních zdrojů, aby si rodiny mohly zvolit, kde bude probíhat péče na konci života. To by mělo zahrnovat možnost domácí, hospicové i nemocniční péče.
<b>Management symptomů</b>	Každému dítěti by se mělo dostat pomoci odborníka, aby se cítilo co možná nejlépe. Management jeho bolesti a symptomů by měli mít na starosti odborníci zkušení v zajišťování managementu symptomů včetně odborníka na základní onemocnění dítěte. Dítě by mělo být k dispozici veškeré léky, které potřebuje.	Rodiče by měli být ujištěni, že jejich dítě zůstane v péči odborníků se znalostmi a zkušenostmi zaměřenými na jeho konkrétní onemocnění, jako i v péči odborníků specializovaných na management symptomů. Dítěti musí být k dispozici léky, kdykoliv je bude potřebovat.	Základní léky používané v dětské paliativní péči by měly být dostupné a zdarma. Dětské formy dávkování by měly být uvedeny v národních seznamech léčiv. Pokud existují systémové a legislativní překážky, je třeba pracovat na jejich odstranění.
<b>Psychosociální a spirituální potřeby</b>	Je třeba vyhodnotit a podporovat emocionální, psychosociální a spirituální potřeby každého dítěte. Tato péče by měla být poskytována způsobem, který bude co nejméně narušovat jeho běžný život.	Je třeba vyhodnotit a podporovat celou škálu psychosociálních, emocionálních a spirituálních potřeb rodičů, sourozenců i dalších příbuzných dítěte. Mělo by se jim dostávat emocionální podpory a v případě potřeby podpory v truchlení před úmrtím dítěte i po něm, a to tak dlouho, jak ji budou potřebovat. Měl by být určen klíčový pracovník, jehož úkolem bude budovat, koordinovat a udržovat odpovídající systémy podpory.	Odborníky na dětskou paliativní péči je třeba podporovat ve spolupráci s ostatními, aby dětem a jejich rodinám mohla být poskytována péče založená na multidisciplinárním a multiinstitucionálním přístupu.
<b>Běžný život</b>	Každé dítě je třeba podporovat, aby se mohlo účastnit normálních dětských aktivit, mělo přístup ke vzdělání, hře, volnému času i kamarádům a mohlo udržovat jedinečný vztah se svými sourozenci a dalšími členy rodiny.	Rodičům je třeba nabídnout respektivní péči, aby si v případě potřeby od péče o své dítě mohli krátce odpočinout. Rodičům je třeba pomoci, aby své dítě podporovali v účasti na normálních dětských aktivitách.	Služby dětské paliativní péče by měly být regulovány na státní úrovni a je třeba pracovat na vývoji nástrojů k objektivnímu měření jejich efektivity a vlivu na plnění potřeb dítěte a jeho rodiny.
<b>Péče na konci života</b>	Každé dítě by vždy, kdy je to možné a vhodné, mělo být podporováno, aby mluvil o svých nadějích a speciálních přáních do budoucna, svých přáních týkajících se péče na konci života a o tom, jak si přeje, aby si ho ostatní pamatovali. Dítěti by měla být poskytována podpora, aby byla jeho smrt co možná nejlepší.	Rodičům, sourozencům a dalším členům rodiny je třeba dopřát čas, aby si mohli promluvit o přáních dítěte týkajících se péče na konci života a pozůstalostní péče a projít si společně znovu Plán budoucí péče a dle potřeby ho upravit. Je je třeba podporovat, aby byli při konci života dítěte a zapojili se do pozůstalostní péče, jak si sami budou přát.	Odborníci na dětskou paliativní péči by měli být sebestíjí v poskytování péče na konci života a pozůstalostní péče dětem. Měli by znát praktické aspekty postupů, které bude třeba zajistit v případě úmrtí dítěte, a umět rodinám poskytovat podporu v této náročné době.
<b>Obecné povědomí</b>	Společnost obecně by si měla být vědoma reality úmrtí u dětí. To by se mělo vztahovat i na veřejné iniciativy pro zdraví dětí, jejichž úkolem je rozšiřovat povědomí, že dětská paliativní péče se zaměřuje na zajištění maximálního pohodlí a kvality života a někdy musí být poskytována po dlouhou dobu (i několik let nebo desetiletí). Její součástí je mimo jiné také péče v době úmrtí.		

\*Termíny „rodiče/pečovatelé“ označují souhrnně rodiče, pečovatele, členy rodiny, zákonné zástupce atd.

\*\*Termíny „zdravotníci a sociální pracovníci“ označují veškeré odporníky pracující s dětmi, které vyžadují paliativní péči, včetně lékařů, zdravotních sester, nelékařských zdravotnických pracovníků, sociálních pracovníků, poradců, herních terapeutů, učitelů, duchovních vůdců atd.

\*\*\*Paralelní plánování je plánování a poskytování paliativní péče současně s kurativní nebo život prodlužující léčbou tak, aby byla maximalizována kvalita života dítěte a zároveň byla uznána potřeba plánu dobré smrti – podle publikace A Guide to Children's Palliative Care sdružení Together for Short Lives (Společně pro krátké životy), 2018, čtvrté vydání, Británie.



# KATEGORIZACE DĚTÍ S PALIATIVNÍMI POTŘEBAMI

- **5 SKUPIN 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)
- KATEGORIZACE DLE MOŽNOSTÍ KURATIVNÍ LÉČBY, OVLIVNĚNÍ ZÁKLADNÍHO ONEMOCNĚNÍ A RYCHLOSTI JEHO PROGRESE
- **20% NÁDOROVÝCH X 80% NENÁDOROVÝCH DG**
- **2022 - INTERNATIONAL STANDARDS FOR PEDIATRIC PALLIATIVE CARE: FROM IMPACCT TO GO-PPACS (GLOBAL OVERVIEW – PEDIATRIC PALLIATIVE CARE STANDARDS) – ČESKÝ PŘEKLAD V ČASOPICE PALIATIVNÍ MEDICÍNA**
- *FIVE CATEGORIES OF LIFE-LIMITING AND LIFE-THREATENING CONDITIONS [TOGETHER FOR SHORT LIVES 2018] GROUP DESCRIPTION*





**KATEGORIZACE DĚTSKÝCH PACIENTŮ V PALIATIVNÍ PÉČI**  
*FIVE CATEGORIES OF LIFE-LIMITING AND LIFE-THREATENING  
CONDITIONS [TOGETHER FOR SHORT LIVES 2018] GROUP  
DESCRIPTION*



**2022 - INTERNATIONAL STANDARDS FOR PEDIATRIC PALLIATIVE CARE: FROM IMPACCT TO GO-PPACS (GLOBAL OVERVIEW – PEDIATRIC PALLIATIVE CARE STANDARDS)**

**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 – ONKOLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ, ORGÁNOVÁ SELHÁNÍ**

**SKUPINA 2 - ONEMOCNĚNÍ, U KTERÝCH JE PŘEDČASNÁ SMRT NEVYHNUTELNÁ, DLOUHÁ OBDOBÍ INTENZIVNÍ LÉČBY, PRODLOUŽENÍ ŽIVOTA A UMOŽNĚNÍ ÚČASTI V BĚŽNÝCH ČINNOSTECH – CYSTICKÁ FIBRÓZA**

**SKUPINA 3 - PROGRESIVNÍ STAV BEZ MOŽNOSTI KURATIVNÍ LÉČBY, LÉČBA PALIATIVNÍ, ZAMĚŘENÁ NA DOPROVODNÉ SYMPTOMY, MĚSÍCE AŽ ROKY – NĚKTERÁ NERVOŠVALOVÁ, NEURODEGENERATIVNÍ ONEMOCNĚNÍ, VROZENÉ VADY METABOLISMU**

**SKUPINA 4 - NEZVRATNÝ, RELATIVNĚ NEPROGRESIVNÍ STAV, KOMPLEXNÍ ZDRAVOTNÍ PROBLÉMY VEDOUcí KE KOMPLIKACÍM S VYSOKOU PRAVDĚPODOBNOSTÍ PŘEDČASNÉHO ÚMRTÍ – POSTHYPOXICKÁ POSTIŽENÍ CNS**

**SKUPINA 5 – JEŠTĚ NENAROZENÉ DĚTI SE ZÁVAŽNÝMI ZDRAVOTNÍMI PROBLÉMY, KTERÉ MOHOU VĚST K PRENATÁLNÍMU ÚMRTÍ, DĚTI, KTERÉ MOHOU PŘEŽÍT HODINY ČI DNY PO PORODU, 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) – PERINATÁLNÍ PP**

# 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
- PROGNOZOVÁNÍ „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
- PROGNOZOVÁNÍ – 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 SYMPTOMOVÁ, KOMPLEXNÍ, LIMITACE PÉČE
- PROGNOZOVÁNÍ – 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 ENCEFALOPATÍÍ)
- LÉČBA KOMPLIKACÍ, OTÁZKA LIMITACE PÉČE A DNR
- PROGNOZOVÁNÍ – VELMI OBTÍŽNÉ
- POTŘEBA PP – OD STANOVENÍ DG NEPŘÍZNIVÉHO STAVU

## SKUPINA 5



- JEŠTĚ NENAROZENÉ DĚTI SE ZÁVAŽNÝMI ZDRAVOTNÍMI PROBLÉMY, KTERÉ MOHOU VÉST K PRENATÁLNÍMU ÚMRTÍ
- DĚTI, KTERÉ MOHOU PŘEŽÍT HODINY ČI DNY PO PORODU
- 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
- PERINATÁLNÍ PP

# PERINATÁLNÍ PP



- NOVOROZENECKÁ ÚMRTNOST V ČR 2016 – 2018 1.49 – 1.64 PROMILE
- 2018 – ZEMŘELO 123 DĚTÍ DO 7 DNŮ, 187 DĚTÍ DO 28. DNE ŽIVOTA
- PONOOROZENECKÁ (29.DEN – 1ROK) – 105 DĚTÍ
- NEJČASTĚJŠÍ PŘÍČINOU EXTRÉMNÍ NEZRALOST A JEJÍ KOMPLIKACE
- ÚMRTÍ DO 1 ROKU VĚKU – 292 CELKEM, KOJENECKÁ ÚMRTNOST 2.66 PROMILE
- 2018 - 383 MRTVĚROZENÝCH DĚTÍ/ROK (3.35/1000 ŽIVĚ NAROZENÝCH DĚTÍ)



# PERINATÁLNÍ PP



- POTŘEBU PERINATÁLNÍ PP NELZE OHRANIČIT ARBITRÁŽNÍ HRANICÍ VIABILITY PLODU ČI HRANICÍ NOVOROZENECKÉHO VĚKU
- DEFINICE PERINATOLOGIE DLE ČPGS – PÉČE OD HRANICE VIABILITY PLODU AŽ DO POZDNÍHO NEONATÁLNÍHO OBDOBÍ (28. DEN)
- ŠEDÁ ZÓNA – 22. – 26.T.G.
- OTÁZKA PERINATÁLNÍCH ZTRÁT PŘED 24. TÝDNEM GESTACE
- OTÁZKA PŮVODNĚ TĚŽCE NEZRALÝCH DĚTÍ



**Practical guidance for the  
management of palliative  
care on neonatal units**

1st Edition  
February 2014

# SPECIFIKA PERINATÁLNÍ PP

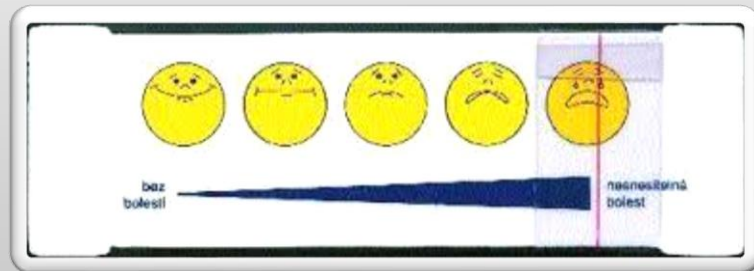
- **ODLIŠNÉ SPEKTRUM DIAGNÓZ (PREMATURITA, PORUCHY ADAPTACE, VVV)**
- **STAV NOVOROZENCE SE MŮŽE DRAMATICKY MĚNIT – NELZE JEDNOZNAČNĚ PREDIKOVAT PROGNOZU ANI ČASOVÝ HORIZONT**
- **OBDOBÍ GRAVIDITY A ŠESTINEDĚLÍ JE SPECIFICKÉ**
- **KŘEHKÁ VAZBA MATKA – DÍTĚ**
- **PROSTŘEDÍ ODDĚLENÍ INTEZIVNÍ PÉČE (98% ÚMRTÍ NOVOROZENCŮ PROBÍHÁ ZDE)**

# DŮLEŽITÁ TÉMATA V DPP



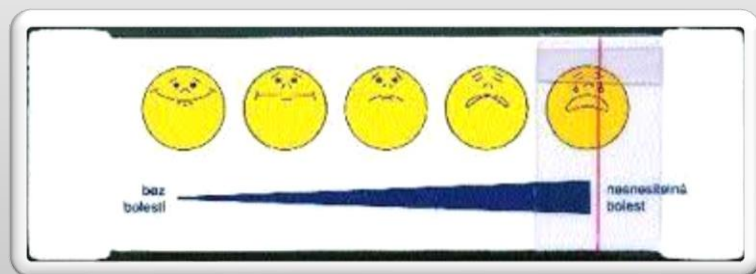
- KOMUNIKACE – SDĚLOVÁNÍ ZÁVAŽNÉ ZPRÁVY, DLOUHODOBÁ PRÁCE S DÍTĚTEM I RODINOU – DLE POVAHY ZÁKLADNÍHO ONEMOCNĚNÍ, OPAKOVANÉ INTERVENCE
- PLÁNOVÁNÍ **NÁSLEDNÉ PÉČE (ADVANCED CARE PLANNING)** – VČETNĚ OTÁZEK LIMITACE PÉČE, PREFERENCE DÍTĚTE A RODINY, PRAVIDELNÁ EVALUACE PLÁNU
- KOORDINACE PÉČE – SOUČÁST TOHOTO PLÁNU (ZAPOJENÍ VŠECH DOSTUPNÝCH POSKYTOVATELŮ ZDRAVOTNÍ I SOCIÁLNÍ PÉČE)
- LÉČBA ZÁVAŽNÝCH SYMPTOMŮ POKROČILÉHO ONEMOCNĚNÍ
- PODPORA RODINY PO ÚMRTÍ DÍTĚTE

# LÉČBA SYMPTOMŮ



- **EVROPSKÉ STANDARDY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE IMPACCT** (INTERNATIONAL MEETING FOR PALLIATIVE CARE IN CHILDREN, TRENTO) V ROCE 2006
- KAŽDÉ DÍTĚ - PŘÍSTUP K PROFESIONÁLNÍM FARMAKOLOGICKÝM, PSYCHOLOGICKÝM A FYZIKÁLNÍM METODÁM TIŠENÍ BOLESTI A ZMÍRŇOVÁNÍ DALŠÍCH SYMPTOMŮ 24 HODIN DENNĚ, 365 DNÍ V ROCE.
- U KAŽDÉHO DÍTĚTE - HODNOCENÍ JEHO SYMPTOMŮ, ABY BYLO MOŽNO DOPORUČIT VHODNOU LÉČBU, CÍLEM DOSAŽENÍ PŘIJATELNÉ MÍRY KOMFORTU.
- HODNOCENÍ PROJEVŮ PSYCHICKÉHO, SOCIÁLNÍHO A SPIRITUÁLNÍHO STRÁDÁNÍ, NIKOLIV POUZE FYZICKÝCH SYMPTOMŮ.
- MANAGEMENT SYMPTOMŮ - S OHLEDEM NA PACIENTA, RODINU A PEČUJÍCÍ PROFESIONÁLY.

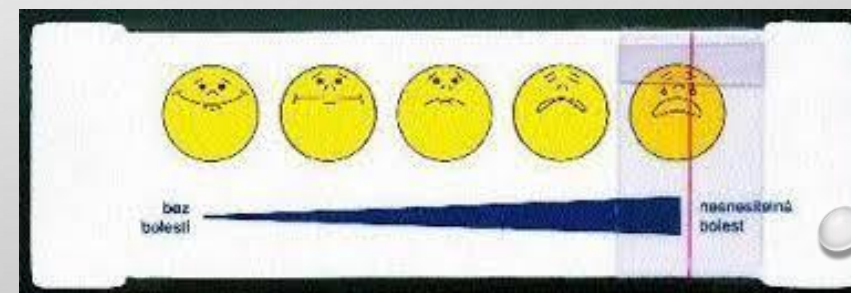
# LÉČBA SYMPTOMŮ



- PRAVIDELNÉ VYHODNOCOVÁNÍ SYMPTOMŮ → VHODNÁ LÉČBA → KOMFORT
- ZÁSADNÍ VÝZNAM MULTIDISCIPLINÁRNÍHO TÝMU – VHODNÉ KOMUNIKAČNÍ METODY
- VYUŽITÍ VŠECH DOSTUPNÝCH ZDROJŮ INFORMACÍ – OD DÍTĚTE, RODIČŮ A ČLENŮ RODINY, ZDRAVOTNÍKŮ I NEZDRAVOTNÍKŮ, UČITELŮ....
- KOMUNIKACE S NEMLUVÍCÍMI DĚTMI A DĚTMI S KOGNITIVNÍM DEFICITEM – SPECIFICKÉ PLÁNOVÁNÍ A KOORDINACE
- RESPEKT KE KULTURNÍM ROZDÍLŮM V PROJEVOVÁNÍ UTRPENÍ

# LÉČBA SYMPTOMŮ

- FARMAKOLOGICKÁ + PODPŮRNÉ METODY TERAPIE
- ZÁVAŽNÉ A OBTÍŽNĚ KONTROLOVATELNÉ SYMPTOMY – AKUTNÍ STAV VYŽADUJÍCÍ OKAMŽITOU INTERVENCI
- PRAVIDELNĚ PODÁVANÉ LÉKY - POKUD MOŽNO NEINVAZIVNĚ A NEBOLESTIVĚ, AKTIVNÍ LÉČBA NEŽÁDOUCÍCH ÚČINKŮ LÉČIV
- HLAVNÍ SYMPTOM – BOLEST, VYUŽITÍ PRINCIPU ANALGETICKÉHO ŽEBŘÍČKU WHO, VHODNÁ DÁVKA OPIOIDŮ TAKOVÁ, KTERÁ ÚČINNĚ TIŠÍ BOLEST
- VZNIK FYZICKÉ TOLERANCE MOŽNÝ, EV. SNIŽOVÁNÍ DÁVKY POSTUPNĚ, ROTACE OPIOIDŮ + NEFARMAKOLOGICKÉ PROSTŘEDKY LÉČBY BOLESTI
- ADEKVÁTNÍ DÁVKY ANALGETIK PRAVIDELNĚ V DOSTATEČNÉ DÁVCE, MINIMALIZACE STRESU A PRŮLOMOVÉ BOLESTI



# NEJČASTĚJŠÍ SYMPTOMY



- **BOLEST**
- RESPIRAČNÍ SYMPTOMY: **DUŠNOST**, KAŠEL
- GIT SYMPTOMY: **NAUSEA A ZVRACENÍ**, OBSTIPACE, NECHUTENSTVÍ
- NEUROLOGICKÉ SYMPTOMY: **KŘEČE, NEKLID A AGITOVANÉ CHOVÁNÍ**, PORUCHY SPÁNKU, PROJEVY ZVÝŠENÉHO NT
- RETENCE MOČI
- ŠKYTAVKA
- KRVÁCENÍ



# Současný stav péče

o děti se závažnou život  
limitující a ohrožující  
diagnózou v ČR



PALLIU   
dětská paliativní péče

# Koncepce

---

péče o děti a dospívající se závažnou  
život limitující a ohrožující  
diagnózou a jejich rodiny



# 1

**Identifikace dítěte a rodiny  
s paliativními potřebami,  
tvorba plánu péče  
a zajištění péče**

# 2

**Zajištění adekvátní  
a dostupné péče  
v domácím prostředí**

# 3

**Péče v závěru života,  
v období truchlení  
a pozůstalostní péče**



# CHCI SE VZDĚLÁVAT V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI

- KURZY ICPCN (SEKCE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE ČSPM) – ÚVODNÍ A POKROČILÝ
- KURZ MANAGEMENTU SYMPTOMŮ
- KURZ PLÁNOVÁNÍ PÉČE
- KURZ PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE
- ESPERO PRO PEDIATRY (CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE)
- KURZY POŘÁDANÉ V REGIONECH
- KONFERENCE V LICHÉ ROKY, KAŽDOROČNÍ SETKÁNÍ NA VYSOČINĚ
- PUBLIKACE A VIDEA – [WWW.DETSKA.PALIATIVNIMEDICINA.CZ](http://WWW.DETSKA.PALIATIVNIMEDICINA.CZ), [WWW.PALLIUM.CZ](http://WWW.PALLIUM.CZ),  
[WWW.KONCEPCE.INFO](http://WWW.KONCEPCE.INFO)
- [WWW.NEOPALIATIVA.CZ](http://WWW.NEOPALIATIVA.CZ) – PERINATÁLNÍ PP

DĚKUJI ZA VAŠI  
POZORNOST!

