

Detská paliatívna liečba – pomoc deťom, ktorých život je krátky a vzácny

S pokrokom medicíny dokážeme dnes väčšinu vážne chorých detí zachrániť. V rámci rôznych pediatrických odborov sa v praxi aj naďalej stretávame s deťmi, ktorých zdravotný stav sa rýchlejšie či pomaly zhoršuje a ktorým choroba v konečnom dôsledku skraca život. Všetci, ktorí s nimi kráčame, všetci, ktorí im pomáhame zmierniť utrpenie, všetci, ktorí spolu s nimi hľadáme čo im prináša radosť, im pomáhame žiť. Život nevyliciteľne chorého a zomierajúceho dieťaťa a jeho kvalita je hlavnou témou detskej paliatívnej starostlivosti.

Deťi, ktorým paliatívna liečba môže pomôcť dosiahnuť vyššiu kvalitu života, nie je málo. Na Slovensku zatiaľ nevidujeme ich počet a nemonitorujeme ich potreby. Dostupné sú iba dáta o mortalite detí so život limitujúcimi a/alebo ohrozujúcimi chorobami (LLD – life limiting disease), ktoré odrážajú potrebu poskytovania detskej paliatívnej starostlivosti v terminálnom štádiu. Celková potreba poskytovania detskej paliatívnej starostlivosti je však omnoho (cca 10 – 30-krát) vyššia.

Spektrum diagnóz, detí a ich rodín, ktoré vyžadujú paliatívny prístup je veľmi široké. V britskom adresári LLD je dnes evidovaných viac ako 700 diagnóz. Rozmanité sú aj ich potreby a prania, ktoré sa menia s progresiou choroby. Niektorým pomôže paliatívna liečba poskytovaná primárnymi pediatriami, iní aspoň prechodne potrebujú paliatívnu liečbu na detskom oddelení či špecializovanej detskej klinike. Zahraničné štúdie potvrdzujú, že 50 % detí s LLD potrebuje špecializovanú paliatívnu liečbu zabezpečenú kvalifikovanými odborníkmi. Ak by kvalitná paliatívna starostlivosť v domácom prostredí bola dostupná, uprednostnilo by ju 90 % detí a rodín. Som presvedčená, že detská paliatívna liečba by mala byť prevažne liečbou domácou. Domov je naša rodina, domov je miesto, ktoré poznáme, domov sú všetci, ktorí nás milujú. Domov je najlepšie miesto, kde sa deti učia radosť zo života, ale aj rozlúčiť sa a smútiť, keď strácajú.

Detská paliatívna medicína je v 75 % problematikou detských nenádorových ochorení. Väčšinu detí so zhubnými nádormi dnes dokážeme zachrániť. Nielen na Slovensku, ale aj vo svete, lekári, ktorí rozvíjali odbor detskej paliatívnej medicíny vyšli prevažne z radov detských onkológov. Stojí pred nami výzva osloviť a nájsť kolegov z iných odborov, ktorí by sa v rámci nemocničných oddelení a kliník dlhodobo venovali problematike pomoci deťom s LLD.

Detská paliatívna medicína je vo viac ako 50 % problematikou novorodeneckého a dojčenského veku. Mnohé závažné vrodené vývojové chyby a syndrómy, metabolické a neurodegeneratívne ochorenia sa prejavujú v krátkom čase po narodení a ich progresia je rýchla. Liečba, sprevádzanie a starostlivosť o tieto deti a rodiny majú svoje špecifiká. Aby paliatívna liečba a starostlivosť bola kvalitná, včasná a plánovaná spolupráca viacerých odborníkov (gynekológ, neonatológ, špecialista v paliatívnej starostlivosti a pod.) je nevyhnutná.

Situácia na Slovensku dnes nie je uspokojivá. V roku 2016 bola domáca paliatívna liečba poskytnutá len 2,5 % nevyliciteľne chorým a zomierajúcim deťom, len 11,5 % detí s LLD zomrelo doma. Poskytovali ju tri detské domáce hospice, ktorých lekári pracujú aj na detských onkologických oddeleniach v Bratislave (PLAMIENOK, n. o.), Banskej Bystrici (Svetielko nádeje, o. z.) a v Košiciach (Svetielko pomoci, n. o.). Od roku 2017 domácu paliatívnu starostlivosť poskytuje aj detský domáci hospic Pod krídlami Dominiky v Nitre.

Pomoc, ktorú ponúkame nevyliciteľne chorým, zomierajúcim a smútiacim deťom je dar. Bolesť, ktorú prežívame, keď život dieťaťa sa blíži k svojmu koncu môže byť vyvážená pocitom hlbokého naplnenia. Prežívame ho vtedy, keď je naša ľudská aj odborná pomoc účinná a kvalita života dieťaťa i celej rodiny vyššia. Ak sme dokázali zmierniť utrpenie dieťaťa na znesiteľnú úroveň a život rodiny je, napriek tomu, naplnený blízkosťou a láskou, ciele paliatívnej starostlivosti boli naplnené.

Úvodné slovo je prevzaté z časopisu *Pediatrics pre prax* 1/2018

MUDr. Mária Jasenková
Plamienok, n. o., Bratislava

