

## PŮVODNÍ PRÁCE

# Pět let zkušeností s poskytováním nemocniční paliativní péče dětským pacientům

## *Five years of experience in providing paediatric palliative care in hospital setting*

Lucie Hrdličková<sup>1,2,3</sup>, Gražina Kokešová Kleinová<sup>2,3,4,5,6</sup>, Lenka Nováková<sup>1,2,3</sup>, Denisa Makešová<sup>2,7</sup>, Tereza Doušová<sup>3,8</sup>, Markéta Taberyová<sup>2</sup>, Daniela Snítlová<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Klinika dětské hematologie a onkologie, 2. lékařská fakulta Univerzity Karlovy a FN Motol, Praha

<sup>2</sup>Tým dětské podpůrné péče, FN Motol, Praha

<sup>3</sup>Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP

<sup>4</sup>Oddělení klinické psychologie, FN Motol, Praha

<sup>5</sup>Cesta domů, z. ú.

<sup>6</sup>Psychosomatická klinika, Praha

<sup>7</sup>Sociální oddělení, FN Motol, Praha

<sup>8</sup>Pediatrická klinika, 2. lékařská fakulta Univerzity Karlovy a FN Motol, Praha

### SOUHRN

**Hrdličková L, Kokešová Kleinová G, Nováková L, Makešová D, Doušová T, Taberyová M, Snítlová D. Pět let zkušeností s poskytováním nemocniční paliativní péče dětským pacientům**

**Úvod:** Ve Fakultní nemocnici v Motole vznikl v roce 2017 první dětský paliativní tým v České republice. Od zahájení svého působení je pro tým zásadně důležitý sběr dat týkajících se řady parametrů poskytované péče.

**Metody:** Analýza dat za období od září 2017 do srpna 2022, kdy dětský tým poskytoval podpůrnou a paliativní péči v motolské nemocnici.

**Výsledky:** Během pěti let svého působení převzal tým do péče celkem 450 pacientů. Nejčastěji se jedná o děti s onkologickou (35 %) a neurologickou diagnózou (34 %). Celkový počet pacientů trvale narůstá. Celkem 149 dětí v průběhu péče týmu zemřelo (33 %).

**Závěr:** Paliativní péče poskytovaná multidisciplinárním týmem ve Fakultní nemocnici v Motole je péče dlouhodobá. Sběr a analýza dat týkajících se poskytované péče jsou pro efektivní práci týmu a zkvalitňování poskytované péče klíčové.

**Klíčová slova:** děti, paliativní péče, tým, data

### SUMMARY

**Hrdličková L, Kokešová Kleinová G, Nováková L, Makešová D, Doušová T, Taberyová M, Snítlová D. Five years of experience in providing paediatric palliative care in hospital setting**

**Introduction:** In 2017, the first paediatric palliative care team in the Czech Republic was established at the University Hospital Motol in Prague. Data collection regarding several parameters of the care provided has been of fundamental importance for the team.

**Methods:** Data analysis from September 2017 to August 2022, during the 5-year period the paediatric team provided supportive and palliative care in University Hospital Motol.

**Results:** Children with oncological (35%) and neurological diagnosis (34%) are the ones most frequently referred to palliative care. The total number of patients has been steadily increasing. A total of 149 children died during the team's care (33%).

**Conclusion:** The collection and analysis of data related to supportive and palliative care in the hospital are crucial for the effective work of the team and for improving the quality of care provided.

**Key words:** children, palliative care, team, data

### Korespondenční adresa:

MUDr. Lucie Hrdličková  
Tým dětské podpůrné péče FN Motol  
V Úvalu 84  
150 06 Praha 5  
lucie.hrdlickova@fnmotol.cz

## ÚVOD

Dětská paliativní péče v nemocnicích zažívá v 21. století intenzivní rozvoj.<sup>(1–3)</sup> Nemocniční paliativní programy jsou v zahraničí standardem, odborná úroveň péče nabízená paliativními týmy se však v jednotlivých nemocnicích USA a Evropy velice liší.<sup>(3,4)</sup> Práce nemocničních týmů zahrnuje krom klinické praxe také vědeckovýzkumné aktivity, přičemž výzkum v oblasti paliativní péče patří mezi nejdynamičtější se rozvíjející oblasti paliativní medicíny.<sup>(5,6)</sup>

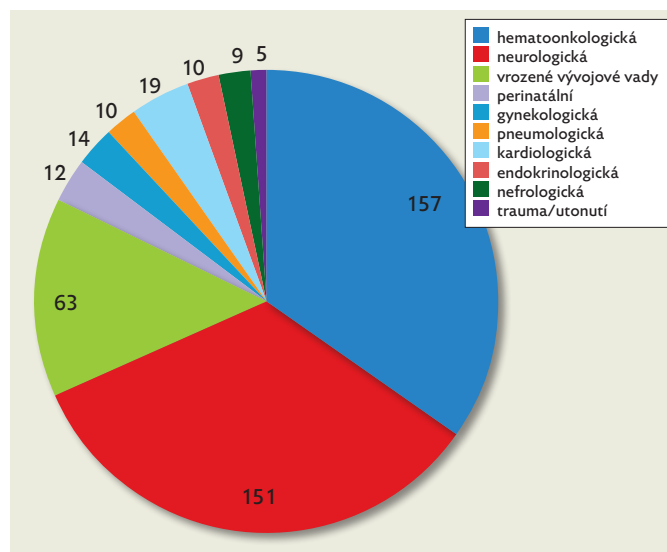
Tým dětské podpůrné péče ve Fakultní nemocnici v Motole zahájil svou činnost v září 2017 a od začátku svého působení se velmi aktivně věnuje sběru a analýze dat týkajících se dětských pacientů, poskytované péče a práce týmu. Data přispívají k efektivnímu fungování týmu, k průběžné evaluaci práce jednotlivých členů a k optimalizaci procesů při poskytování multidisciplinární péče o dětské pacienty v rámci nemocničního prostředí. Získaná data tvoří také důležitý zdroj informací pro advokační práci a publikační účely. V následujícím textu představujeme Tým dětské podpůrné péče v číslech, tedy nejdůležitější data týkající se dětské paliativní medicíny ve Fakultní nemocnici v Motole.

## METODY

Retrospektivní analýza dat získaných z nemocničního elektronického systému zdravotní dokumentace *unis* a z vlastní elektronické databáze pacientů, kterou tým spravuje a průběžně aktualizuje. Analýzu dat provedly data managerky týmu (MT, DS). S cílem statisticky zhodnotit objem poskytované péče začal tým v roce 2021 monitorovat nejen data týkající se pacientů nově přijatých do péče, ale také počty intervencí zapsaných v nemocničním systému elektronické dokumentace *unis*. „Intervencí“ se rozumí zápis v dokumentaci na podkladě kontaktu člena týmu s pacientem/rodinou, jako je např. konzultace s lékařem, úprava medikace, sociální poradenství, rozhovor s psychologem, případně jakákoliv další intervence člena týmu v kontextu péče poskytované danému pacientovi (např. mezioborová rozvaha lékařů týmu, multidisciplinární porada týmu apod.). Do nemocničního systému zapisují všichni členové podpůrného týmu, nejen lékaři a zdravotní sestry, ale také sociální pracovníci, psychologové a zástupci dalších profesí.

## VÝSLEDKY

Za pět let svého působení ve Fakultní nemocnici v Motole, tedy od září 2017 do srpna 2022, převzal tým do péče celkem 450 pacientů. Jednalo se o 219 pacientek a 231 pacientů. Největší zastoupení měly děti s onkologickou (35 %) a neurologickou diagnózou (34 %). Dětských pacientů s nejrozličnějšími typy vrozených vývojových vad bylo 63 (14 %), z nich nejpočetnější část tvořily děti s vrozenými vývojovými vadami srdce (43 %) a děti s mnohočetnými vrozenými vývojovými vadami (24 %). Rozložení základních diagnóz podle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN) je uvedeno na obrázku 1.

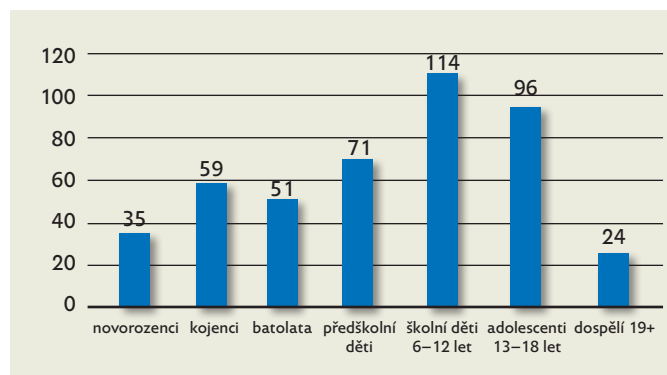


Obr 1: Základní diagnózy pacientů v paliativní péči

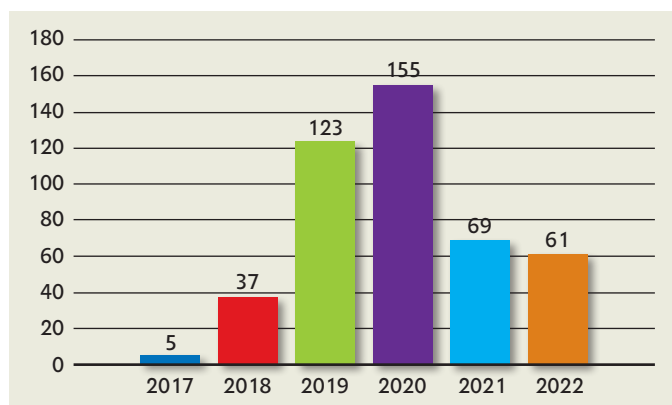
Pozn.: soubor gynekologických diagnóz zahrnuje výhradně těhotné matky v očekávání dítěte se závažnou diagnózou.

Tým pečuje o dětské pacienty všech věkových kategorií od novorozenců po mladé dospělé. Věkovou strukturu pacientů v paliativní péči podrobně ukazuje obrázek 2. Dětský podpůrný tým přebírá standardně do péče pacienty do věku 18 let + 364 dní. Skupinu 24 pacientů nad 19 let věku tvoří 10 mladých dospělých a dále 14 těhotných, které očekávaly dítě s těžkou vrozenou vývojovou vadou nebo jiným život ohrožujícím onemocněním a z tohoto důvodu byl tým do péče zapojen ještě před narozením dítěte.

Mezi pracoviště nejčastěji indikující pacienty do péče podpůrného týmu patří Klinika dětské hematologie a onkologie, Dětská neurologická klinika a Pediatrická klinika, dále Novorozenecké oddělení a Dětské kardiocentrum FN Motol. Spektrum diagnóz podle MKN u pacientů přijatých do péče týmu nekorresponduje vždy s příslušným pracovištěm, neboť tým spolupracuje se všemi klinikami dětské části FN Motol, které pečují o děti se život ohrožující a život limitující diagnózou. Např. děti s vrozenou vývojovou vadou srdce často



Obr 2: Věk pacientů v době přijetí do péče týmu



Obr. 3: Počet nových pacientů v péči týmu v letech 2017–2022

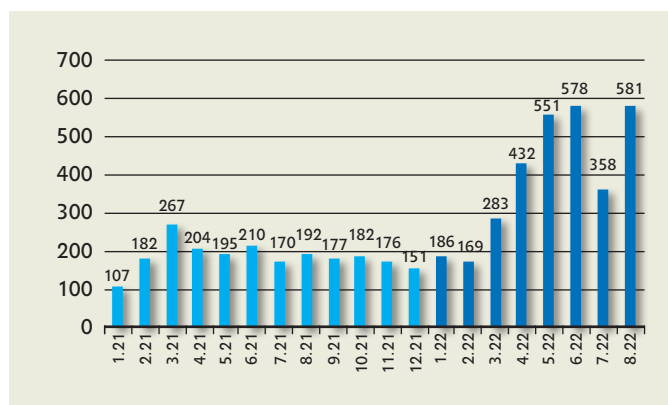
Pozn.: rok 2022 je uveden pouze za prvních 8 měsíců tedy k 31. 8. 2022 vzhledem k termínu odevzdání článku

indikuje novorozenecké oddělení, naopak pacienty s onkologickou diagnózou indikuje do péče týmu také Klinika dětské chirurgie, dětské anesteziologicko-resuscitační oddělení apod. O indikaci pacienta do péče podpůrného týmu rozhoduje ošetřující lékař. Ten je pak také zpravidla účasten úvodní konzultaci týmu s rodiči, což jednoznačně zefektivňuje spolupráci mezi ošetřujícím specialistou a podpůrným týmem.

Medián délky péče týmu činil 431 dní k 31. 8. 2022. V souladu s uváděnými literárními daty je péče týmu dlouhodobá, trvající řádově měsíce, často i jednotky let. Nejdelší péče trvala 4 roky a 5 dní a nejkratší 0 dní (pacient zemřel krátce po porodu), terminální péče tedy byla poskytována v menšině případů. Během pěti let fungování týmu zemřelo celkem 149 (33 %) pacientů, což odpovídá průměrně 2–3 dětem měsíčně. Jednalo se především o děti s onkologickými diagnózami.

Počet nových pacientů se v průběhu let fungování týmu proměňuje, což odpovídá optimalizaci procesů v rámci péče poskytované týmem. V období 2019–2020 výrazně narostly počty nových pacientů. Důvodem je především skutečnost, že tým přijímal v tomto období velké množství pacientů z nervosvalové ambulance k jednorázovým konzultacím a chronicky komplexně nemocné děti ve stabilním stavu. Určitou roli sehrála také pandemie covidu-19, při které výrazně narostl počet online konzultací s týmem a tím pádem i dostupnost péče. Z kapacitních důvodů byla kritéria pro přijetí pacienta do péče týmu od roku 2021 upravena a chronicky komplexně nemocné děti (typicky pacienti s dětskou mozkovou obrnou, vrozenými vývojovými vadami ad.) přijímá tým jedině za hospitalizace ve fázi akutní dekompenzace klinického stavu. Řada pacientů s nervosvalovým onemocněním již není indikována do paliativní péče, a to díky zavedení genové terapie. Od roku 2021 mají i tak počty nových pacientů měsíčně vzestupnou tendenci (obr. 3).

Objem péče poskytované týmem meziročně znatelně stoupá, přičemž tento nárůst je daný především skutečností, že dětské pacienti v péči týmu přežívají dlouhodobě. Počty nových pacientů přijatých do péče týmu výrazně převyšují



Obr. 4: Celkový počet intervencí zapsaných v dokumentaci týmu měsíčně za období 1/2021 až 8/2022

Pozn.: intervencí se rozumí kontakt člena týmu s pacientem nebo jeho rodinou nebo jakákoliv intervence v kontextu péče o daného pacienta.

počty dětí, které zemrou. Počet nově přijatých pacientů se v posledním roce ustálil na cca 8–10 pacientech měsíčně. Data ukazují jednoznačně stoupající trend v počtu intervencí (obr. 4). Tým uskutečnil několik stovek intervencí měsíčně, v srpnu 2022 se jednalo o téměř 600 intervencí.

Tým dětské podpůrné péče ve Fakultní nemocnici v Motole zaměřuje svou pozornost také na specifické skupiny příjemců paliativní péče, mezi které patří děti s perinatální problematikou, děti před orgánovou transplantací a pozůstalí rodinní příslušníci po úmrtí dítěte.

Perinatální paliativní péče, obsáhle zmíněná i v recentně publikovaných standardech dětské paliativní medicíny,<sup>(7)</sup> zahrnuje široké spektrum péče od kontaktu s těhotnou matkou očekávající dítě s život ohrožující nebo život limitující diagnózou až po péči poskytovanou dítěti v novorozeneckém období, případně i následném kojeneckém období, jednalo-li se o extrémně nedonošeného novorozence. Motolský dětský tým se od roku 2022 aktivně zapojil do nastavení procesů vedoucích k časně identifikaci maminek v očekávání těžce nemocného dítěte. Za pětileté období svého působení tým uskutečnil celkem 52 úvodních perinatálních konzultací, z toho ve 14 případech šlo o úvodní konzultaci s těhotnou maminkou. Žádné těhotenství nebylo v návaznosti na konzultaci s týmem ukončeno, u rodin s prenatální péčí týmu se narodilo 8 živých dětí a 6 dětí bez známek života. V časném poporodním období převzal tým do péče celkem 38 dětí, z nich 20 zemřelo.

Další specifickou problematiku představuje péče pozůstalosti, kterou tým nabízí rodičům a sourozencům prostřednictvím pozůstalostního terapeuta po dobu až 13 měsíců od úmrtí dítěte. Odborná pozůstalostní péče je prevencí komplikovaného truchlení, ke kterému dochází cca u 10 % pozůstalých.<sup>(8)</sup> Odborné terapeutické doprovázení pozůstalých je nabízeno pouze rodinám, kde dítě zemřelo v průběhu péče týmu, nikoliv všem rodinám, kterým zemřelo dítě v motolské nemocnici. Z celkového počtu 149 rodin, kterým zemřelo dítě v průběhu péče týmu, byla systematická a pravidelná pozůstalostní péče poskytována 9 rodinám (6 %). Jednalo se tedy spíše o výjimečné případy. Mnohem vyšší

počet rodin se na náš tým obrací po úmrtí dítěte nárazově – např. v rámci sociálního poradenství, kvůli jednorázové pozůstalostní konzultaci s psychologem apod. Lze také předpokládat, že některé rodiny využívají odborné pozůstalostní péče v místě bydliště, která je pro ně regionálně dostupnější.

Specifickou skupinu pacientů představují také děti po transplantaci, u nichž může dojít v průběhu podpůrné péče týmu k úplné úzdavě. Celkem 9 dětských pacientů indikovaných do péče podpůrného týmu podstoupilo orgánovou transplantaci: 1 dítě retransplantaci plic a 8 dětí transplantaci srdce. Orgánová transplantace představuje kauzální léčbu onemocnění a tyto děti byly po úspěšné kurativní terapii propuštěny z péče týmu.

## DISKUSE

Článek prezentuje data za pětileté období poskytování podpůrné a paliativní péče multidisciplinárním týmem ve Fakultní nemocnici v Motole. Tým přináší do motolské nemocnice nabídku dlouhodobé podpůrné péče, jejíž časná integrace do systému péče o děti s paliativními potřebami umožňuje zvýšení kvality života nemocných pacientů a jejich rodin v souladu s doporučením Světové zdravotnické organizace.<sup>(9)</sup> Spektrum diagnóz dětí referovaných do péče týmu je relativně rozmanité a koresponduje s diagnózami život ohrožujících a život limitujících onemocnění, které uvádějí publikované studie.<sup>(10,11)</sup> Děti s onkologickou diagnózou indikované do paliativní péče tvoří minoritní skupinu pacientů, což odpovídá datům publikovaným zahraničními paliativními týmy pečujícími o dětské pacienty.<sup>(12)</sup>

Od roku 2017, kdy zahájil Tým dětské podpůrné péče svou činnost, došlo k postupnému etablování jeho role v systému poskytování péče o děti s paliativními potřebami. Rozšíření působnosti týmu napříč celou dětskou částí nemocnice umožňuje postupná změna myšlení nemocničního personálu, který přijímá nabídku na podpůrnou a paliativní péči nejen u dětí v závěru života, ale též u těžce nemocných dlouhodobě žijících pacientů.<sup>(13)</sup> V roce 2022 je zapojení podpůrného týmu u dětí se život ohrožujícím a život limitujícím onemocněním velmi časté, zatím však nadále nepatří ke *standard of care*, jak doporučují recentně publikované standardy dětské paliativní péče.<sup>(7)</sup>

## ZÁVĚR

V průběhu pěti let fungování dětského podpůrného týmu se ve Fakultní nemocnici v Motole mnohonásobně zvýšil počet pacientů indikovaných do paliativní péče a počet intervencí poskytnutých podpůrným týmem. Dlouhodobou vizí týmu je časné zahájení podpůrné a paliativní péče u všech dětských pacientů s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním léčených v motolské nemocnici a standardní zapojení týmu do péče u dětí před orgánovými transplantacemi po vzoru zahraničních pracovišť. Prostřednictvím advokačních a edukačních aktivit bychom rádi podpořili rozvoj obecné paliativní péče tak, aby základní znalosti a dovednosti paliativní medicíny, jako je otevřená komunikace o těžkých tématech, plánování budoucí péče a efektivní léčba symptomů v závěru života, patřily do základní výbavy všech dětských lékařů jak ve Fakultní nemocnici v Motole, tak i v dalších nemocnicích v České republice. |

## LITERATURA

1. Feudtner C, Womer J, Augustin R, et al. Pediatric palliative care programs in children's hospitals: A cross-Sectional national survey. *Pediatrics* 2013; 132(6): 1063–1070.
2. Rogers M, Meier DE, Heitner R, et al. The National Palliative Care Registry: a decade of supporting growth and sustainability of palliative care programs. *J Palliat Med* 2019; 22(9): 1026–1031.
3. Rogers MM, Frieberg S, Williams CSP, et al. Pediatric palliative care programs in US hospitals. *Pediatrics* 2021; 148(1): 1–10.
4. Arias-Casais N, Garralda E, Pons JJ, et al. Mapping pediatric palliative care development in the WHO-European region: Children living in low-to-middle-income countries are less likely to access it. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60(4): 746–753.
5. Baker JN, Levine DR, Hinds PS, et al. Research priorities in pediatric palliative care. *J Pediatr* 2015; 167(2): 467–470.
6. Feudtner C, Rosenberg AR, Boss RD, et al. Research priorities in pediatric palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2019; 58(2): 909–917e3.
7. Benini F, Pappadatou D, Bernadá M, et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PpaCS. *J Pain Symptom Manage* 2022; 63(5): e529–e543.
8. Shear MK, Simon N, Wall M, et al. Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depress Anxiety* 2011; 28(2): 103–17.
9. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers. World Health Organization. [Online]. Dostupné na: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>
10. Fraser LK, Gibson-Smith D, et al. „Make Every Child Count” estimating current and future prevalence of children and young people with life-limiting conditions in the United Kingdom final report 2021. [Online]. Dostupné na: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2021/02/Making-Every-Young-Adult-Count-Research-Report-Feb-2021.pdf>
11. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, et al. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: Updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr*. 2014; 14(1): 1–7.
12. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics* 2011; 127(6): 1094–1101.
13. Friedrichsdorf SJ, Bruera E. Delivering pediatric palliative care: from denial, palliphobia, pallialia to palliative. *Children* 2018; 5(9): 1–13.