

# Detská paliatívna starostlivosť na Slovensku

MUDr. Ondrej Kysel, MUDr. Mária Jasenková

PLAMIENOK, n. o., Bratislava

**Detská paliatívna starostlivosť (DPS)** je aktívna celková starostlivosť o detské telo, ducha a dušu, ktorá zahŕňa aj podporu celej rodiny. Hlavným cieľom detskej paliatívnej liečby je zmierniť bolesť a iné obťažujúce symptómy detských pacientov so život limitujúcim ochorením. Život limitujúce ochorenia sú choroby, ktoré nemajú nádej na vyliečenie a v konečnom dôsledku sú fatálne. DPS začína v čase diagnózy ochorenia a pokračuje bez ohľadu na to či dieťa prijíma alebo neprijíma liečbu priamo zameranú na ochorenie. Vyžaduje široký multidisciplinárny prístup zahŕňajúci rodinu a profesionálov z viacerých odborov, môže byť poskytovaná v zdravotníckych zariadeniach, ale aj v domácom prostredí. V článku sme spracovali údaje o príčinách a výskyte život limitujúcich ochorení a ich mortalite, ktoré na Slovensku doteraz neboli dostupné. Z údajov vyplýva, že potreba rozvoja detskej paliatívnej starostlivosti na Slovensku v domácom aj nemocničnom prostredí je veľká.

**Kľúčové slová:** detská paliatívna starostlivosť, život limitujúce ochorenie, mortalita, domáci hospic

## Pediatric palliative care in Slovakia

**Pediatric palliative care** is the active total care of the child's body, mind and spirit and also involves giving support to the family. The main aim of pediatric palliative care is to alleviate a child's pain and others distressing symptoms. Life-limiting diseases are diseases with no reasonable hope of cure that will ultimately be fatal. Pediatric palliative care begins when the illness is diagnosed and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. Effective palliative care requires a multidisciplinary approach that includes the family and it can be provided in health centers or in patient's home. A study presents information about reasons, incidence, prevalence and morality of life-limiting diseases in Slovakia. Our results indicate the significant need of development of pediatric palliative care in Slovakia.

**Key words:** pediatric palliative care, life-limiting disease, mortality, home hospice

## Definícia detskej paliatívnej starostlivosti

**Paliatívna starostlivosť** (WHO, 2002) je prístup, ktorý zlepšuje kvalitu života pacientov a ich rodín zoči-voči život ohrozujúcemu ochoreniu tak, že včas identifikuje a neodkladne diagnostikuje a lieči bolesť a iné fyzické, psychosociálne a duchovné problémy a tým predchádza a zmierňuje utrpenie. Paliatívna starostlivosť zahŕňa zdravotnú starostlivosť poskytovanú lekárom (diagnostiku a liečbu), ošetrovateľskú starostlivosť, rehabilitáciu, psychologickú starostlivosť, liečebno-pedagogickú starostlivosť u detí, duchovnú starostlivosť a sociálne poradenstvo. Paliatívna starostlivosť sa zameriava na život, zlepšuje kvalitu života pacienta a celej rodiny, zmierňuje proces smútenia. Môže byť poskytovaná v rôznych prostrediach – doma, v nemocnici, v hospicioch a v iných ústavných zariadeniach v závislosti od potrieb pacienta a jeho rodiny.

**Detská paliatívna starostlivosť** je poskytovanie paliatívnej starostlivosti deťom so život limitujúcim a/alebo ohrozujúcim ochorením (angl. life-limi-

Tabuľka 1. Život limitujúce a ohrozujúce ochorenia v detskom veku

Kategória	Charakteristiky	Popis	Príklady ochoreni
I	Potenciálne liečiteľné choroby	Kuratívna liečba je dostupná, môže zlyhať	Nádorové choroby
	Choroba ohrozuje život, nemusí ho limitovať		Vrodené chyby srdca a iných orgánov
II	Choroba skracuje život, ale sú aj obdobia, keď život dieťaťa sa približuje normálu	Život predlžujúca liečba je dostupná	Cystická fibróza Svalové dystrofie
III	Choroba trvalo progreduje.	Kuratívna ani život predlžujúca liečba nie sú dostupné	Neurodegeneratívne a metabolické choroby
IV	Život dieťaťa je ohrozený komplikáciami základnej choroby	Prognóza dieťaťa nie je jednoznačná	DMO, poranenia mozgu

ting disease, LLD). Základné princípy paliatívnej starostlivosti u detí a dospelých sú rovnaké, rozhodovací proces, liečba aj komunikácia majú svoje špecifiká. Detská paliatívna starostlivosť je celková starostlivosť o detské telo, ducha a dušu a zahŕňa aj podporu rodiny. Začína prvým dňom diagnózy život limitujúceho

ochorenia a pokračuje bez ohľadu na to, či je dieťaťu súčasne podávaná ďalšia línia potenciálne kuratívnej alebo život predlžujúcej liečby život limitujúcej či ohrozujúcej choroby. Vyžaduje multidisciplinárny prístup rôznych odborníkov a zahŕňa aj sprevádzanie (psychologickú podporu) celej rodiny (1, 2).

**Domáca paliatívna starostlivosť o deti** s život limitujúcim a/alebo ohrozujúcim ochorením doma naplňa základnú potrebu a pranie detí byť a žiť doma. Zameriava sa na život, komfort a podporu, aby dni doma boli radostnejšie. Domáce prostredie je najprirodzenejšie prostredie pre deti, ktoré najlepšie naplňa ich potreby. Zo štúdií, ktoré monitorovali prania a preferencie miesta úmrtia u rodičov detí s nevyliciteľnou formou nádorovej choroby vyplýva, že ak by špecializovaná domáca paliatívna starostlivosť bola dostupná a jej služby by boli kvalitné, približne 70 – 90 % detí a rodín by si zvolilo miesto úmrtia v domácom prostredí (3). Odhadujeme, že aj percento rodín detí s nenádorovými život limitujúcimi a ohrozujúcimi chorobami, ktoré by si zvolili domov ako miesto, kde by chceli s dieťaťom tráviť čas, je tiež vysoké (2).

### Život limitujúce ochorenia

**Život limitujúce ochorenia sú choroby**, ktoré nie je možné kuratívne vyliečiť, alebo u ktorých liečba zlyhala a v konečnom dôsledku sú fatálne. Royal College of Paediatrics and Child Health v spolupráci s Association for Children's Palliative Care vo Veľkej Británii v roku 1997 prvýkrát definovali pojem život limitujúce choroby u detí a kategorizovali ich do 4 základných skupín (tabuľka 1) (4).

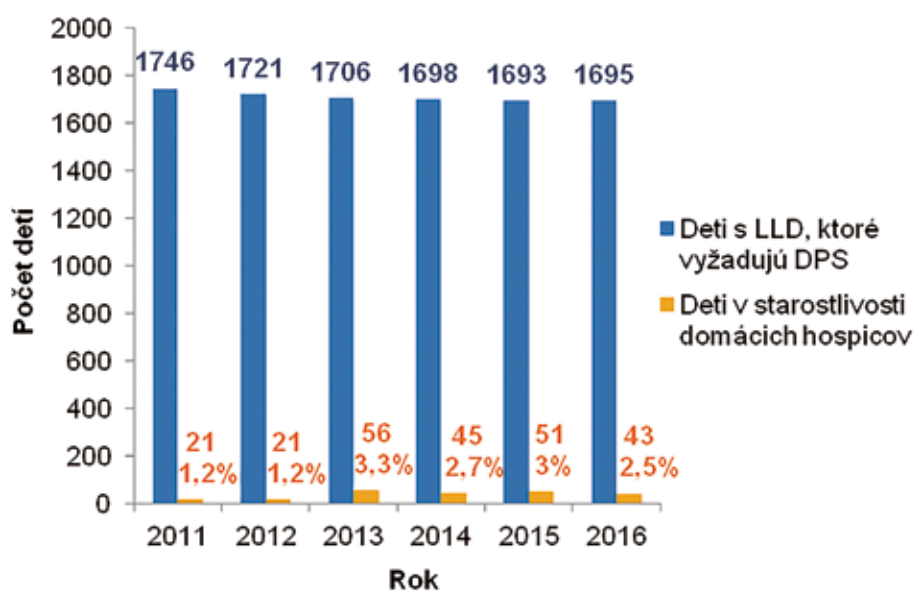
V roku 2013 R. Hain et al. prvýkrát v súlade s medzinárodnou klasifikáciou chorôb (International Classification of Diseases, 10. revízia, ICD-10) publikovali pilotnú štúdiu, ktorej výsledkom je vznik adresára život limitujúcich a ohrozujúcich chorôb v detskom veku. Adresár dnes zahŕňa 777 ochorení a dynamicky sa mení (5).

Incidencia LLD v detskom veku v európskych krajinách sa pohybuje v rozmedzí 1 – 3 deti na 10 000 detí v populácii, prevalencia je približne 10-krát vyššia, 10 – 30 detí na 10 000 detí v populácii. Odbornú paliatívnu starostlivosť potrebuje približne 50 % týchto detí, t. j. 5 – 15 detí na 10 000 detí v populácii. 30 % detí s LLD sú deti s neliečiteľnou formou nádorovej choroby (najmä nádory CNS, kostí, neuroblastóm) a 70 % tvoria deti s nenádorovými LLD, najmä s neurodegeneratívnymi, metabolickými

Obrázok 1. Umiestnenie detských mobilných hospicov v roku 2017



Graf 1. Poskytovanie detskej domácej paliatívnej starostlivosti



a vrodenými anomáliami a syndrómami. Viac ako 50 % detí s LLD sú deti do jedného roku života. Podľa literárnych údajov je mortalita detských úmrtí na LLD v Taliansku, Veľkej Británii a Írsku v uvedenom poradí 1,0 a 1,2 a 3,6/10 000 detí v populácii (3, 6, 7).

### Poskytovanie detskej paliatívnej starostlivosti na Slovensku

Na Slovensku poskytujú domácu paliatívnu starostlivosť 4 detské mobilné hospice. V Bratislave PLAMIENOK, n. o. od roku 2002, Svetielko pomoci, n. o. v Košiciach od roku 2011, Svetielko nádeje, o. z. v Banskej Bystrici od roku 2015 a Pod krídlami Dominiky, n. o. v Nitre od roku 2017. Rozmiestnenie sídiel jednotli-

vých hospicov v Bratislave, Nitre, Banskej Bystrici a Košiciach s návštevou službou do 2 hodín od sídla tak pokrýva územie celého Slovenska (obrázok 1) (2).

**Kritériá prijatia do domácej starostlivosti:** Do domácej paliatívnej starostlivosti môžu byť prijaté deti s akoukoľvek diagnózou, ktorú lekári jednoznačne označujú za neliečiteľnú, a ktorá zároveň ohrozuje a/alebo skracuje život dieťaťa. Ak diagnóza nie je jednoznačná, ale veľmi pravdepodobne ide o chorobu, ktorá ohrozuje alebo skracuje život, dieťa je prijaté na prechodný čas. Miesto poskytovania starostlivosti, resp. bydlisko dieťaťa musí byť do približne 2 hodín jazdy autom od sídla domáceho hospicu.

**Trvanie starostlivosti:** V závislosti od zdravotného stavu, môže byť dieťa

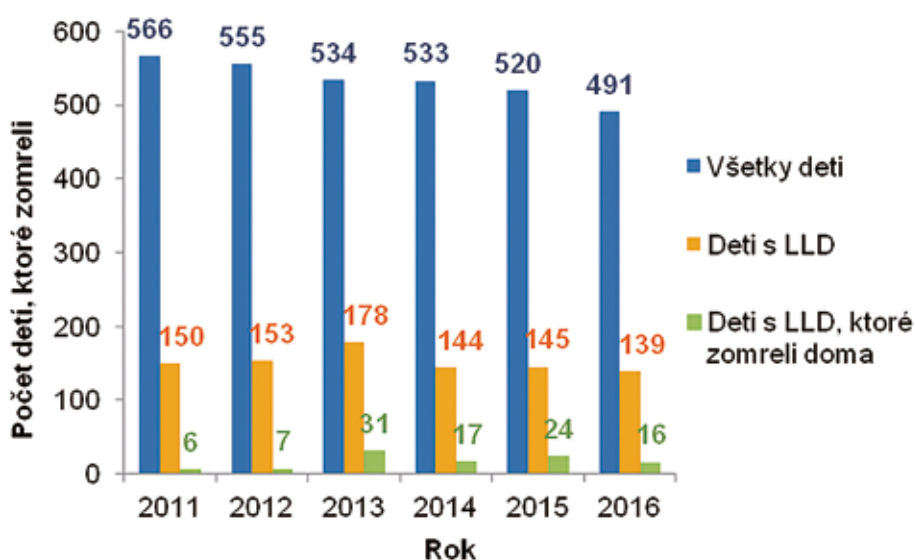
Tabuľka 2. Potreba paliatívnej starostlivosti u detí v roku 2016

Kraj	Počet obyvateľov	Počet detí	Počet detí s LLD	Počet detí s LLD vyžad. špecializovanú DPS	Počet detí v star. hospicov	Počet detí, ktoré zomreli	Počet detí, ktoré zomreli na LLD	% detí, ktoré zomreli na LLD	Počet detí s LLD, ktoré chcú zomrieť doma	Počet detí s LLD, ktoré zomreli doma
Banskobystrický kraj	651 509	121 156	388	194	-	44	11	25,0%	10	-
Bratislavský kraj	641 892	122 219	391	196	-	26	12	46,2%	11	-
Košický kraj	798 103	173 663	556	278	-	124	25	20,2%	23	-
Nitriansky kraj	680 779	116 920	374	187	-	60	18	30,0%	16	-
Prešovský kraj	822 310	187 605	600	300	-	143	37	25,9%	33	-
Trenčiansky kraj	588 816	100 489	322	161	-	34	13	38,2%	12	-
Trnavský kraj	561 156	99 820	319	160	-	30	9	30,0%	8	-
Žilinský kraj	690 778	137 566	440	220	-	30	14	46,7%	13	-
Západ	2 472 643	439 448	1 406	703	30	150	52	34,7%	47	6
Stred	1 342 287	258 722	828	414	7	74	25	33,8%	23	3
Východ	1 620 413	361 268	1 156	578	6	267	62	23,2%	56	3
<b>Slovensko</b>	<b>5 435 343</b>	<b>1 059 438</b>	<b>3 390</b>	<b>1 695</b>	<b>43</b>	<b>491</b>	<b>139</b>	<b>28,3%</b>	<b>125</b>	<b>16</b>

Tabuľka 3. Detská mortalita a úmrtia detí s LLD v domácom prostredí v rokoch 2011 – 2016

Rok	Počet detí	Počet všetkých detí, ktoré zomreli	Detská mortalita (na 10 000 detí)	Počet detí, ktoré zomreli na LLD	% detí, ktoré zomreli na LLD	Mortalita detí s LLD (na 10 000 detí)	Počet detí s LLD v DPS	% detí s LLD v DPS	Počet detí s LLD, ktoré zomreli v DPS	% detí s LLD, ktoré zomreli v DPS
2011	1 091 056	566	5,19	150	26,5%	1,37	21	1,20%	6	4,0%
2012	1 075 328	555	5,16	153	27,6%	1,42	21	1,22%	7	4,6%
2013	1 066 036	534	5,01	178	33,3%	1,67	56	3,28%	31	17,4%
2014	1 061 180	533	5,02	144	27,0%	1,36	45	2,65%	17	11,8%
2015	1 058 300	520	4,91	145	27,9%	1,37	51	3,01%	24	16,6%
2016	1 059 438	491	4,63	139	28,3%	1,31	43	2,54%	16	11,5%

Graf 2. Úmrtia detí v rokoch 2011 – 2016



prijaté bez obmedzenia dĺžky trvania starostlivosti alebo na prechodný čas 2 až 6 mesiacov. Deti s nevyliciteľnou, postupujúcou nádorovou chorobou sú prijaté bez obmedzenia dĺžky trvania starostlivosti. Zvyčajne prichádzajú domov vo vážnom stave, vyžadujú časté domáce

návštevy a kontroly hospicovým lekárom a zdravotnou sestrou. Na prechodný čas 2 – 6 mesiacov sú prijímané deti s chronickou nenádorovou chorobou, ktorých zdravotný stav je nestabilný a vážny alebo deti s nádorovou chorobou, ktorá je kontrolovaná onkologickou liečbou, ale

zdravotný stav dieťaťa je vážny pre nežiaduce účinky, či komplikácie onkologickej liečby. Dĺžku trvania starostlivosti určí lekár hospicu na začiatku domácej starostlivosti. Po jej uplynutí sa prehodnotí zdravotný stav dieťaťa a jeho vývoj v poslednom čase a spolu s rodičmi sa zväží, či domáca hospicová starostlivosť bude pokračovať ďalej alebo bude dieťa prepustené do starostlivosti primárneho a odborných lekárov. V niektorých prípadoch sa zdravotný stav môže posúdiť len na základe vyšetrení v odborných ambulanciách či nemocnici. Ak sa zdravotný stav dieťaťa po prepustení opäť zhorší, môže rodina opätovne požiadať detský hospic o domácu starostlivosť (8).

### Vyhodnotenie potreby detskej paliatívnej starostlivosti na Slovensku

#### Metódy

Potrebu detskej paliatívnej starostlivosti na Slovensku sme odhadovali



v dvoch odlišných štádiách života pacientov s LLD:

1. v pomaly progredujúcom štádiu – štádium život limitujúceho ochorenia okrem terminálneho štádia
2. v terminálnom štádiu – v štádiu bezprostredne blížiacej sa smrti dieťaťa

### DPS v pomaly progredujúcom štádiu LLD

Vychádzali sme s údajov zahraničnej literatúry o incidencii a prevalencii LLD (6, 7). Rozdiely v incidencii a prevalencii LLD v európskych krajinách nie sú veľké. Uvedené ukazovatele sme odvodzovali podľa demografických údajov o počte obyvateľov na Slovensku. Z interných údajov detských mobilných hospicov na Slovensku sme získali údaje o poskytnutej domácej paliatívnej starostlivosti pacientom v pomaly progredujúcom štádiu LLD.

### DPS v terminálnom štádiu

Zo Štatistického úradu Slovenskej republiky sme získali demografické údaje a presnú príčinu pediatrických úmrtí v rokoch 2011 – 2016. Diagnózy sú kódované použitím 4 ciferného kódu Medzinárodnej klasifikácie chorôb, 10. revízia (ICD-10) (9). Zo všetkých pediatrických úmrtí v rokoch 2011 – 2016 sme extrahovali úmrtia, ktoré sa nachádzali v Adresári život limitujúcich ochorení (5). Z interných údajov detských mobilných hospicov na Slovensku sme získali údaje o poskytnutej terminálnej DPS.

## Výsledky

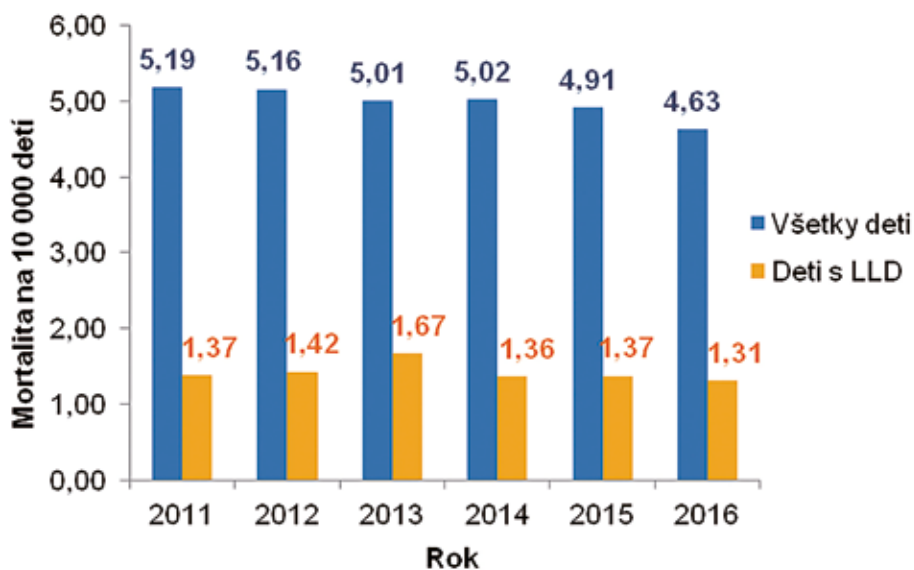
### DPS v pomaly progredujúcom štádiu LLD

Na Slovensku v roku 2016 žilo 1 059 438 detí, z ktorých bolo 3 390 detí so život limitujúcou a/alebo ohrozujúcou chorobou a z nich približne 1 695 detí vyžadovalo špecializovanú paliatívnu starostlivosť. 43 (2,54 %) deťom bola poskytnutá špecializovaná domáca paliatívna starostlivosť (tabuľka 2, graf 1). Údaje o poskytnutej nemocničnej (ústavnej) paliatívnej starostlivosti nie sú dostupné (10).

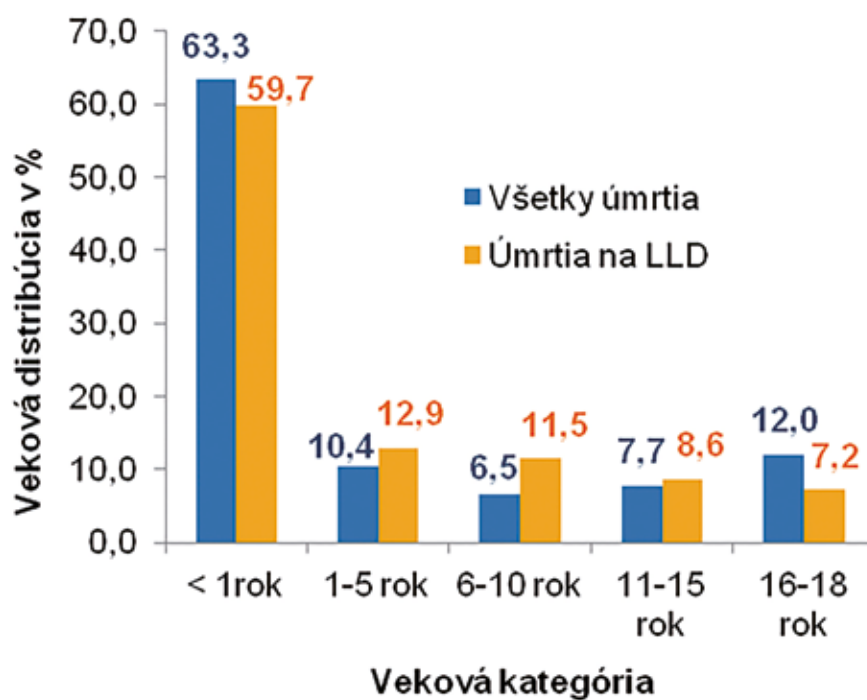
### DPS v terminálnom štádiu

V roku 2016 na Slovensku zomrelo 491 detí, z nich 139 zomrelo na LLD, ostatné deti zomreli na neočakávané úmrtia (úrazy, akútne choroby, vraždy, samovraždy).

Graf 3. Detská mortalita v rokoch 2011 – 2016



Graf 4. Veková distribúcia všetkých detských úmrtí v roku 2016 v %



Terminálna DPS bola v tomto roku poskytnutá 16 (11,5 %) deťom (graf 2). Mortalita na LLD bola v rokoch 2011 – 2016 v rozpätí 1,31 – 1,67 : 10 000 (graf 3). Podrobnejšie údaje za roky 2011 – 2016 sú uvedené v tabuľke 3. Takmer 60 % všetkých detí, ale aj detí so život limitujúcimi chorobami zomiera do 1 roku života, t. j. detská paliatívna starostlivosť je prevažne starostlivosť o deti v novorodeneckom a doječenskom veku (graf 4) (10).

### Diskusia

Podiel detí, ktoré zomierajú na LLD, tvorí viac ako 25 % zomierajúcich detí. Zo všetkých detí s LLD v roku 2016

bola paliatívna starostlivosť poskytnutá len 2,54 % detí v pomaly progredujúcom štádiu ochorenia LLD a len 11,5 % detí v terminálnom štádiu. Mortalita na LLD na Slovensku je porovnateľná s údajmi v európskych krajinách.

### Záver

Detská paliatívna medicína je v súčasnosti vo svete rýchlo sa rozvíjajúcou subšpecializáciou pediatrie, ktorej cieľom je zlepšenie kvality života detí s život limitujúcim a/alebo ohrozujúcim ochorením a ich rodín. Celkový počet detí na Slovensku, ktorým by špecia-

lizovaná paliatívna starostlivosť mohla pomôcť zlepšiť kvalitu života, nie je malý. Paliatívna starostlivosť v domácom prostredí bola v roku 2016 poskytnutá len 2,54 % deťom v pomaly progredujúcom štádiu ochorenia LLD a len 11,5 % deťom v terminálnom štádiu, hoci výskumy zo zahraničia poukazujú na to, že 90 % detí a ich rodín si želá, aby zomreli doma. Zlepšenie je v rukách primárnych pediatrov a ambulantných a nemocničných pediatrov a špecialistov, ktorí ako prví posudzujú prognózu ochorenia a indikujú domácu paliatívnu liečbu a starostlivosť.

Detské domáce hospice dnes na Slovensku poskytujú limitované služby v rámci tretieho sektora, bojujú s nedostatkom kvalifikovaného personálu a ich odborné služby nie sú financované štátom.

### Literatúra

1. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. <http://www.who.int>. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Accessed November 21, 2017.
2. Jasenková M, Kysel O, Fedorková J, Bachoríková D, Kolibiarová H, Maťová K. Detská paliatívna starostlivosť na Slovensku. PLAMIENOK, n. o., 2017.
3. National Institute for Health and Care Excellence. End of Life Care for Infants, Children and Young People with Life-Limiting Conditions: Planning and Management. NICE Guideline, No. 61. London, UK: 2016;187-194.
4. Chambers L, Dadd W, McCulloch R, McNamara-Goodger K, Thompson A, Widdas D, et al. Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. England: ACT, 2009.
5. Hain R, Devins M, Hastings R, Noyes J. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. BMC palliative care. 2013;12:43.
6. Fraser LK, Miller M, Hain R, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. Pediatrics. 2012;129.4:e923-e929.
7. Huijter HAS, Benini F, Ferraris PC, et al. EAPC Task Force for Palliative Care in Children „Palliative care for infants, children and young people“ Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. 2009:14-16.

8. PLAMIENOK, n. o. Kritéria prijatia. [www.plamienok.sk](http://www.plamienok.sk). <http://www.plamienok.sk/domaca-paliativna-starostlivosť/kriteria-prijatia>. Accessed November 21, 2017.

9. World Health organization. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2015/en>. Accessed November 21, 2017.

10. Štatistický úrad Slovenskej republiky. Datacube. <http://datacube.statistics.sk/>. Accessed August 10, 2017.

Článok je prevzatý z:  
*Pediatr. prax*, 2018;19(1):22-26

### MUDr. Ondrej Kysel

PLAMIENOK, n. o.  
Zadunajská 6/A, 851 01 Bratislava  
[kysel@plamienok.sk](mailto:kysel@plamienok.sk)

