

MUDr. Mária Jaskenová, MUDr. Ondrej Kysel a kolektív
2017



DETSKÁ PALIATÍVNA STAROSTLIVOSŤ NA SLOVENSKU

Súčasnosť a výzvy budúcnosti



PLAMIENOK
Books



SLOVENSKÁ
SPOLOČNOSŤ
PALIATÍVNEJ
MEDICÍNY

Čo urobíme pre deti, aj nevyliciteľne choré, sa nikdy nestratí.

Mária Jasenková

Odbornou brožúrou „*Detská paliatívna starostlivosť na Slovensku: Súčasnosť a výzvy budúcnosti*“ by sme chceli prispieť k rozvoju detskej paliatívnej starostlivosti. Prezentujeme a interpretujeme Vám dáta o incidencii, prevalencii a mortalite detí so život limitujúcimi a/alebo ohrozujúcimi chorobami ako aj počty smútiacich detí a dospelých po strate dieťaťa. Zozbierané údaje z obdobia rokov 2011 – 2016 nám poskytol Štatistický úrad Slovenskej republiky. Uvádzame tiež dáta o malom počte detí, ktorým bola v danom období poskytnutá domáca paliatívna starostlivosť. V publikácii sa venujeme aj výzvam a cieľom ďalšieho rozvoja detskej paliatívnej starostlivosti na Slovensku. Veríme, že ak by sa ich podarilo dosiahnuť, život nevyliciteľne chorých, zomierajúcich a smútiacich detí by mohol byť radostnejší.



Viac života, menej bolesti



9 788097 137793

www.plamienok.sk

1. vydanie, PLAMIENOK n. o., Bratislava 2017

ISBN 978-80-971377-9-3

Autori: MUDr. Mária Jasenková, MUDr. Ondrej Kysel, Mgr. Jana Fedorková,
Hana Kolibiarová MSW, Mgr. Daniela Bachoríková, Mgr. et Mgr. Katarína Maťová

© MUDr. Mária Jasenková, MUDr. Ondrej Kysel a kolektív
Obálka a design © Tomáš Gunár, Michaela Bakytová

PLAMIENOK n. o., Zadunajská 6/A, 851 01 Bratislava
www.plamienok.sk



Viac života, menej bolesti

Pomáhame, aby život nevyliciteľne chorých, zomierajúcich a smútiacich detí bol radostnejší.

PLAMIENOK n. o. je nezisková organizácia, ktorá je na Slovensku priekopníkom rozvoja detskej domácej paliatívnej/hospicovej starostlivosti a smútkového poradenstva a terapie pre deti a ich rodiny.

1. DOMÁCA HOSPICOVÁ STAROSTLIVOSŤ

Od roku 2002 bezplatne poskytuje nevyliciteľne chorým a zomierajúcim deťom domácu paliatívnu liečbu a starostlivosť. Deti navštevujeme doma v okruhu 2 hodín jazdy od Bratislavy.

2. PSYCHOLOGICKÁ POMOC DEŤOM A RODINÁM PO STRATE BLÍZKEHO

Od roku 2011 v *Centre smútkovej terapie* v Bratislave na Zadunajskej 6/A bezplatne poskytujeme psychologickú, terapeutickú a poradenskú pomoc smútiacim deťom a ich blízkym, ako aj dospelým po strate dieťaťa.

3. VZDELÁVANIE

Od roku 2003 vzdelávame študentov, odborníkov a laickú verejnosť, aby sa kvalita detskej paliatívnej starostlivosti a smútkového poradenstva na Slovensku zlepšovala.

KONTAKT:

PLAMIENOK n. o., Zadunajská 6/A, 851 01 Bratislava

www.plamienok.sk

Tel.: 02/2071 8169, 0908 686 897

info@plamienok.sk

**Podporte nás a pomôžeme spolu
SK78 1100 0000 0026 2953 0681**

Čo urobíme pre deti, aj smútiace a nevyliciteľne choré, sa nikdy nestratí. Ďakujeme.

OBSAH

PRÍHOVOR (MUDr. Kristína Križanová)	6
ÚVOD (MUDr. Mária Jasenková)	7
ZÁKLADNÉ ÚDAJE A FAKTY	8
A. POTREBA DETSKEJ PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI NA SLOVENSKU	10
1) Definícia detskej paliatívnej starostlivosti	10
2) Potreba detskej paliatívnej starostlivosti na Slovensku	13
3) Detská paliatívna starostlivosť o deti v terminálnom štádiu	15
a) Úmrtia detí na Slovensku v rokoch 2011 – 2016	15
b) Miesto úmrtia detí s LLD a potreba detskej domácej paliatívnej starostlivosti	21
4) Smútkové poradenstvo a terapia ako súčasť detskej paliatívnej starostlivosti	24
B. DOSTUPNOSŤ DETSKEJ DOMÁEJ PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI NA SLOVENSKU	26
1) Detské domáce hospice na Slovensku	26
2) Dostupnosť detskej domácej paliatívnej starostlivosti v jednotlivých krajoch Slovenska	28
3) Dostupnosť smútkovej terapie a poradenstva pre smútiace deti a rodiny	29
C. BUDÚCNOSŤ DETSKEJ PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI NA SLOVENSKU	30
1) Detská paliatívna starostlivosť na Slovensku: kde začíname	30
2) Detská paliatívna starostlivosť na Slovensku: výzvy, ktoré stoja pred nami	30
3) Budúcnosť detskej domácej paliatívnej starostlivosti na Slovensku	31
a) Kritéria prijatia a odosielanie detí do domácej paliatívnej starostlivosti	31
b) Personálne zabezpečenie detských domácich hospicov	32
c) Koľko mobilných detských hospicov na Slovensku potrebujeme?	32
INFO O AUTOROCH	34
ZOZNAM SKRATIEK	35
ZOZNAM LITERATÚRY	35

PRÍHOVOR

Zdravé deti, obaja rodičia, viacerí starí rodičia, širšia rodina a priatelia sú východiskom pre možnosť rozvíjania tesných láskyplných vzťahov, pre radosť z hier, učenia, práce aj života v starobe. Všetci poznáme rodiny, ktoré nemajú oboch rodičov, ktorých starí rodičia zomreli alebo bývajú ďaleko, v ktorých stratil otec na dlhšiu dobu prácu a rodina sa postupne prepadla do chudoby. V efektívne funkčných aj v nefunkčných rodinách sa môže narodiť ťažko choré dieťa. Zdravo fungujúce rodiny si nájdu okruh priateľov, s ktorými zdieľajú radosti aj starosti, sociálne deprivované rodiny to majú veľmi ťažké.

Ťažká choroba a smrť dieťaťa nie je častá, pokroky v medicíne dokážu predĺžiť život dieťaťa, a ak medicína nie je schopná dieťa uzdraviť, predsa len má veľké možnosti uľaviť mu vo fyzickom a psychickom utrpení. Paliatívna medicína a starostlivosť využíva pokroky v technickej aj farmaceutickej oblasti a navyše je schopná a ochotná sa postarať nielen o dieťa, ale aj o jeho rodinu.

Paliatívna medicína a starostlivosť reflektuje potreby zomierajúcich detí a ich rodičov, súrodencov a ostatných blízkych tak, aby tých, čo žijú ďalej neprenasledovali výčitky a aby patologické smútenie nebralo rodinám životodarnú silu.

S editorkou tejto knihy Majkou Jasenkovou máme spoločné to, že sme sa obe rozhodli pre paliatívnu medicínu, hneď ako to bolo organizačne možné. Mojou misiou sú dospelí nevyliciteľne chorí a zomierajúci onkologickí pacienti a Majkinou nevyliciteľne choré a zomierajúce deti. Obe sa mnohokrát stretávame s otázkou, ako túto, nie „vítaznú“ medicínu môžeme robiť. Za seba môžem povedať, že je to preto, aby sme nikdy neopustili chorých len preto, že si „dovolia“ zomierať a nie sa vyliečiť. A aby žili v chorobe tak, ako je najlepšie možné v ich situácii a aby neboli odložené na akútnych oddeleniach, kde sa im nevie zdravotnícky personál prihovoriť, nieto im zmierňovať fyzické a psychické ťažkosti v ich jednoznačnej a ťažkej životnej situácii.

Paliatívna starostlivosť a najmä detská paliatívna starostlivosť je nevyhnutná spoločenská dávka, ktorou vzdávame úctu našim spoluobčanom – starým, v najlepšom veku a tým, ktorí sa nedožijú dospelosti – aby sme naplnili svoje lekárske a ošetrovateľské poslanie: Sanare infirmos, sedare dolore / Vyliečiť chorých, tmiť bolesti.

Sú lekári, ktorí liečia a vyliečia a sú lekári, ktorí pomáhajú tým menej šťastným chorým, ktorí sa nevylicia. Je to krásna medicína a krásne poslanie.

Kristína Križanová

ÚVOD

Čo urobíme pre deti, aj nevyliciteľne choré, sa nikdy nestratí.

Mária Jasenková

Pomoc 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 pomoc účinná a kvalita života 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.

Touto publikáciou by sme radi prispeli k rozvoju detskej paliatívnej starostlivosti na celom Slovensku. Prezentujeme a interpretujeme dáta o incidencii, prevalencii a mortalite život limitujúcich a/alebo ohrozujúcich chorôb v detskom veku. Uvádzame aj počty smútiacich detí a dospelých, ktorí smútia v súvislosti so stratou dieťaťa, ako aj dáta o malom počte detí, ktorým bola v rokoch 2011 – 2016 poskytnutá domáca paliatívna starostlivosť. V závere sme zhrnuli výzvy a ciele ďalšieho rozvoja detskej paliatívnej starostlivosti na Slovensku. Ak by sa ich podarilo dosiahnuť, verím, že život nevyliciteľne chorých, zomierajúcich a smútiacich detí bude radostnejší.

Publikáciu sme sa od začiatku rozhodli vytvoriť ako spoločné dielo. V diskusii sa objavovali otázky, na ktoré sme postupne počas niekoľkých mesiacov hľadali odpovede. Oslovili sme Štatistický úrad Slovenskej republiky, ktorý nám poskytol spracované dáta o mortalite detí v rokoch 2011 – 2016. Tieto dáta uvádzame a interpretujeme. Údaje o deťoch, ktorým bola poskytnutá domáca paliatívna starostlivosť, s láskavosťou poskytli riaditelia všetkých detských domácich hospicov.

Ďakujem všetkým spoluautorom a kolegom v Plamienku, ako aj externým spolupracovníkom, ktorí prispeli k napísaniu tejto brožúrky. Ďakujem pani primárke Kristíne Križanovej, priekopníčke a zakladateľke paliatívnej medicíny na Slovensku za dôveru, podporu a povzbudenie. Verím, že čas, energia a nasadenie, ktoré sme jej venovali, sa nikdy nestratia.

Mária Jasenková

ZÁKLADNÉ ÚDAJE A FAKTY

- Celkový výskyt život limitujúcich a ohrozujúcich chorôb v detskom veku je 30 na 10 000 detí v populácii, z toho každé druhé dieťa vyžaduje špecializovanú paliatívnu starostlivosť.
- Počet detí s život limitujúcimi a/alebo ohrozujúcimi chorobami na Slovensku, ktoré potrebujú paliatívnu starostlivosť je 30-krát väčší ako počet detí, ktoré v danom roku zomrú.
- V roku 2016 na Slovensku trpelo život limitujúcimi a/alebo ohrozujúcimi chorobami 3390 detí. 1695 detí vyžadovalo špecializovanú paliatívnu starostlivosť. Ak by kvalitná paliatívna starostlivosť v domácom prostredí bola dostupná, uprednostnilo by ju 90 % detí a rodín. V roku 2016 bola poskytnutá len 2,5 % deťom a rodinám. Miesto úmrtia a typ liečby a starostlivosti má dopad na kvalitu života nevyliciteľne chorých a zomierajúcich detí.
- Detský hospicový tím so 4 lekármi, 4 zdravotnými sestrami, 1 klinickým psychológom a 1 špeciálnym/liečebným pedagógom sa reálne dokáže bezpečne a kvalitne postarať o max. 12 – 15 detí súčasne. Navýšenie počtu personálu a zároveň aj počtu detí v starostlivosti komplikuje sprevádzanie detí a rodín. Psychologická podpora vyžaduje kontinuitu a prácu v stabilnom vzťahu, preto optimálna ročná kapacita odborného tímu detského domáceho hospicu je 40 detí.
- 4 detské domáce hospice na Slovensku (Bratislava, Nitra, Banská Bystrica a Košice), s optimálnym personálnym vybavením a ročnou kapacitou počtu detí v starostlivosti, sú schopné ponúknuť každý rok domácu paliatívnu starostlivosť všetkým deťom so život ohrozujúcimi a/alebo limitujúcimi chorobami, ktoré zomierajú. V roku 2016 ich bolo celkovo 139, z toho iba 16 detí (11,5 %) zomrelo doma v starostlivosti detských hospicov.
- V roku 2016 bola domáca paliatívna starostlivosť poskytnutá 30 deťom (4,3 %) s život ohrozujúcimi a/alebo limitujúcimi chorobami v regióne západného Slovenska, 7 deťom (1,7 %) v regióne stredného Slovenska a 6 deťom (1 %) v regióne východného Slovenska.

- V roku 2016 na Slovensku intenzívne smútilo 2 450 ľudí v súvislosti so stratou dieťaťa, 490 osôb (detí aj dospelých) vyžadovalo odbornú terapeutickú intervenciu (tzv. komplikované smútenie), z nich 140 v súvislosti so stratou dieťaťa na život limitujúce a/alebo ohrozujúce choroby. V roku 2016 navštívilo Centrum smútkovej terapie Plamienok n. o. 46 ľudí (18 detí, 28 dospelých), ktorí stratili v rodine dieťa. V roku 2016 tak bola špecializovaná smútková terapia na Slovensku poskytnutá cca 10 % ľudí s komplikovaným smútením po strate dieťaťa.
- Centrum smútkovej terapie neziskovej organizácie Plamienok je prvým špecializovaným centrom na Slovensku. Bezplatne poskytuje odbornú terapeutickú pomoc smútiacim deťom a rodinám z celého Slovenska.
- Potreba rozvoja paliatívnej starostlivosti na Slovensku v domácom aj nemocničnom prostredí je veľká.



A. POTREBA DETSKEJ PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI NA SLOVENSKU

1) 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 lekármi (diagnostiku a liečbu), ošetrovateľskú starostlivosť, rehabilitáciu, psychologickú starostlivosť, liečebnopedagogickú starostlivosť u detí, duchovnú starostlivosť a sociálne poradenstvo. Paliatívna starostlivosť sa zameriava na život, zlepšuje kvalitu života pacienta a celej rodiny a facilituje proces smútenia. Môže byť poskytovaná v rôznych prostrediach – doma, v nemocnici, v hospicoch a v iných ústavných zariadeniach v závislosti od potrieb pacienta a jeho rodiny.

Detská paliatívna starostlivosť je poskytovanie paliatívnej starostlivosti deťom so život limitujúcou a/alebo ohrozujúcou chorobou (angl. life-limiting disease, LLD). Základné princípy paliatívnej starostlivosti u detí a dospelých sú rovnaké. Rozhodovací proces, liečba aj komunikácia majú však svoje špecifiká súvisiace s odlišnosťami fyzického a psychického vývoja u detí v jednotlivých vekových obdobiach.

Charakteristiky detskej paliatívnej starostlivosti:

- Relatívne malý počet detských pacientov trpí na LLD.
- Lieky v paliatívnej liečbe sú často u detí používané "off label"¹ spôsobom a nie sú vyrábané vo vhodných liekových formách.
- Vek a vývojová úroveň detí ovplyvňuje podávanie liekov, komunikáciu a podporu celej rodiny.
- Dieťa nemá (plnú) právnu zodpovednosť v rozhodovacom procese. Zodpovednosť nesú právni zástupcovia, najčastejšie rodičia.
- Ak je v rodine dieťa s LLD, zamestnanie rodiča a školská dochádzka dieťaťa sú ohrozené, často prerušené alebo ukončené.
- Ak život dieťaťa je ohrozený, emočná záťaž je pre rodičov aj profesionálov veľmi veľká.
- Proces smútenia po strate dieťaťa je náročný a riziko komplikovaného smútenia rodičov je vyššie v porovnaní so stratou dospelého na nevyliciteľné ochorenie.
- Nedostatok odborníkov a vzdelávacích aktivít v oblasti detskej paliatívnej medicíny a starostlivosti má dopad na kvalitu života detí a rodín.

Domáca paliatívna starostlivosť o deti s život limitujúcou a/alebo ohrozujúcou chorobou doma napĺňa potrebu detí a ich prianie byť a žiť doma. Zameriava sa na život, komfort a podporu, aby dni doma boli radostnejšie. Zmierňuje príznaky ochorenia a zlepšuje kvalitu života dieťaťa a celej rodiny. Domáce prostredie je najprirodzenejšie prostredie pre deti,

¹ "off label" j epoužitie lieku mimo podmienok schválených pri registrácii a uvedených v súhrne charakteristických vlastností lieku s ohľadom na vek dieťaťa, použitú silu, liekovú formu a dávkovací režim.

ktoré najlepšie napĺňa 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, cca 70 - 90 % detí a rodín by si zvolilo miesto úmrtia v domácom prostredí. 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 vysoké.

Život limitujúce a ohrozujúce choroby u detí: definícia, incidencia, prevalencia a mortalita

Život limitujúca alebo ohrozujúca choroba (LLD) v detskom veku je akákoľvek choroba, ktorá významným spôsobom zvyšuje pravdepodobnosť, že sa dieťa nedožije dospelého veku. 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.³ (Tab. 1)

V roku 2013 R. Hain et al. prvýkrát v súlade s MKCH10 publikovali pilotnú štúdiu, ktorej výsledkom je vznik adresára život limitujúcich a ohrozujúcich chorôb v detskom veku (Obr. 1), ktorý by umožnil presné štatistické spracovanie incidence, prevalence a mortality týchto chorôb ako aj ďalší výskum a systémový rozvoj štátom poskytovaných služieb. Adresár dnes zahŕňa 777 ochorení a dynamicky sa mení.

Tab. 1: Život limitujúce a ohrozujúce choroby v detskom veku

Kategória	Charakteristiky	Popis	Príklady ochorení
I	Potenciálne liečiteľné choroby Choroba ohrozuje život, nemusí ho limitovať	Kuratívna liečba je dostupná, môže zlyhať	Nádorové choroby Vrodené vady 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

Obr. 1: Adresár LLD v detskom veku⁶

SUPPLEMENTAL TABLE 1: ICD-10 Filter Codes to Identify Life-Limiting Diagnoses in Children and Young People

A	B	C	D	E	F	G	G	H	I	J
A17	B20-B24	C00-C97	D33	E31.0	F80.3	G10	G82.3	H11.1	I21	J84.1
A81.0			D43	E34.8	F84.2	G11.1	G82.4	H49.8	I27.0	J96
A81.1			D44.4	E70.2		G11.3	G82.5	H35.5	I42	J98.4
			D48	E71		G12	G93.4		I61.3	
			D56.1	E72		G20	G93.6		I81	
			D61.0	E74		G23.0	G93.7			
			D61.9	E75		G23.8				
			D70	E76		G31.8				
			D76.1	E77		G31.9				
			D81	E79.1		G35				
			D82.1	E83.0		G40.4				
			D83	E84		G40.5				
			D89.1	E88.0		G60.0				
				E88.1		G60.1				
						G70.2				
						G70.9				
						G71.0				
						G71.1				
						G71.2				
						G71.3				
						G80.0				
						G80.8				
K	L	N	P	Q	Q	Q	Q	Q	T	Z
K55.0	M31.3	N17	P10.1	Q00.0	Q21.8	Q39.6	Q78.0	Q93.2	T86.0	Z51.5
K55.9	M32.1	N18	P11.2	Q01	Q22.0	Q41.0	Q78.5	Q93.3	T86.2	
K72	M89.5	N19	P21.0	Q03.1	Q22.1	Q41.9	Q79.2	Q93.4		
K74		N25.8	P28.5	Q03.9	Q22.4	Q43.7	Q79.3	Q93.5		
K76.5			P29.0	Q04.0	Q22.5	Q44.2	Q80.4	Q93.8		
K86.8			P29.3	Q04.2	Q22.6	Q74.8	Q81	Q95.2		
			P35.0	Q04.3	Q23.0	Q44.5	Q82.1			
			P35.1	Q04.4	Q23.4	Q44.7	Q82.4			
			P35.8	Q04.6	Q23.9	Q60.1	Q85.8			
			P37.1	Q04.9	Q25.4	Q60.6	Q86.0			
			P52.4	Q07.0	Q25.6	Q61.4	Q87.0			
			P52.5	Q20.0	Q26.2	Q61.9	Q87.1			
			P52.9	Q20.3	Q26.4	Q64.2	Q87.2			
			P83.2	Q20.4	Q26.8	Q74.3	Q87.8			
			P91.2	Q20.6	Q28.2	Q75.0	Q91			
			P91.6	Q20.8	Q32.1	Q77.2	Q92.0			
			P96.0	Q21.3	Q33.6	Q77.3	Q92.1			
				Q23.2		Q77.4	Q92.4			
							Q92.7			
							Q92.8			

2) Potreba detskej paliatívnej starostlivosti na Slovensku

Na Slovensku zatiaľ nevidujeme výskyt a nemonitorujeme potreby detí so život limitujúcimi a/alebo ohrozujúcimi chorobami. Dostupné sú dáta o mortalite detí, ktoré odrážajú iba potrebu poskytovania detskej paliatívnej starostlivosti v terminálnom štádiu. Celková potreba poskytovania detskej paliatívnej starostlivosti je však omnoho vyššia.

Incidencia LLD v detskom veku v európskych krajinách sa pohybuje v rozmedzí 1 – 3 deti na 10 000 detí v populácii, prevalencia (celkový výskyt) je cca 10-krát vyššia, 10 – 30 detí na 10 000 detí populácii. Odbornú paliatívnu starostlivosť potrebuje cca 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 a vrodenými anomáliami a syndrómami. Viac ako 50 % detí s LLD sú deti do jedného roku života. 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, cca 70 – 90 % detí a rodín by si zvolilo miesto úmrtia v domácom prostredí.^{2,6,7}

Mortalita detí na LLD a úroveň odbornej lekárskej starostlivosti o deti na Slovensku sú porovnateľné s mortalitou a starostlivosťou v krajinách západnej Európy (Veľká Británia, Nemecko).⁷ Odhadujeme, že výskyt týchto ochorení na Slovensku sa nelíši od výskytu v Európe. Na Slovensku v roku 2016 žilo 3390 detí so život limitujúcou a/alebo ohrozujúcou chorobou, 1695 detí vyžadovalo špecializovanú paliatívnu starostlivosť. 43 (2,54 %) deťom bola poskytnutá špecializovaná domáca paliatívna starostlivosť (Tab. 2). Údaje o poskytnutej nemocničnej (ústavnej) paliatívnej starostlivosti nie sú dostupné.

V roku 2016 zomrelo na Slovensku 491 detí. 139 detí (28 %) zomrelo na život limitujúcu a/alebo ohrozujúcu chorobu. V domácej paliatívnej starostlivosti zomrelo 16 detí (11,5 %). (Graf 1) Ak by odborné služby detských domácich paliatívnych tímov boli dostupné, odhadujeme, že 90 % detí (125) by zomrelo doma. Aktuálne ponúkajú služby detskej domácej paliatívnej starostlivosti 4 detské hospice v Bratislave, Nitre, Banskej Bystrici a v Košiciach. Ústavnú paliatívnu starostlivosť poskytujú jednotlivé kliniky a oddelenia nemocníc 3 typu ako aj všetky detské oddelenia. Špecializovaná jednotka nemocničnej detskej paliatívnej starostlivosti na Slovensku dosiaľ nebola zriadená. V roku 2016 domáce hospice poskytli svoje služby 43 deťom a naplnili potrebu len 2,54 % detí.

Tab. 2: Potreba paliatívnej starostlivosti u detí v roku 2016

Kraj	Počet obyvateľov	Počet detí	Deti s LLD*	Deti s LLD* v star. DPS**	Deti s LLD vyžad. špecializovanú DPS**	Deti ktoré zomreli na LLD	Deti ktoré zomreli na LLD	Deti, ktoré zomreli na LLD	Deti s LLD, ktoré chcú zomrieť doma***	Deti 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 %	22	-
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 %	22	3
Východ	1 620 413	361 268	1 156	578	6	267	62	23,2 %	56	3
Slovensko	5 435 343	1 059 438	3 390	1 695	43	491	139	28,3 %	125	16

* 32 / 10 000 detí v populácii

** 50 % detí s LLD vyžaduje špecializovanú DPS

*** 70 - 90 % detí s LLD chce zomrieť doma

Poznámka: Až od roku 2015 sa na Slovensku diagnóza začala uvádzať 4 ciferným kódom podľa klasifikácie MKCH-10, ktorý presne definuje LLD. Preto číselné údaje o mortalite na LLD v rokoch 2011-2014 nie sú presné.

3) Detská paliatívna starostlivosť o deti v terminálnom štádiu

Na Slovensku evidujeme a štatisticky spracovávame iba údaje o príčinách, výskyte a demografii detských úmrtí.⁸

Údaje o detskej mortalite život limitujúcich a/alebo ohrozujúcich chorôb odrážajú iba potrebu poskytovania detskej paliatívnej starostlivosti (DPS) v terminálnom štádiu LLD. Celková potreba poskytovania DPS je omnoho vyššia (Tab. 2).

a) Úmrtia detí na Slovensku v rokoch 2011 – 2016

Detská mortalita a jej príčiny

Na Slovensku v rokoch 2011 až 2016 ročne zomrelo priemerne 530 detí (566 v r. 2011 a 491 detí v r. 2016).

1. Neočakávané úmrtia: 70 – 75 % detí zomrelo náhle na úrazy, akútne choroby, vraždy, samovraždy.
2. Očakávané úmrtia: 25 – 30 % detí zomrelo na LLD (priemer v rokoch 2011 – 2016: 150 detí (28 %) a väčšina týchto úmrtí sú očakávané.

Mortalita na LLD

Podiel detí, ktoré zomierajú na LLD tvorí viac ako 25 % zomierajúcich detí. Tento podiel sa výrazne nemení (26,5 % v roku 2011 a 28,3 % v roku 2016).

V rokoch 2011 – 2016 sa celkový počet detí v populácii aj počet detí, ktoré ročne zomreli, zmenšoval. (Tab. 3). Mierne klesala celková detská mortalita (v roku 2011 5,19/10 000 a v roku 2016 4,63/10 000 detí v populácii).

Počet detí, ktoré zomreli na LLD sa ale výrazne nemenil. (Graf 1) Mortalita na LLD v r. 2011 bola 1,37/10 000 a v roku 2016 1,31/10 000 detí v populácii. Mortalita na LLD na Slovensku je porovnateľná s údajmi v európskych krajinách. Podľa literárnych údajov je mortalita detských úmrtí na LLD v Taliansku, Veľkej Británii a v Írsku 1,0 a 1,2 a 3,6 / 10 000 detí v populácii.⁷ V rokoch 2011 – 2016 mortalita detí na LLD významne neklesla (Graf 2).

Pokles počtu zomretých detí súvisí najmä s klesajúcim počtom detí v populácii a s klesajúcim počtom tzv. neočakávaných náhlych úmrtí. Mortalita detí, ktoré zomierajú na LLD významne neklesá.

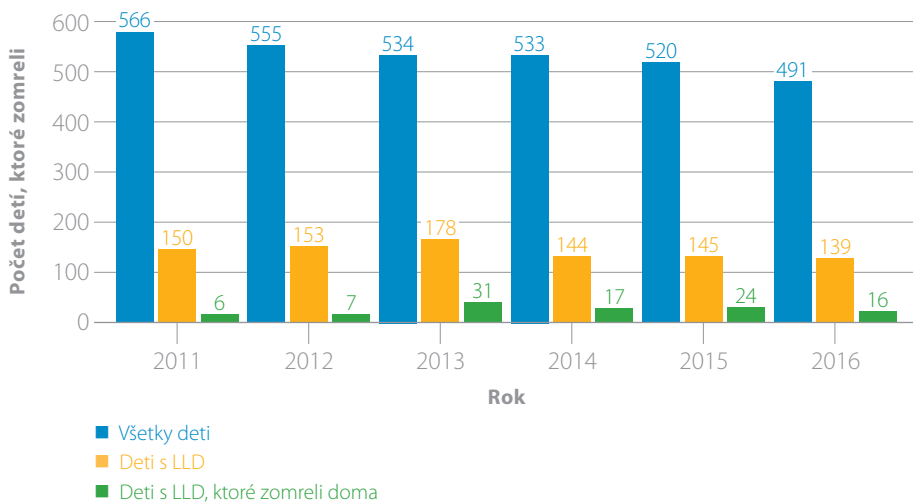
Tab. 3: Úmrtia detí a detská mortalita na Slovensku v rokoch 2011 – 2016⁸

Rok	Počet obyvateľov	Počet detí	Deti, ktoré zomreli	Detská mortalita*	Deti, ktoré zomreli na LLD	Mortalita detí s LLD**
2011	5 404 322	1 091 056	566	5,19	150	1,37
2012	5 410 836	1 075 328	555	5,16	153	1,42
2013	5 415 949	1 066 036	534	5,01	178	1,67
2014	5 421 349	1 061 180	533	5,02	144	1,36
2015	5 426 252	1 058 300	520	4,91	145	1,37
2016	5 435 343	1 059 438	491	4,63	139	1,31

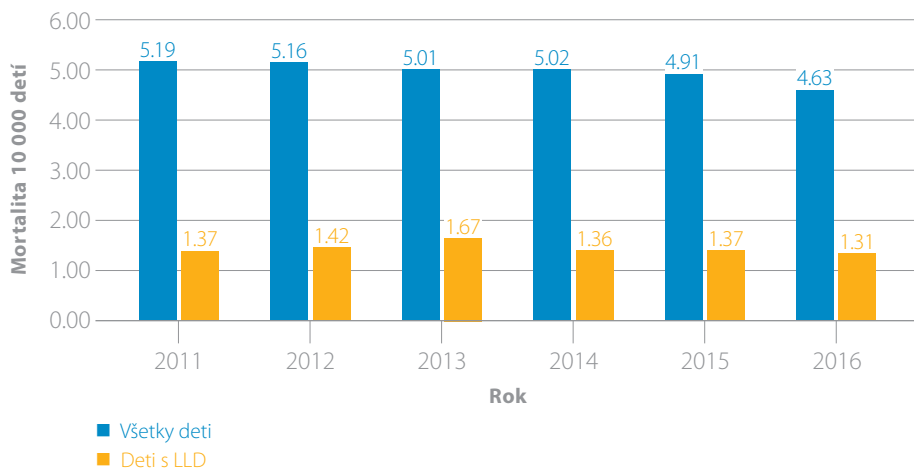
* na 10 000

** detí s LLD v domácej paliatívnej starostlivosti zo všetkých detí s LLD, ktoré vyžadujú špecializovanú DPS

Graf 1: Úmrtia detí v rokoch 2011 – 2016⁸



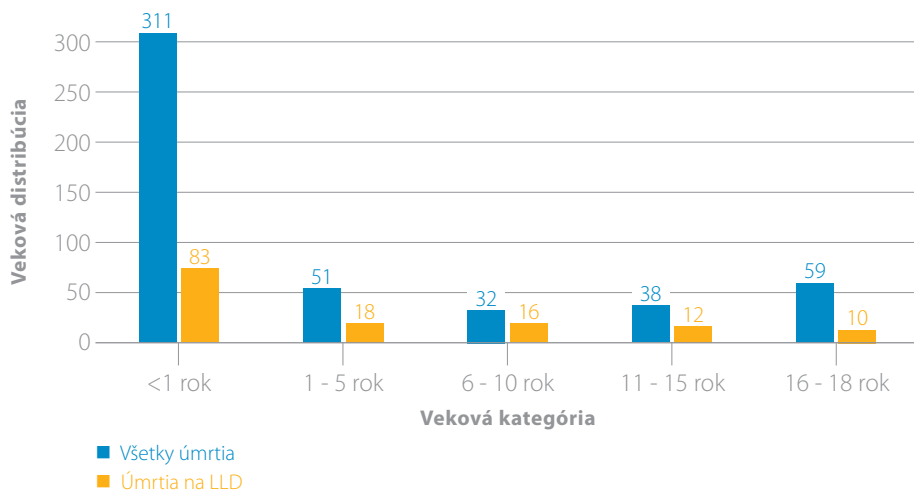
Graf 2: Detská mortalita v rokoch 2011 – 2016⁸



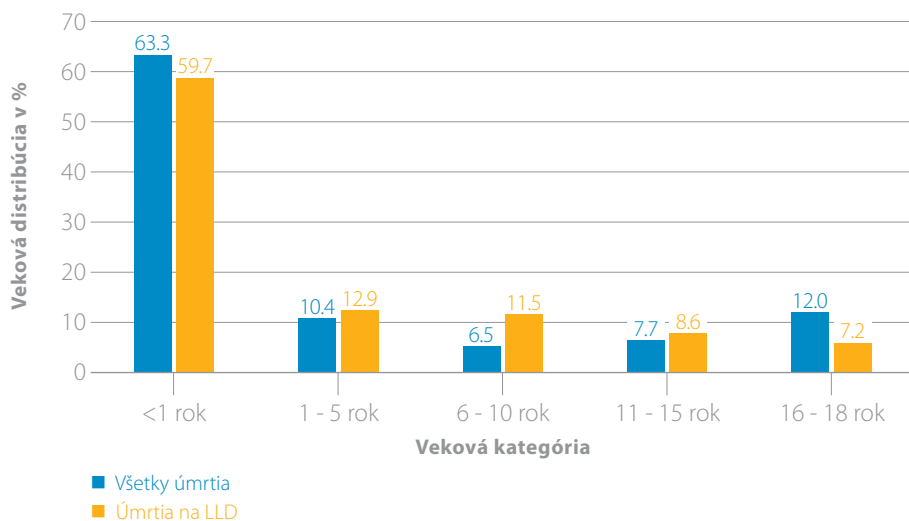
Detské úmrtia podľa veku

Takmer 60 % všetkých detí, ale aj detí so život limitujúcimi chorobami (Graf 4) zomiera do 1 roku života, t. j. detská paliatívna starostlivosť je prevažne starostlivosť o deti v novorodeneckom a doječskom veku. Po prvom roku života absolútny počet (Graf 3) aj percento detí v jednotlivých vekových kategóriách, ktoré zomierajú na LLD významne klesá pod 15 %.

Graf 3: Veková distribúcia všetkých detských úmrtí v roku 2016⁸



Graf 4: **Veková distribúcia všetkých detských úmrtí v roku 2016 v %⁸**



Detské úmrtia a detská mortalita v jednotlivých krajoch

Celková detská mortalita je najvyššia v Prešovskom a Košickom kraji (v r. 2016 7,6 a 7,1 na 10 000 detí, najmenej detí zomiera v Bratislavskom, Trnavskom a Žilinskom kraji (v r. 2016 2,1 a 3,0 a 2,2/10 000 detí). Tento rozdiel pravdepodobne súvisí s vyšším výskytom rómskych detí na východe Slovenska.

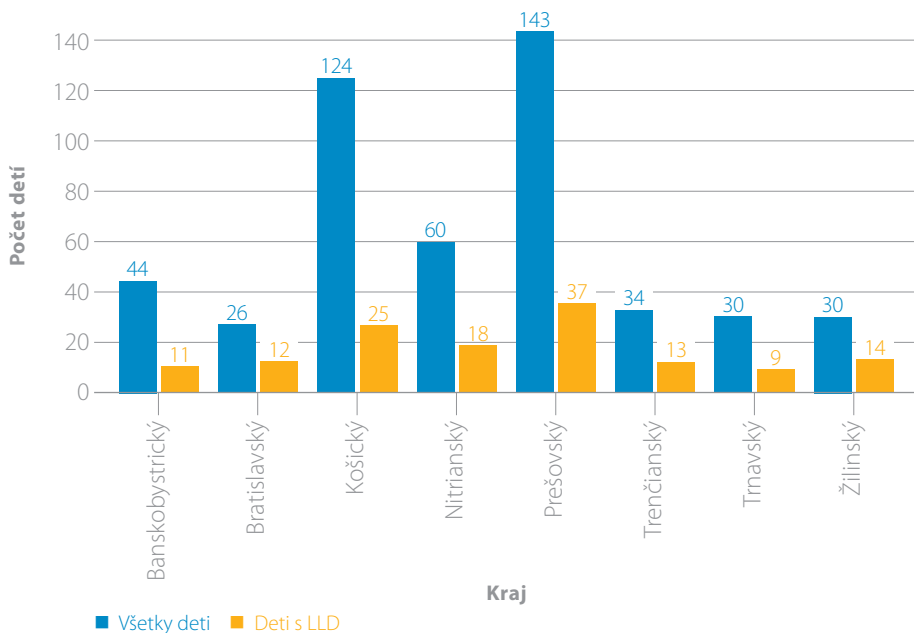
Na život ohrozujúce a/alebo limitujúce choroby zomiera najviac detí v Prešovskom a Košickom kraji (v r. 2016 2,0 a 1,4/10 000 detí), najmenej detí zomiera na LLD v Bratislavskom, Trnavskom a Trenčianskom kraji (v r. 2016 1,0 a 0,9 a 1,3/10 000 detí). (Tab. 4, Graf 5 a 6)

Tab. 4: Detské úmrtia a detská mortalita v jednotlivých krajoch v roku 2016

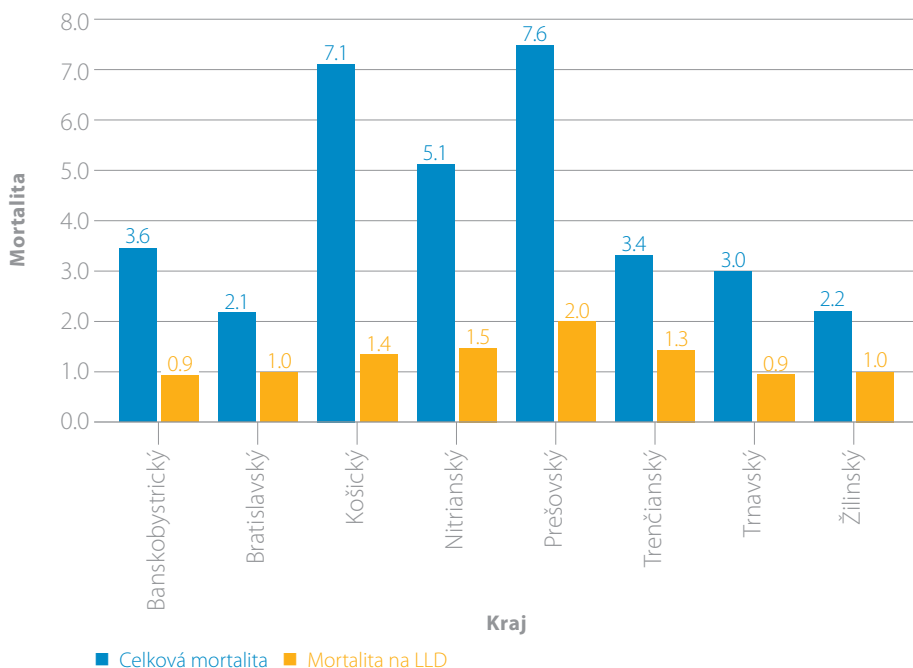
Kraj	Počet obyvatel'ov	Počet detí	Deti s LLD*	Deti, ktoré zomreli	Detská mortalita	Deti, ktoré zomreli na LLD	Detská mortalita na LLD
Banskobystrický kraj	651 509	121 156	388	44	3,6	11	0,9
Bratislavský kraj	641 892	122 219	391	26	2,1	12	1,0
Košický kraj	798 103	173 663	556	124	7,1	25	1,4
Nitriansky kraj	680 779	116 920	374	60	5,1	18	1,5
Prešovský kraj	822 310	187 605	600	143	7,6	37	2,0
Trenčiansky kraj	588 816	100 489	322	34	3,4	13	1,3
Trnavský kraj	561 156	99 820	319	30	3,0	9	0,9
Žilinský kraj	690 778	137 566	440	30	2,2	14	1,0

* odhad podľa 32 / 10 000

Graf 5: Detské úmrtia na LLD v roku 2016 jednotlivých krajoch⁸



Graf 6: **Detská mortalita v jednotlivých krajoch na Slovensku v roku 2016⁸**



- Každé štvrté dieťa, ktoré na Slovensku zomiera, zomiera na život limitujúcu a/alebo ohrozujúcu chorobu a jeho úmrtie je očakávané. Paliatívna liečba a starostlivosť je vhodným terapeutickým postupom pre štvrtinu zomierajúcich detí.
- Minimálne 1 na 10 000 detí zomiera každý rok na život limitujúcu alebo ohrozujúcu chorobu.
- Celková detská úmrtnosť na Slovensku má klesajúcu tendenciu, ale detská úmrtnosť na LLD sa nemení.
- Viac ako 50 % detí zo všetkých detí so život limitujúcimi chorobami ako aj z tých, ktoré zomierajú, sú deti do jedného roku života. Vo viac ako 50 % je paliatívna liečba a starostlivosť starostlivosťou o novorodencov a dojčatá.

- *Celková detská mortalita je trikrát vyššia v Prešovskom a Košickom kraji, ale mortalita na LLD nevykazuje v krajoch tak veľké rozdiely.*
- *Detskú paliatívnu starostlivosť potrebujú aj deti, ktorých život je ohrozený, ale v danom roku nezomierajú. Detskú paliatívnu starostlivosť v danom roku na Slovensku potrebuje 30-krát viac detí ako počet detí, ktoré zomierajú na život limitujúcu chorobu.*

b) Miesto úmrtia detí s LLD a potreba detskej domácej paliatívnej starostlivosti

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, cca 70 - 90 % detí a rodín by si zvolilo miesto úmrtia v domácom prostredí.² Údaje o preferenciách rodín s deťmi, ktoré majú nenádorovú formu LLD t. č. nie sú v literatúre dostupné. Ak by aj tieto rodiny preferovali domáce prostredie, odhadujeme, že na Slovensku by služby detských domácich hospicov v roku 2016 mohlo využiť 1695 detí a 125 detí by mohlo zomrieť doma. (Tab. 2)

Domov je výnimočné miesto, kde sa deti hrajú a rozvíjajú, kde ich milujeme a kde sa cítia bezpečne. Domov je najlepšie miesto, kde sa učia radovať zo života, ale aj rozlúčiť sa a smútiť za tými, ktorých stratili. Keď choroba dieťaťa skracuje život, radosť v rodine sa môže prejavovať v okamihoch blízkosti a lásky, v teple domova. Domov je vhodné miesto úmrtia pre väčšinu detí so život limitujúcimi a/alebo ohrozujúcimi chorobami.

Deti s LLD začali na Slovensku zomierať doma s podporou detského domáceho paliatívneho tímu od roku 2002. Detský mobilný hospic Plamienok v regióne západného Slovenska začal od augusta 2002 poskytovať svoje služby. Od roku 2013 sa k nemu pridala detský domáci hospic Svetielko pomoci v Košiciach a od roku 2015 aj detský domáci hospic Svetielko nádeje v Banskej Bystrici. Od roku 2017 poskytuje domácu paliatívnu starostlivosť aj hospic Pod krídlami Dominiky so sídlom v Nitre.

V roku 2011 bolo v domácej paliatívnej starostlivosti na Slovensku 21 detí (1,2 % detí s LLD), v roku 2016 43 detí (2,5 % detí s LLD) (Tab. 5).

V roku 2011 zomrelo v domácej starostlivosti detských mobilných hospicov na Slovensku 6 detí (4 % detí zomierajúcich na LLD), v roku 2016 16 detí (11,5 % detí s LLD) (Graf 7 a 8). Potreba rozvoja paliatívnej starostlivosti na Slovensku v domácom aj nemocničnom prostredí je veľká.

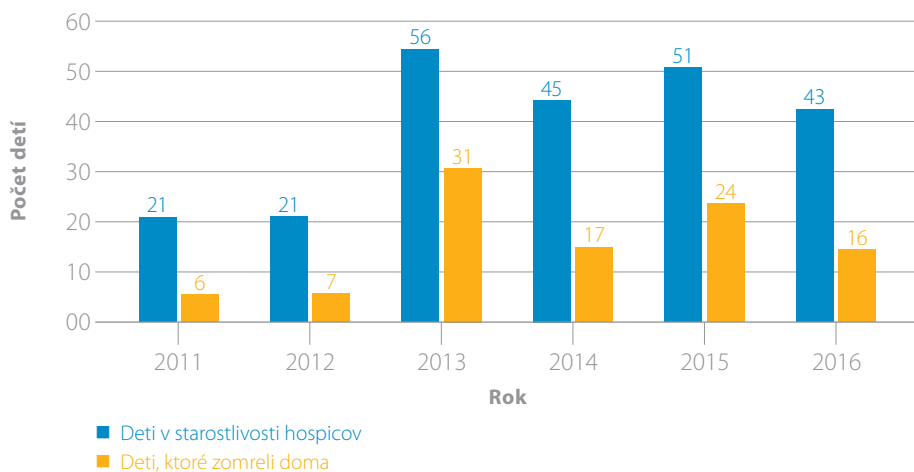
Tab. 5: Detská mortalita a úmrtia detí s LLD v domácom prostredí v rokoch 2011 – 2016⁸

Rok	Počet detí	Všetky deti, ktoré zomreli	Detská mortalita*	Počet detí, ktoré zomreli na LLD	Deti, ktoré zomreli na LLD	Mortalita detí s LLD*	Deti s LLD v DPS	Deti v DPS**	Deti s LLD, zomreli v DPS	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 %

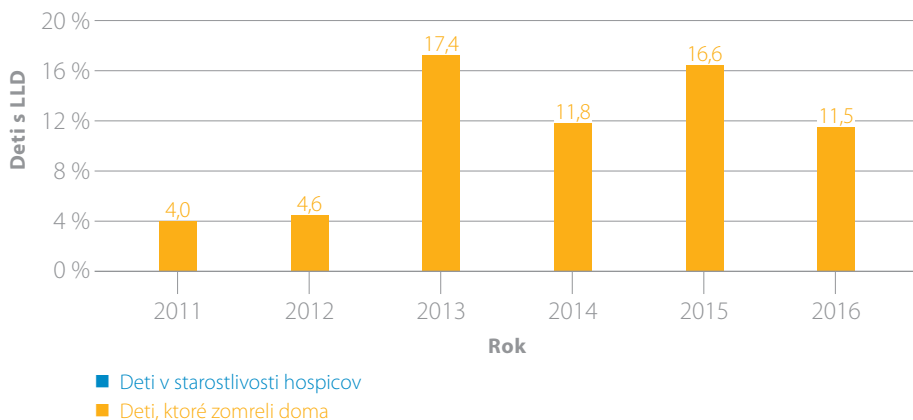
** na 10 000 detí

** % detí s LLD v domácej paliatívnej starostlivosti zo všetkých detí s LLD, ktoré vyžadujú DPS (50 %)

Graf 7: Terminálna detská domáca paliatívna starostlivosť (abs. počet)⁸



Graf 8: Terminálna detská domáca paliatívna starostlivosť v %⁸



- 70 – 90 % detí so život limitujúcimi a/alebo ohrozujúcimi chorobami chce žiť a zomrieť doma. Detská domáca paliatívna starostlivosť zabezpečovaná mobilným tímom špecialistov zodpovedá potrebám a prániam väčšiny týchto detí.
- V roku 2016 bolo v domácej paliatívnej starostlivosti na Slovensku len 2,5 % (43) detí so život limitujúcimi a/alebo ohrozujúcimi chorobami a doma zomrelo len 11,5 % (16) detí.
- Na Slovensku takmer 80 % detí s LLD zomiera v nemocnici.
- Miesto úmrtia a spôsob liečby a starostlivosti má dopad na kvalitu života nevyliciteľne chorých a zomierajúcich detí.
- Potreba rozvoja paliatívnej starostlivosti na Slovensku v domácom aj nemocničnom prostredí je veľká.

4) Smútkové poradenstvo a terapia ako súčasť detskej paliatívnej starostlivosti

Definícia, adaptívne a komplikované smútenie, rizikové faktory

Smútenie je reakcia na stratu, v kontexte paliatívnej starostlivosti na úmrtie dieťaťa. Priebeh smútenia je individuálny, závisí od mnohých faktorov a vyznačuje sa prežívaním a vyjadrením rôznych (smútiacou osobou hodnotených pozitívnych aj negatívnych) emócií v rôznej intenzite.

Väčšina populácie detí aj dospelých zažíva tzv. adaptívne smútenie. Smútiacej osobe sa po fáze akútneho smútenia postupne vracia radosť zo života a z blízkych vzťahov. Proces smútenia nikdy nekončí, ale v priebehu adaptívneho smútenia sa v prežívaní dostáva postupne do úzadia. Smútok zo straty môže byť intenzívnejší v určitých obdobiach (výročia a pod.), človek je ale schopný pokračovať vo svojich aktivitách a živote. Adaptívne smútenie je proces, ktorý nevyžaduje odbornú terapeutickú intervenciu, ale podporné skupiny alebo podpora profesionálov môžu byť užitočné, najmä v prípadoch, keď je podpora sociálneho okolia z akéhokoľvek dôvodu nedostatočná. Väčšina literatúry sa zhoduje, že pri adaptívnom smútení je posun v procese smútenia po šiestich mesiacoch od straty zjavný. Pre malú časť populácie sa proces smútenia z nejakého dôvodu skomplikuje a človek nie je schopný bez profesionálnej pomoci dostať sa z fázy akútneho smútenia. Smútenie a strata sú emočne neustále v popredí. V tomto prípade ide o komplikované smútenie a bez intervencie sa môže stať chronickým a narušovať všetky oblasti života aj po obdobie mnohých rokov.

O komplikovanom smútení hovoríme ak po viac ako šiestich mesiacoch od straty smútiaci dospelý 1) neverí, že blízky umrel 2) hnevá sa a je zatrpknutý v súvislosti so smrťou blízkeho 3) návaly bolesti s intenzívnou túžbou po blízkom sa často opakujú 4) neustále sa zaoberá myšlienkami na blízkeho a znepokojujúce dotieravé spomienky na okolnosti smrti sú časté. Vyhýbanie sa situáciám, ktoré môžu blízkeho aj okrajovo pripomínať je pri komplikovanom smútení tiež časté.

Komplikované smútenie sa vyskytuje u 10 – 20 % ľudí, ktorí stratili niekoho blízkeho avšak medzi rodičmi, ktorí stratili dieťa, môže byť jeho výskyt ešte vyšší. Komplikované smútenie zvyšuje riziko rakoviny, srdcovo-cievnych problémov, vysokého krvného tlaku a samovraždy a je spojené s nižšou kvalitou života (horšie fungovanie, menej energie). U rodičov, ktorí stratili dieťa, môže byť komplikované smútenie intenzívnejšie ako u iných skupín, sprevádzané vyššou mierou samovražedných myšlienok a sebaobviňovania.

Vyššie riziko rozvinutia komplikovaného smútenia je u žien ako u mužov, v rodinách, kde je sám rodič – živiťel, keď je smrť vnímaná ako náhla alebo traumatická¹¹, ak v minulosti stratili inú(é) blízku osobu(y), tzv. viacnásobné straty, alebo majú pocit, že sú nepripravení na smrť svojho blízkeho. Ďalšími rizikovými faktormi sú malá podpora počas choroby, nízka kvalita života pred smrťou, vysoká miera stresu a úzkosti v čase smrti¹⁵ a úmrtie v nemocnici.

Paliatívna starostlivosť znižuje riziko komplikovaného smútenia. Ak je včas a kvalitne poskytnutá (najmä symptómový manažment chorého a sprevádzanie celej rodiny), niektoré rizikové faktory komplikovaného smútenia je možné kvalitnou starostlivosťou eliminovať alebo zmierniť. Medzi faktory komplikovaného smútenia, ktoré môžu byť kvalitnou paliatívnou starostlivosťou redukované prípadne úplne eliminované patrí: 1) vnímanie smrti ako náhlej alebo traumatickej, 2) nepripravenosť na smrť, 3) malá podpora počas choroby, 4) nízka kvalita života pred smrťou, 5) vysoká miera stresu a úzkosti v čase smrti, 6) úmrtie v nemocnici.

Ostatné rizikové faktory (pohlavie, strata dieťaťa, predošlé straty) nie je možné paliatívnou starostlivosťou ovplyvniť, ale je možné ich monitorovať a príbuzným môže byť po strate ponúknutá a poskytnutá ďalšia pomoc, poradenstvo, prípadne smútková terapia.

Svetová literatúra udáva, že v priemere na jedno detské úmrtie intenzívne smúti 5 – 6 ľudí¹⁰ (aj detí aj dospelých). Z údajov v Tab. 2 vyplýva, že v roku 2016 bolo na Slovensku stratou dieťaťa intenzívne zasiahnutých 2450 ľudí, z ktorých môže komplikovaným smútením trpieť každoročne až 245 – 490. Komplikovaným smútením súvisiacim so stratou dieťaťa na LLD v roku 2016 trpí 70 – 140 ľudí ročne.

Keďže komplikované smútenie sa málokedy zlepší bez profesionálnej pomoci, smútková terapia a poradenstvo ako súčasť paliatívnej starostlivosti sú nenahraditeľné.

- *Adaptívne smútenie je proces, keď sa smútiacej osobe po fáze akútneho smútenia postupne vracia radosť zo života a z blízkych vzťahov. Nevyžaduje odbornú terapeutickú intervenciu, ale podporné skupiny alebo podpora profesionálov môžu byť užitočné, najmä v prípadoch, keď je podpora sociálneho okolia z akéhokoľvek dôvodu nedostatočná.*
- *Komplikované smútenie, ktoré vyžaduje odbornú terapeutickú intervenciu sa vyskytuje u 10 – 20 % ľudí, ktorí stratili niekoho blízkeho. Medzi rodičmi, ktorí stratili dieťa, môže byť jeho výskyt ešte vyšší. Komplikované smútenie zvyšuje riziko rakoviny, srdcovo-cievnych problémov, vysokého krvného tlaku a samovraždy a je spojené s nižšou kvalitou života.*
- *Kvalitná paliatívna starostlivosť znižuje riziko komplikovaného smútenia.*
- *V priemere na jedno detské úmrtie intenzívne smúti 5 ľudí. V roku 2016 bolo na Slovensku stratou dieťaťa intenzívne zasiahnutých 2450 ľudí, z ktorých môže komplikovaným smútením trpieť každoročne až 245 – 490. Komplikovaným smútením súvisiacim so stratou dieťaťa na LLD v roku 2016 trpí 70 – 140 ľudí ročne.*

B. DOSTUPNOSŤ DETSKEJ DOMÁCEJ PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI NA SLOVENSKU

1) Detské domáce hospice na Slovensku

Na Slovensku poskytujú domácu paliatívnu starostlivosť 4 detské mobilné hospice.

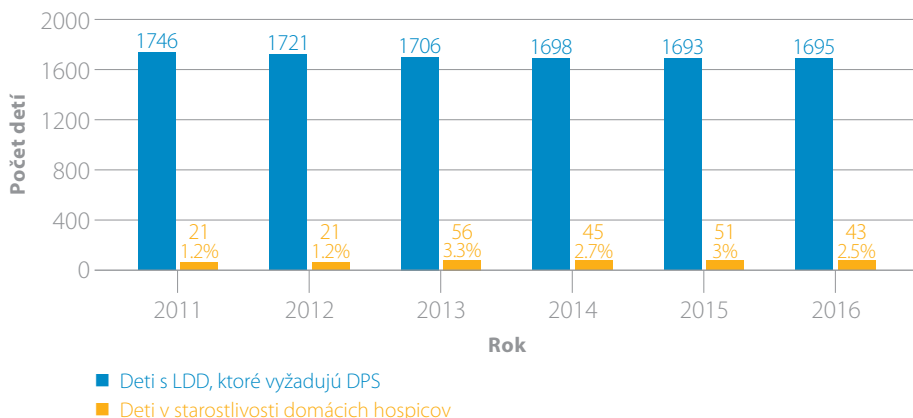
- PLAMIENOK n. o. (Bratislava, od r. 2002)
- SVETIELKO POMOCI n. o. (Košice, od r. 2011)
- SVETIELKO NÁDEJE o. z. (Banská Bystrica, od r. 2015)
- POD KRÍDLAMI DOMINIKY, n. o. (Nitra, od r. 2017)

Okrem košického SVETIELKA POMOCI n. o., ktoré poskytuje domácu paliatívnu starostlivosť zatiaľ len deťom s nevyliciteľnou formou nádorovej choroby, všetky detské domáce hospice poskytujú domácu paliatívnu starostlivosť deťom vo veku 0 – 18 rokov so všetkými život limitujúcimi chorobami (Tab. 1) bez ohľadu na typ diagnózy.

V rokoch 2011 – 2016 detské mobilné hospice na Slovensku poskytli svoje služby 237 deťom s LLD a ich rodinám (Tab. 6). Domáca paliatívna starostlivosť bola poskytnutá v roku 2016 2,5 % deťom s LLD, ktoré vyžadujú špecializovanú paliatívnu starostlivosť. Terminálnu paliatívnu starostlivosť poskytli detské domáce hospice v roku 2016 16 deťom (11,5 % deťom, ktoré v roku 2016 zomreli na LLD).

Počet deťom, ktoré využili služby detských domácich hospicov je v porovnaní s vyspelými európskymi krajinami (Veľká Británia, Nemecko) stále veľmi malý, má ale pomaly vzrastajúcu tendenciu. (21 deťom v r. 2011, 43 deťom v r. 2016). (Graf 9)

Graf 9: Poskytovanie detskej domácej paliatívnej starostlivosti



Tab. 6: Počet detských pacientov v domácej paliatívnej starostlivosti detských mobilných hospicov na Slovensku v rokoch 2011 – 2016

Región	západné Slovensko*		stredné Slovensko**		východné Slovensko***	
Rok	Deti s LLD vyžad. špecializovanú	DPS Deti v DPS	Deti s LLD vyžad. špecializovanú DPS	Deti v DPwS	Deti s LLD vyžad. špecializovanú DPS	Deti v DPS
2011	703	21	440	-	603	-
2012	695	21	431	-	595	-
2013	693	48	425	2	588	6
2014	694	30	369	6	584	9
2015	697	38	416	8	580	5
2016	703	30	414	7	578	6

* kraj: Bratislavský, Trnavský, Nitriansky a Trenčiansky

** kraj: Banskobystrický, Žilinský

*** kraj: Košický, Prešovský

Pozn.: hospic Pod krídlami Dominiky získal zdravotnú licenciu v roku 2017

Tab. 7: Naplnenie potreby domácej paliatívnej starostlivosti v rokoch 2011 – 2016

Rok	západné Slovensko*	stredné Slovensko**	východné Slovensko***
2011	3,0 %	-	-
2012	3,0 %	-	-
2013	6,9 %	0,5 %	1,0 %
2014	4,3 %	1,6 %	1,5 %
2015	5,5 %	1,9 %	0,9 %
2016	4,3 %	1,7 %	1,0 %

* kraj: Bratislavský, Trnavský, Nitriansky a Trenčiansky

** kraj: Banskobystrický, Žilinský

*** kraj: Košický, Prešovský

2) Dostupnosť detskej domácej paliatívnej starostlivosti v jednotlivých krajoch Slovenska

Detská domáca paliatívna starostlivosť je najviac rozvinutá v regióne západného Slovenska (Tab. 7), ktorú poskytuje najmä PLAMIENOK n. o. V roku 2016 bola domáca paliatívna starostlivosť poskytnutá 4,3 % deťom s LLD v regióne západného Slovenska. V regióne stredného Slovenska bola detská domáca paliatívna starostlivosť poskytnutá 1,7 % a v regióne východného Slovenska 1,0 % deťom s LLD.

Klinické skúsenosti potvrdzujú, že domáca paliatívna liečba je bezpečná, ak doba dojazdu zo sídla domáceho hospicu do miesta bydliska dieťaťa nepresahuje 2 hodiny.

Rozmiestnenie sídiel jednotlivých hospicov v Bratislave, Nitre, Banskej Bystrici a v Košiciach s návštevou službou do 2 hodín od sídla tak pokrýva územie celého Slovenska. Ak by sa naplnila ich maximálna kapacita (cca 30 – 40 detských pacientov ročne) sú schopné ponúknuť terminálnu domácu paliatívnu liečbu a starostlivosť všetkým deťom na celom Slovensku, ktoré v danom roku zomierajú na LLD.

Obr. 2: **Územný dosah starostlivosti detských mobilných hospicov v roku 2017**



3) Dostupnosť smútkovej terapie a poradenstva pre smútiace deti a rodiny

Na Slovensku poskytuje smútiacim deťom a ich rodinám a smútiacim rodičom po strate dieťaťa špecializovanú smútkovú terapiu a poradenstvo iba Centrum smútkovej terapie PLAMIENOK n. o. Iní terapeuti či odborníci iných profesií s deťmi po strate pracujú, ale nešpecializujú sa na túto oblasť. Občianske združenie Kolobeh života poskytuje podporu a poradenstvo smútiacim deťom a rodinám, ale nevenuje sa smútkovej terapii komplikovaného smútenia detí. Špecializovanej smútkovej terapii detí a rodín sa venuje iba Centrum smútkovej terapie PLAMIENOK n. o. Centrum ponúka bezplatné odborné služby smútiacim deťom a rodinám z celého Slovenska.

Svetová literatúra udáva, že v priemere na jedno detské úmrtie intenzívne smúti 5 – 6 ľudí¹⁰ (detí aj dospelých). Z údajov v Tab. 1 vyplýva, že v roku 2016 bolo na Slovensku stratou dieťaťa intenzívne zasiahnutých 2450 ľudí, z ktorých môže komplikovaným smútením trpieť každoročne až 245 – 490. Z tohto počtu 70 – 140 ľudí komplikovane smúti v súvislosti so stratou dieťaťa na LLD.

Odbornú špecializovanú terapeutickú intervenciu v procese smútenia v súvislosti so stratou dieťaťa v roku 2016 vyžadovalo 245 – 490 ľudí. Počet smútiacich detí a dospelých, ktorí nevyžadujú smútkovú terapiu, ale ktorým by podpora a poradenstvo v smútení pomohli, je omnoho vyšší.

V roku 2016 navštívilo **Centrum smútkovej terapie Plamienok n.o.** 46 ľudí (18 detí, 28 dospelých), ktorí stratili v rodine dieťa. V roku 2016 tak bola špecializovaná smútková terapia na Slovensku poskytnutá cca 10 % ľudí s komplikovaným smútením po strate dieťaťa.

- *Špecializovanej smútkovej terapii detí a rodín sa venuje iba Centrum smútkovej terapie PLAMIENOK n. o.*
- *Centrum ponúka bezplatné odborné služby smútiacim deťom a rodinám z celého Slovenska.*
- *V roku 2016 tak bola špecializovaná smútková terapia na Slovensku poskytnutá cca 10 % ľudí s komplikovaným smútením po strate dieťaťa.*

C. BUDÚCNOŠŤ DETSKEJ PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOTI NA SLOVENSKU

1) Detská paliatívna starostlivosť na Slovensku: kde začíname

Detská paliatívna medicína je dnes vo svete rýchlo sa rozvíjajúca subšpecializácia pediatrie, ktorej cieľom je zlepšenie kvality života detí so život limitujúcim a/alebo ohrozujúcim ochorením a ich rodín. Potrebným týchto detí a rodín na Slovensku sme dosiaľ v odborných kruhoch ako aj v systéme zdravotníctva nevenovali veľkú pozornosť.

Celkový počet detí na Slovensku, ktorým by špecializovaná paliatívna starostlivosť mohla pomôcť zlepšiť kvalitu života, nie je malý (Tab. 2). Tieto deti sú dnes v ambulantnej alebo nemocničnej starostlivosti odborníkov niektorých pediatrických odborov (neonatológia, detská neurológia, detská onkológia, anesteziológia a urgentná medicína, pediatria a pod.). Takmer 90 % detí na Slovensku dnes zomiera v nemocnici, hoci výskumy zo zahraničia poukazujú na pranie 90 % detí a rodín zomrieť doma. Počet zdravotníckych pracovníkov, najmä lekárov a zdravotných sestier, ktorí by sa problematike odborne venovali je veľmi malý. Neexistuje systém vzdelávania týchto odborníkov. Neexistujú štandardy poskytovania detskej paliatívnej starostlivosti doma ani v nemocnici ani indikátory kvality poskytovaných služieb. Neexistuje koncepcia rozvoja detskej paliatívnej starostlivosti, ktorá by vytyčila smer rozvoja tak, aby bol koordinovaný a premyslený. Detské domáce hospice na Slovensku dnes poskytujú limitované služby v rámci tretieho sektora, bojujú s nedostatkom kvalifikovaného personálu a ich odborné služby nie sú financované štátom. Neexistuje štandard odosielania detských pacientov do domácej paliatívnej starostlivosti ani dobrá informovanosť odbornej verejnosti o tom, čo všetko zahŕňa domáca paliatívna starostlivosť a aké sú jej možnosti.

2) Detská paliatívna starostlivosť na Slovensku: výzvy, ktoré stoja pred nami

a) Sledovať a štatisticky spracovávať dáta o incidencii, prevalencii a mortalite detí na život limitujúce a/alebo ohrozujúce choroby (LLD)

- vytvoriť register LLD
- pravidelne dáta štatisticky spracovávať

b) Vzdelávať odborníkov, aby počet kvalifikovaných lekárov a sestier bol dostatočný

- zaradiť problematiku detskej paliatívnej medicíny do pregraduálnej aj postgraduálnej výuky pediatrie (a aj niektorých ďalších pediatrických odborov ako napr. detská neonatológia, neurológia, onkológia, anesteziológia a intenzívna medicína)
- etablovať detskú paliatívnu medicínu ako subšpecializáciu pediatrie

c) Plánovať a koordinovať rozvoj detskej paliatívnej starostlivosti na Slovensku

- vypracovať koncepciu rozvoja detskej paliatívnej starostlivosti na Slovensku aj v jednotlivých regiónoch, ktorá sleduje počet a potreby týchto detí
- vypracovať štandardy poskytovania detskej paliatívnej starostlivosti
- vypracovať indikátory kvality poskytovaných služieb
- zaradiť detskú paliatívnu starostlivosť do štátom poskytovaných a platených zdravotných služieb

d) Rozvíjať spoluprácu súčasných domácich hospicov s ambulatnými a nemocničnými špecialistami, ktoré sa o deti s LLD starajú

- pozývať odborníka detského paliatívneho tímu k rozhovoru v nemocnici či ambulancii, keď je rodičom domáca paliatívna starostlivosť ponúkaná

e) Meniť postoj verejnosti i odborníkov k smrti a k zomieraniu detí aj dospelých doma

- hovoriť v médiách, ale aj na odborných podujatiach o živote v blízkosti smrti a o tom, aké výzvy toto obdobie v živote chorých detí a rodín ako aj v pracovnom živote odborníkov prináša
- diskutovať o význame paliatívnej starostlivosti v médiách aj na odborných podujatiach

3) Budúcnosť detskej domácej paliatívnej starostlivosti na Slovensku

Detská domáca paliatívna starostlivosť zodpovedá potrebám 90 % detí s život limitujúcou a/alebo ohrozujúcou chorobou a ich rodín. 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. Účasť odborníka domáceho paliatívneho tímu počas rozhovorov nemocničných či ambulatných lekárov s rodičmi, keď je domáca paliatívna starostlivosť ponúknutá, je vhodná.

a) Kritéria prijatia a odosielanie detí do domácej paliatívnej starostlivosti

Do domácej paliatívnej starostlivosti môžu byť odoslané deti s jednoznačne zlou prognózou, ak ich stav je vážny a starostlivosť o dieťa doma vyžaduje odbornú intervenciu. Rovnako môžu byť prechodne do domácej paliatívnej starostlivosti odoslané deti v závažnom stave ak paliatívna liečba je v najlepšom záujme dieťaťa, hoci prognóza celkového vývoja stavu je neistá. Deti môžu byť odosielané domov aj v terminálnom štádiu život limitujúcej choroby. Odosielanie detí do domácej paliatívnej starostlivosti je náročný proces. Vyžaduje odbornú tímovú diskusiu o prognóze dieťaťa a dobré komunikačné zručnosti lekárov aj ostatných zdravotníckych pracov-

níkov, ktorí sa o deti starajú ako aj včasnú spoluprácu ambulantných a nemocničných špecialistov a domáceho paliatívneho tímu. Včasný a citlivý rozhovor s rodičmi (aj deťmi) o prognóze ochorenia a o možnostiach pomoci doma či v nemocnici ako aj osobný kontakt s pracovníkmi detského mobilného hospicu pomôžu rodičom zvoliť pre ich dieťa v danom čase najlepšiu možnosť.

b) Personálne zabezpečenie detských domácich hospicov

Kapacita poskytovaných služieb, t. j. o koľko detí sa detské domáce hospice dokážu postarať, vyplýva zo štandardov personálneho zabezpečenia hospicového tímu. Podľa koncepcie paliatívnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína¹ detský domáci hospic by mal na každých 10 pacientov zamestnať 1 lekára, 3 sestry, 1 klinického psychológa a 1 liečebného/špeciálneho pedagóga. Ak služby domácej starostlivosti sú poskytované 24 hodín denne (t. j. hospic musí zabezpečiť striedanie lekárov), domáce návštevy vykonávajú 2 pracovníci tímu (považujeme za terapeutické optimum) a dieťa je minimálne navštívené jedenkrát za 1 – 2 týždne, minimálne 4 lekári a 4 sestry sú potrební na kvalitné zabezpečenie služieb. Detský hospicový tím so 4 lekármi, 4 zdravotnými sestrami, 1 klinickým psychológom, 1 sociálnym pracovníkom a 1 špeciálnym/liečebným pedagógom sa reálne dokáže bezpečne a kvalitne postarať o max. 12 – 15 detí súčasne.

Navýšenie počtu personálu a zároveň aj počtu detí v starostlivosti komplikuje správanie detí a rodín. Psychologická podpora vyžaduje kontinuitu a prácu v stabilnom vzťahu, preto optimálna ročná kapacita odborného tímu detského domáceho hospicu je cca 40 detí.

c) Koľko mobilných detských hospicov na Slovensku potrebujeme?

Vzhľadom na to, že odhadovaný počet detí s LLD, ktoré vyžadujú špecializovanú paliatívnu starostlivosť (v r. 2016 1695 detí) je pomerne veľký (Tab. 2) ako aj fakt, že väčšina rodín by uprednostnila úmrtie v domácom prostredí, kapacita 4 detských domácich hospicov je z dlhodobého hľadiska nedostatočná. Celková optimálna kapacita poskytovaných služieb 4 detských hospicov nebola v rokoch 2011 – 2016 pre nedostatok personálu, financií a náročné odosielanie detí do domácej paliatívnej starostlivosti naplno využitá. Riešenie dostupnosti detskej domácej paliatívnej starostlivosti je komplexnejší problém. Informovanie odbornej verejnosti o službách domácej paliatívnej starostlivosti, pregraduálne aj postgraduálne vzdelávanie lekárov, sestier a ostatných zdravotných pracovníkov, vytvorenie štandardov detskej domácej aj nemocničnej paliatívnej starostlivosti sú výzvy, ktoré nás čakajú.

Potrebujeme tolko detských domácich hospicov, ktoré umožnia všetkým rodinám, ktoré požiadajú o domácu paliatívnu starostlivosť byť doma a zároveň im ponúknu kvalitné odborné služby. Ak by existujúce 4 detské mobilné hospice (v Bratislave, Nitre, Banskej Bystrici a v Košiciach) boli personálne dobre vybavené, sú schopné plne pokryť potrebu poskytovania terminálnej detskej domácej paliatívnej starostlivosti.

Čím lepšia bude informovanosť odbornej aj laickej verejnosti a odborná úroveň domáceho hospicového tímu, tým viac rodín s dieťaťom chorým na LLD sa rozhodne pre pobyt doma. *Keď sa kapacita poskytovaných služieb súčasných detských mobilných hospicov naplní, bude potrebné a zmysluplné zriadiť ďalšie mobilné hospice.*

- *Detský hospicový tím so 4 lekármi, 4 zdravotnými sestrami, 1 klinickým psychológom a 1 špeciálnym/liečebným pedagógom sa dokáže bezpečne a kvalitne postarať o max. 12 – 15 detí súčasne a cca 40 detí ročne.*
- *Ak by dnes existujúce detské mobilné hospice v Bratislave, Nitre, Banskej Bystrici a v Košiciach boli personálne dobre vybavené, sú schopné plne pokryť potrebu poskytovania terminálnej detskej domácej paliatívnej starostlivosti.*
- *Potrebujeme tolko detských domácich hospicov, ktoré umožnia všetkým rodinám, ktoré požiadajú o domácu paliatívnu starostlivosť byť doma a zároveň im ponúknu kvalitné odborné služby. Keď sa kapacita poskytovaných služieb súčasných detských hospicov naplní, bude potrebné a zmysluplné zriadiť ďalšie mobilné hospice.*

INFO O AUTOROCH



MUDr. Mária Jasenková
riaditeľka, primárka PLAMIENOK n. o.

jasenkova@plamienok.sk
00421 908 686 897

V roku 1996 vyštudovala 2. lekársku fakultu Karlovej Univerzity v Prahe, následne pracovala na Klinike detskej onkológie a hematológie v Bratislave, dosiahla špecializáciu v odbore pediater – detský onkológ. Problematike paliatívnej liečby a starostlivosti o nevyliciteľne choré a zomierajúce deti a ich rodiny sa venuje od roku 1999. Je spoluzakladateľkou neziskovej organizácie PLAMIENOK (2003), prvého detského domáceho hospicu na Slovensku a Centra pomoci smútiacim deťom a rodinám, prvého centra pomoci deťom po strate rodiča a rodinám po strate dieťaťa (2011). Spoluorganizuje a aktívne sa zúčastňuje na vzdelávacích programoch v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti na Slovensku aj v zahraničí. Úzko spolupracuje so Školou kreatívneho sprevádzania vo Valencii (Španielsko). Absolvovala psychoterapeutický výcvik v logo terapii a existenciálnej analýze v Brne a Master of Transpersonal Psychology v Madride (2017). Je spoluautorkou publikácií pre smútiacich rodičov, pre rodičov, ktorí majú nevyliciteľne choré dieťa a pre odborníkov, ktorí sa starajú o ťažko, nevyliciteľne choré deti. V roku 2011 jej bola udelená cena Slovenky roka v kategórii charita a podpora mladých talentov aj špeciálna cena časopisu Slovenka.



MUDr. Ondrej Kysel
lekár PLAMIENOK n. o.

kysel@plamienok.sk
00421 015 983 494

V roku 2013 vyštudoval všeobecné lekárstvo na Lekárskej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave, v rokoch 2003 – 2005 absolvoval kurzy z oblasti práce s deťmi a rozvoja životných zručností. V rokoch 2013 – 2017 absolvoval vzdelávací program z oblasti detskej paliatívnej starostlivosti v PLAMIENOK n. o. Ako lekár pracuje v PLAMIENOK n. o. od septembra 2013 a je zaradený do postgraduálneho štúdia v špecializačnom odbore pediatria.

ZOZNAM SKRATIEK

CNS	– Centrálna nervová sústava
DMO	– Detská mozgová obrna
DPS	– Detská paliatívna starostlivosť
LLD	– Life Limiting Disease
MKCH10	– Medzinárodná klasifikácia chorôb verzia 10
WHO	– World Health Organisation

ZOZNAM LITERATÚRY

- 1 Ministerstvo Zdravotníctva Slovenskej Republiky. „Konceptia zdravotnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti“ č. 17463/OZS. 19. 6. 2006
- 2 National Institute for Health and Care Excellence. “End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management, Full guideline, NICE guideline NG61, Methods, evidence and recommendations” December 2016
- 3 Chambers, Lizzie, et al. „Guide to the Development of Children’s Palliative Care Services“ England: ACT (2009)
- 4 Hain, Richard, et al. „Paediatric palliative care: development and pilot study of a ‘Directory’ of lifelimiting conditions.“ BMC palliative care 12.1 (2013): 43.
- 5 Fraser, Lorna K., et al. „Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England.“ Pediatrics 129.4 (2012): e923-e929.
- 6 Fraser, Lorna K., et al. „Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England.“ Pediatrics 129.4 (2012): e923-e929.
- 7 EAPC Task Force for Palliative Care in Children „Palliative care for infants, children and young people“ Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus 2009
- 8 Štatistický úrad Slovenskej republiky. Data z <http://datacube.statistics.sk/> a súkromná emailová komunikácia
- 9 Zisook, Sidney, et al. „Bereavement, Complicated Grief and DSM: Part 2: Complicated Grief.“ The Journal of Clinical Psychiatry 71.8 (2010): 1097.
- 10 Shear, Katherine, et al. „Treatment of complicated grief: a randomized controlled trial.“ Jama 293.21 (2005): 2601-2608.
- 11 Meert, Kathleen L., et al. „Complicated grief and associated risk factors among parents following a child’s death in the pediatric intensive care unit.“ Archives of pediatrics & adolescent medicine 164.11 (2010): 1045-1051.
- 12 Prigerson, Holly G., et al. „Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity.“ American journal of psychiatry 154 (1997): 616-623.
- 13 Silverman, Gabriel K., et al. „Quality of life impairments associated with diagnostic criteria for traumatic grief.“ Psychological medicine 30.4 (2000): 857-862.
- 14 Zetumer, Samuel, et al. „The impact of losing a child on the clinical presentation of complicated grief.“ Journal of affective disorders 170 (2015): 15-21.
- 15 Lobb, Elizabeth A., et al. „Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies.“ Death Studies 34.8 (2010): 673-698.
- 16 Barry, Lisa C., Stanislav V. Kasl, and Holly G. Prigerson. „Psychiatric disorders among bereaved persons: the role of perceived circumstances of death and preparedness for death.“ The American journal of geriatric psychiatry 10.4 (2002): 447-457.
- 17 Kreicbergs, Ulrika C., et al. „Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes.“ Journal of clinical oncology 25.22 (2007): 3307-3312.
- 18 Wright, Alexi A., et al. „Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers’ mental health.“ Journal of Clinical Oncology 28.29 (2010): 4457-4464.