

ANALÝZA

Poskytování dětské paliativní péče

v ordinaci praktického lékaře pro
děti a dorost a v dětských lůžkových
zařízeních



Pro Sekci dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, z. s.
připravilo Centrum paliativní péče, z. ú.

ANALÝZA

Poskytování dětské paliativní péče

v ordinaci praktického lékaře pro
děti a dorost a v dětských lůžkových
zařízeních

Pro Sekci dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, z. s.
připravilo Centrum paliativní péče, z. ú.

Praha, 2019



CENTRUM
PALIATIVNÍ
PÉČE



Česká společnost
paliativní medicíny
České lékařské společnosti
Jana Evangelisty Purkyně

Poděkování respondentům

Děkujeme všem praktickým lékařům pro děti a dorost a dětským lékařům z nemocnic, kteří se zúčastnili dotazníkového šetření, za jejich ochotu a čas, který věnovali této studii.

Poděkování dárcům

Vznik analýzy finančně podpořil:



nadační fond avast

OBSAH

Úvodní slovo	4
Zpracovatel	6
Metodika	7
Definice dětské paliativní péče	8
Shrnutí a hlavní zjištění	9
VÝSLEDKY	
1 Poskytování paliativní péče v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost	12
2 Poskytování dětské paliativní péče v lůžkových zařízeních	28
Závěr	42

Úvodní slovo

MUDr. Mahulena Exnerová

Předsedkyně Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP

Primářka dětského oddělení Nemocnice Hořovice

Paliativní péče obecně je v poslední době téma hodně diskutované, jak na poli odborném, tak na poli laickém. Vnímám, že je to téma velmi citlivé a pro mnoho lidí stále obestřené řadou mýtů a obav, zejména jedná-li se o dětské pacienty. Jedním z důležitých úkolů Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP je mimo jiné přinášet co nejpřesnější data z této oblasti tak, aby mohla být dětská paliativní péče dále koncepčně a systémově rozvíjena v rámci celé České republiky.

Prvním impulzem pro vznik studie, kterou držíte v ruce, byl workshop zaměřený na referování pacienta do regionů, který proběhl na III. celostátní konferenci dětské paliativní péče v Olomouci v prosinci 2017. Během workshopu byli účastníci rozděleni do skupin dle krajů a měli vytvořit trajektorii dětského pacienta v jejich regionu na základě předložené modelové kazuistiky. Díky tomu se jasně ukázalo, jak rozdílnou trajektorii může mít jeden a týž pacient se závažnou život limitující diagnózou v různých krajích České republiky a jak moc poskytování paliativní péče závisí zejména na osobních kontaktech mezi jednotlivými pracovišti. Dalším krokem pak byla na podzim roku 2018 žádost o grant v rámci kampaně Spolu až do konce Nadačního fondu Avast. Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP jako hlavní řešitel o grant zažádala společně se čtyřmi strategickými partnery, kteří reprezentují jednotlivé úrovně péče o dítě se závažnou život limitující diagnózou. Cílem projektu byla formulace doporučení pro spolupráci mezi poskytovateli péče se zaměřením na referování dětských paliativních pacientů z centrálních pracovišť do regionů. Žádost byla plně podpořena, a tak se v průběhu roku 2019 uskutečnila řada naplánovaných aktivit, které měly umožnit taková doporučení kvalifikovaně formulovat.

Právě realizace výzkumu, který si kladl za cíl popsat současný stav spolupráce mezi jednotlivými pracovišti poskytujícími ambulantní a lůžkovou péči v České republice, byla jednou z významných aktivit tohoto projektu. Nyní tedy v rukou držíte ucelenou publikaci, která přináší analýzu postojů a informovanosti praktických lékařů pro děti a dorost a lékařů v nemocnicích v oblasti dětské paliativní péče. Studie rovněž přináší cenné poznatky o tom, jakou mají lékaři zkušenost s poskytováním paliativní péče a se vzájemnou spoluprací a jaká opatření považují za důležitá pro zlepšení dostupnosti dětské paliativní péče pro své pacienty.

Výsledky této studie budou výchozím materiálem pro tvorbu doporučení zaměřených na definování ideálního modelu pro předávání dětského pacienta s paliativními potřebami do regionů.

Věřím, že uveřejnění této analýzy bude dalším důležitým střípkem do mozaiky aktivit, které povedou k tomu, aby paliativní péče byla zcela nedílnou a samozřejmou součástí systému péče jak o děti, které mají závažné život zkracující onemocnění, tak o jejich pečující.

MUDr. Mahulena Exnerová

Zpracovatel

Centrum paliativní péče, z. ú. je nezisková organizace, která se věnuje rozvoji paliativní péče v České republice skrze výzkumné, vzdělávací a osvětové aktivity. Spolupracuje s odbornými společnostmi, státní správou i soukromými subjekty na projektech majících potenciál podpořit systémovou změnu v péči o pacienty v závěru života. Centrum také organizuje řadu vzdělávacích programů a spolupracuje s univerzitami v ČR i zahraničí na výuce a výzkumu v paliativní péči.

<https://paliativnicentrum.cz>

Autoři

Mgr. Kristýna Poláková

Výzkumný pracovník v Centru paliativní péče a zdravotní sestra s praxí. Vystudovala obor Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích na FHS UK a nyní studuje doktorské studium paliativní péče na Lancaster University v Anglii. V roce 2017 získala stipendium Nadačního fondu Avast pro lídry v paliativní péči.

Mgr. et Mgr. Lucie Žáčková

Výzkumná pracovníce Centra paliativní péče, vystudovala sociologii a demografii na FF UK a PŘFUK. V současnosti se postgraduálně vzdělává v oboru sociální práce na FHS UK. Realizovala několik výzkumů veřejného mínění v ČR i v SR na téma vnímání smrti a umírání laickou i odbornou veřejností.

PhDr. Martin Loučka, PhD.

Ředitel Centra paliativní péče, odborný asistent na oddělení lékařské psychologie 3. lékařské fakulty UK. Vystudoval psychologii na Masarykově univerzitě a PhD. in Health Research získal na lékařské fakultě Lancaster University v Anglii. Absolvoval Fulbrightovo stipendium na oddělení paliativní péče nemocnice Mount Sinai v New Yorku a šestiměsíční stáž na VU Medische Centrum v Amsterdamu. Aktivně přednáší a publikuje komentáře a výzkumné články na téma paliativní péče u nás i v zahraničí.

Metodika

Cílem této studie je systematicky zmapovat a popsat připravenost a schopnost praktických lékařů pro děti a dorost a nemocnic v regionech přijmout do péče dítě s život omezujícím nebo s život limitujícím onemocněním, případně dítě v terminální fázi nemoci, a podílet se na zajištění dětské paliativní péče. Studie také mapuje postoje dětských lékařů a jejich informovanost v oblasti dětské paliativní péče. K dosažení tohoto cíle byla využita kvantitativní data ze dvou dotazníkových šetření.

První dotazníkové šetření bylo zaměřeno na praktické lékaře pro děti a dorost. Kontakty na praktické lékaře byly získány z Národního registru poskytovatelů zdravotních služeb. Dotazník pro praktické lékaře pro děti a dorost byl odborně zaštitěn Odbornou společností praktických dětských lékařů ČLS JEP. Dotazníky byly rozeslány elektronickou formou ve třech vlnách na 1594 unikátních e-mailových adres praktických lékařů. Dotazník vyplnilo celkem 340 respondentů (návratnost 21,3 %).

Druhé dotazníkové šetření bylo zaměřeno na lékaře poskytující péči dětským pacientům, kteří jsou hospitalizováni v nemocnici. Kontakty na poskytovatele zdravotnických služeb byly získány pomocí Národního zdravotnického informačního systému. Dotazníky byly rozeslány elektronicky lékařům pracujícím na dětských odděleních ve vedoucí pozici. Pro zajištění co nejvyššího počtu odpovědí byly dotazníky odeslány ve třech vlnách. Dotazník byl odeslán celkem 236 respondentům a vyplnilo ho 86 respondentů (návratnost 36,4 %). Bližší demografické údaje k respondentům jsou uvedeny dále v textu.



340

praktických lékařů pro děti
a dorost v prvním
dotazníkovém šetření

86

lékařů v nemocnic
v druhém
dotazníkovém šetření

Definice dětské paliativní péče

V dotazníku byl termín „dětská paliativní péče“ používán dle definice WHO, která dětskou paliativní péči definuje jako: „aktivní komplexní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, která zahrnuje také podporu rodiny. Péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítěti zároveň poskytována léčba zaměřená na diagnostikované onemocnění“¹.

Pro účely dotazníku byla dále paliativní péče rozdělena na dvě formy: obecnou a specializovanou péči. Obecná paliativní péče byla definována jako péče poskytovaná v rámci rutinní činnosti všech zdravotníků a zahrnující základní léčbu symptomů, podpůrnou komunikaci s pacientem a rodinou a organizační zajištění péče. Specializovaná paliativní péče byla definována jako interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří mají adekvátní vzdělání v paliativní péči (např. domácí hospic nebo nemocniční paliativní týmy).

V dotazníku byly také popsány dvě základní skupiny dětí, které mohou paliativní péči potřebovat. První skupina zahrnuje děti, které mají život ohrožující onemocnění, tedy stav, kdy je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci (např. některé onkologické diagnózy, vážné úrazy CNS apod.). Druhá skupina zahrnuje děti s život limitujícím onemocněním. Jedná se o stavy, kdy je předčasné úmrtí obvyklé (např. některé svalové dystrofie, spinální muskulární atrofie, degenerativní onemocnění CNS, dědičné poruchy metabolismu apod.).

^{1/} WHO definition of palliative care. Dostupné online na: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Shrnutí a hlavní zjištění

Poskytování paliativní péče v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost

Praktičtí lékaři pro děti a dorost, kteří se zúčastnili dotazníkového šetření, vnímají roli praktického lékaře v zajištění dětské paliativní péče jako důležitou s tím, že paliativní péče by měla být dostupná dítěti a jeho rodině již v rané fázi nemoci. Zároveň se ale domnívají, že dětská paliativní péče není v České republice dostatečně dostupná a své vlastní znalosti v dětské paliativní péči hodnotí jako základní.

Praktičtí lékaři ve své praxi tráví s dětmi, které mají paliativní potřeby, minimum času, nebo se s nimi vůbec nesebkávají. S poskytováním paliativní péče případně s odesláním dítěte do péče poskytovatele specializované paliativní péče měli praktičtí lékaři málo zkušeností. Lékaři, kteří tuto zkušenost měli, během své praxe nejčastěji odeslali jednoho až dva pacienty. Nejčastějším důvodem k navázání spolupráce s poskytovatelem specializované dětské paliativní péče bylo zajištění terminální péče, podpora rodiny, dostupnost multidisciplinárního týmu a zajištění nepřetržité péče. Poskytování paliativní péče by dle praktických lékařů měla koordinovat specializovaná centra, nemocniční paliativní týmy nebo mobilní hospice.

Praktičtí lékaři pro děti a dorost ve své praxi předepisují analgetika opioidního typu pouze výjimečně, nejčastějším důvodem je nedostatek zkušeností s jejich preskripcí v ambulantní praxi.

Z odpovědí praktických lékařů pro děti a dorost, kteří se dotazníkového šetření zúčastnili, vyplývá, že největší překážky pro zajištění dětské paliativní péče v jejich praxi jsou

- nedostatečné odborné znalosti v oblasti poskytování péče v terminální fázi nemoci
- nedostatečné znalosti a sebedůvěra v oblasti kontroly bolesti a dalších symptomů v domácím prostředí
- časová náročnost péče poskytované v domácím prostředí rodiny

Pro zlepšení dostupnosti a kvality dětské paliativní péče by praktičtí lékaři uvítali

- mít možnost konzultace obtížných situací s odborníkem
- větší dostupnost poskytovatelů specializované paliativní péče v regionech
- mít k dispozici podrobnější plán péče při propuštění pacienta ze specializovaného pracoviště
- vzdělávací programy v dětské paliativní péči

Poskytování dětské paliativní péče v lůžkových zařízeních

Poskytování a charakter dětské paliativní péče v lůžkových zařízeních se liší v závislosti na tom, zda se jedná o fakultní nebo regionální typ nemocnice.

Ve fakultních nemocnicích je dle dětských lékařů, kteří se dotazníkového šetření zúčastnili, dobrá dostupnost paliativní péče. S ohledem na typ poskytované paliativní péče je ve fakultních nemocnicích většinou dostupná specializovaná paliativní péče. Dle většiny respondentů z fakultních nemocnic spolupracuje pracoviště, na kterém působí, s některým z poskytovatelů specializované paliativní péče. Jedná se o nemocniční paliativní týmy nebo o mobilní hospice. Lékaři z fakultních nemocnic uváděli, že jejich pracoviště poskytuje komplexní péči a je schopno poskytnout adekvátní podporu při naprosté většině očekávatelných i náhlých situací, včetně terminální péče. Celkovou úroveň paliativní péče v dané nemocnici lékaři z fakultních nemocnic hodnotili na škále 1–5 průměrnou známkou 2, přičemž nejlépe hodnocenou oblastí byla oblast kontroly bolesti a dalších příznaků v terminální fázi nemoci.


V nemocnicích regionálního typu je dle respondentů častěji dostupná obecná než specializovaná paliativní péče, případně není paliativní péče dostupná vůbec. Spolupráce s poskytovatelem specializované paliativní péče je spíše výjimečná. Ohledně trajektorie péče o děti s paliativními potřebami lékaři z těchto nemocnic uváděli, že jsou schopni zajistit adekvátní podpůrnou péči, nicméně při jejím zajišťování většinou spolupracují s vyšším pracovištěm, a v případě zajištění terminální péče s hospicem. Lékaři z regionálních nemocnic hodnotili celkovou úroveň paliativní péče v nemocnici průměrnou známkou 3, přitom nejlépe hodnocenou oblastí byla schopnost komunikace s dítětem a rodinou ohledně plánování další péče.

Bez ohledu na typ nemocnice ale dětské lékaři, kteří se šetření zúčastnili, **shodně hodnotili dostupnost dětské paliativní péče v České republice jako nedostačnou.**

Pro zlepšení dostupnosti dětské paliativní péče by dle respondentů bylo potřeba

- zvýšit dostupnost poskytovatelů specializované dětské paliativní péče v regionech
- zvýšit dostupnost vzdělávacích programů v dětské paliativní péči
- mít možnost konzultace obtížných situací s paliatrem v případě potřeby
- mít možnost psychologické podpory zdravotnického personálu při poskytování paliativní péče.

Děťští lékaři shodně hodnotili dostupnost dětské paliativní péče v ČR jako nedostatečnou.



VÝSLEDKY

1

Poskytování paliativní
péče v ordinaci
praktického lékaře
pro děti a dorost



1.1

DEMOGRAFIE

Většina respondentů byly ženy (84 %). Vzhledem k věku převažovali respondenti starší 50 let (63 %). Co se týče počtu let praxe, dvě třetiny respondentů uvedly praxi delší než 20 let (66 %). Čtvrtina respondentů uvedla, že má další specializaci (např. neonatologie, pediatrie, alergologie, nefrologie, neurologie).

Tabulka: Demografie respondentů

CHARAKTERISTIKA		PROCENTA A POČET RESPONDENTŮ
Pohlaví	ženy	84,4 % (287)
	muži	15,6 % (53)
Věk	21-35 let	4,7 % (16)
	36-50 let	32,1 % (109)
	51-65 let	50,3 % (171)
	starší 65 let	12,9 % (44)
Počet let praxe	0-5	7,1 % (24)
	6-10	8,5 % (29)
	11-15	10,3 % (35)
	16-20	7,9 % (27)
	více než 20	66,2 % (225)
Další specializace	Ano	24,4 % (83)
	Ne	75,6 % (257)

Zastoupení dle krajů

Dotazníkového šetření se zúčastnili praktičtí lékaři pro děti a dorost ze všech krajů České republiky. Na základě dat získaných z Národního registru hrazených zdravotních služeb Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR odpovídá výsledný vzorek respondentů strukturou svého rozložení přepočtenému počtu úvazků praktických lékařů pro děti a dorost v České republice v roce 2018. Vzorek je tedy možné z tohoto pohledu považovat za reprezentativní.

Tabulka: Rozložení respondentů dle krajů


KRAJ	PROCENTA	ČETNOST RESPONDENTŮ
Hlavní město Praha	12,9	44
Středočeský kraj	10,3	35
Jihočeský kraj	4,4	15
Plzeňský kraj	6,5	22
Karlovarský kraj	2,9	10
Ústecký kraj	8,2	28
Liberecký kraj	3,5	12
Královéhradecký kraj	6,5	22
Pardubický kraj	6,8	23
Kraj Vysočina	4,1	14
Jihomoravský kraj	10,0	34
Olomoucký kraj	8,2	28
Moravskoslezský kraj	10,3	35
Zlínský kraj	5,3	18
Celkem	100,0	340

1.2

ROLE PRAKTICKÉHO LÉKAŘE PRO DĚTI A DOROST V POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Téměř všichni praktičtí lékaři pro děti a dorost (94 %), kteří se zúčastnili dotazníkového šetření, se domnívají, že jejich role je v zajištění paliativní péče pro dětské pacienty velmi důležitá a 89 % z nich uvedlo, že by paliativní péče měla být potřebným dětem dostupná již v rané fázi nemoci.

94 % praktických lékařů
pro děti a dorost
se domnívá, že jejich role
je v zajištění paliativní péče
pro dětské pacienty
velmi důležitá



1.3

SEBEHODNOCENÍ ZNALOSTÍ V OBLASTI DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

Na otázku, jak by praktičtí lékaři pro děti a dorost hodnotili své znalosti v oblasti dětské paliativní péče na škále 1 až 10, kdy 1 znamená žádné znalosti v dětské paliativní péči a hodnota 10 znamená, že se lékař považuje za experta v paliativní péči, **většina lékařů (59 %) hodnotila své znalosti na základní úrovni**, t.j. číslem 2 až 4. 21 % lékařů ohodnotilo své znalosti 5 a více body a 20 % respondentů uvedlo, že nemá žádné znalosti.

Celkové sebehodnocení znalostí lékařů je velmi nízké. **Průměrné sebehodnocení na desetibodové škále mělo hodnotu 3**. Medián sebehodnocení byl také 3, tzn. že polovina respondentů ohodnotila své znalosti číslem 3 a méně.

Podle odpovědí byli respondenti sloučeni do čtyř kategorií úrovně znalostí v oblasti dětské paliativní péče (žádné znalosti, základní úroveň znalostí, dobré znalosti a vynikající znalosti).

Tabulka: Sebehodnocení znalostí v oblasti dětské paliativní péče (škála 1 až 10)

KATEGORIE	PROCENTA	ČETNOST RESPONDENTŮ
Žádné znalosti (1)	20,0	68
Základní úroveň znalostí (2-4)	59,4	202
Dobré znalosti (5-7)	20,3	69
Vynikající znalosti (8-10)	0,3	1
Celkem	100,0	340

1.4

ZKUŠENOSTI PRAKTICKÝCH LÉKAŘŮ PRO DĚTI A DOROST S POSKYTOVÁNÍM PALIATIVNÍ PÉČE

Na otázku, jestli mají zkušenost s poskytováním dětské paliativní péče během své praxe praktického lékaře pro děti a dorost, **37 % respondentů uvedlo, že má zkušenost s poskytováním paliativní péče.**

Při pohledu na to, kolik času praktičtí lékaři ve své praxi stráví péčí o dětské pacienty s život ohrožujícím nebo s život omezujícím onemocněním, většina lékařů uvedla, že méně než 10 % svého času (54 %), případně se s těmito pacienty ve své praxi v podstatě neseťkávají (42 %). Pouze 4 % respondentů uvedla, že péči o tyto pacienty věnuje více než 10 % svého času.

Poskytování domácích návštěv u dítěte v terminální fázi onemocnění je reálné pro 58 % respondentů. Tito lékaři častěji uváděli, že mají předchozí zkušenost s poskytováním dětské paliativní péče a na sebehodnotící škále hodnotili své znalosti v oblasti paliativní péče 5 a více body (dobré znalosti).

Tabulka: Odhadované množství času strávené péčí o děti s život ohrožujícím nebo s život omezujícím onemocněním

KATEGORIE	PROCENTA	ČETNOST RESPONDENTŮ
S těmito pacienty se v praxi v podstatě neseťkávám	42,1	143
S těmito pacienty v praxi trávím méně než 10 % svého času	53,8	183
S těmito pacienty v praxi trávím více než 10 % svého času	4,1	14
Celkem	100,0	340

1.5

HODNOCENÍ DOSTUPNOSTI DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE

Dostupnost dětské paliativní péče v České republice hodnotilo 67 % respondentů, 33 % respondentů na tuto otázku nedokázalo odpovědět. Ve skupině respondentů, kteří dostupnost dětské paliativní péče v České republice ohodnotili, se 25 % domnívá, že je dětská paliativní péče dostupná dostatečně, zatímco **75 % si myslí, že je dostupná nedostatečně**. Lékaři s praxí v Moravskoslezském kraji (kde mj. působí mobilní hospic Ondrášek, který pečuje i o dětské pacienty) pokládají významně častěji dostupnost péče v ČR za spíše nebo zcela dostatečnou.

KATEGORIE	PROCENTA	ČETNOST RESPONDENTŮ
Dostatečná dostupnost	24,7	56
Nedostatečná dostupnost	75,3	171
Celkem	100,0	227



75 %

praktických lékařů pro děti a dorost si myslí, že dětská paliativní péče není dostatečně dostupná

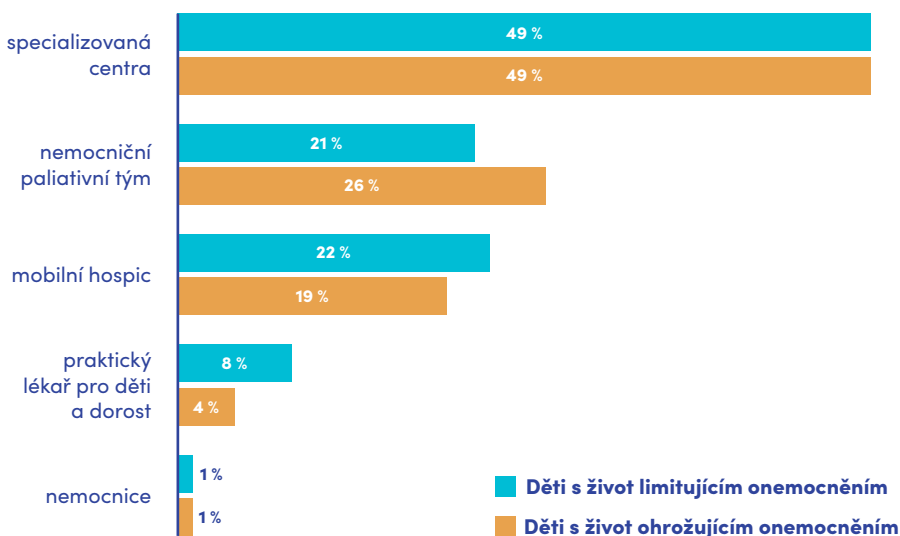
1.6

KOORDINACE POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Koordinaci poskytování paliativní péče u dětí s život limitujícím onemocněním a u dětí s život ohrožujícím onemocněním by dle téměř poloviny respondentů měla mít na starosti specializovaná centra. Jako další vhodné koordinátory poskytování paliativní péče respondenti uváděli nemocniční paliativní tým nebo mobilní hospic, přičemž u dětí s život ohrožujícím onemocněním respondenti pokládají za vhodného koordinátora péče spíše nemocniční paliativní tým (26 %) než mobilní hospic (19 %). U dětí s život limitujícím onemocněním je tento rozdíl zanedbatelný (21 % a 22 %).

Svou roli při koordinaci paliativní péče, stejně jako roli nemocnic, považují praktičtí lékaři spíše za okrajovou v obou skupinách dětských pacientů.

Graf: Hlavní role v koordinaci poskytování paliativní péče



1.7

SPOLUPRÁCE S POSKYTOVATELI SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE

Reálnou zkušenost s odesláním svého dětského pacienta do péče poskytovatele specializované paliativní péče (SPP) uvedlo 12 % respondentů. Většina praktických lékařů (88 %), kteří se dotazníkového šetření zúčastnili, nemá s referováním dětského pacienta zkušenost.

Tabulka: Zkušenost s odesláním dítěte do péče poskytovatele specializované paliativní dětské péče

KATEGORIE	PROCENTA	ČETNOST RESPONDENTŮ
Ano	12,1	41
Ne	87,9	299
Celkem	100,0	340

Lékaři, kteří mají zkušenost s odesláním svého pacienta do péče poskytovatele specializované paliativní péče, odeslali během své praxe obvykle 1 až 2 dětské pacienty.

Jako nejčastější důvody k odeslání dítěte do péče byly respondenty uvedeny následující oblasti:

- zajištění terminální péče (54 %)
- podpora rodiny (46 %)
- dostupnost multidisciplinárního týmu (37 %)
- zajištění nepřetržité péče (37 %)

Potřeba spolupráce s poskytovatelem SPP při kontrole bolesti nebo dalších symptomů byla uváděna méně často (24 %).

Nejčastější důvody k odeslání dítěte do péče poskytovatele specializované paliativní péče

- zajištění terminální péče
 - podpora rodiny
 - dostupnost multidisciplinárního týmu
- zajištění nepřetržité péče



Zkušenost s odesílání do péče souvisí s tím, zda má lékař další specializaci, zda má zkušenosti s poskytováním paliativní péče a s věkem lékaře. Lékaři starší 50 let spíše odešlou dítě do péče SPP než mladší lékaři. Také u lékařů, kteří hodnotili své znalosti v paliativní péči 5 a více (dobrá znalost), je vyšší pravděpodobnost, že v případě potřeby naváží spolupráci s poskytovatelem specializované paliativní péče.

Lékaři, kteří služeb poskytovatele specializované paliativní péče zatím nevyužili, uváděli jako hlavní důvody to, že nemají v péči děti, které potřebují specializovanou paliativní péči (53 %) a že dosud neměli potřebu spolupráce (41 %). Nedostupnost nebo neznalost poskytovatele specializované paliativní péče v daném regionu byl méně častý faktor, proč k navázání spolupráce nedošlo. Na tuto otázku mohli respondenti uvést více odpovědí než jednu.

Tabulka: Důvody, proč lékaři nevyužili služeb poskytovatele specializované paliativní péče (více odpovědí)

KATEGORIE	PROCENTA	ČETNOST RESPONDENTŮ
Lékař nemá v péči děti, které vyžadují specializovanou paliativní péči.	52,9	155
Lékař dosud neměl potřebu spolupráce.	40,6	119
Lékař nezná žádného poskytovatele specializované paliativní péče v regionu.	13,0	38
V regionu není poskytovatel specializované paliativní péče dostupný.	6,8	20



13 %

respondentů uvedlo, že nezná žádného poskytovatele specializované paliativní péče v regionu

1.8

UŽÍVÁNÍ OPIOIDNÍCH ANALGETIK V ORDINACI PRAKTICKÉHO LÉKAŘE PRO DĚTI A DOROST

Předepisování analgetik opioidního typu v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost není častou praxí. **Většina praktických lékařů (90 %), kteří se dotazníkového šetření zúčastnili, uvedla, že ve své ordinaci opioidní analgetika nepředepisuje.** Pouze **3 % respondentů uvedla, že opioidní analgetika předepisuje ve všech adekvátních situacích.** Ačkoliv 7 % respondentů uvedlo, že mají potřebné vybavení k jejich používání, opioidní analgetika přesto předepisují pouze výjimečně. Jako hlavní důvod, proč lékaři předepisují opioidní analgetika spíše výjimečně, i když mají potřebné vybavení k jejich předepisování, byl zmíněn nedostatek zkušeností s používáním opiátů v ambulantní praxi. Důvody jako náročná administrativa či obavy rodičů jsou z hlediska omezeného předepisování opioidů jen okrajové. Mezi dalšími důvody lékaři uváděli, že doposud nebyla vhodná indikace pro využití opioidních analgetik.

Lékaři, kteří mají zkušenost s předepisováním opioidních analgetik, mají také častěji zkušenost s poskytováním dětské paliativní péče ve své praxi, případně odeslali nějaké dítě do péče poskytovatele specializované paliativní péče, mají další specializaci a své znalosti v paliativní péči hodnotili 5 a více body (dobrá znalost).

Tabulka: Předepisování analgetik opioidního typu v praxi praktického lékaře pro děti a dorost

KATEGORIE	PROCENTA	ČETNOST RESPONDENTŮ
Lékař je ve své ambulanci nepředepisuje.	90,3	307
Lékař je vybaven pro předepisování, ale i pro relevantní situace je využívá spíše výjimečně.	6,5	22
Lékař je používá ve všech adekvátních situacích.	3,2	11
Celkem	100,0	340

1.9

PŘEKÁŽKY PRO ZAJIŠTĚNÍ PALIATIVNÍ PÉČE V PRAXI PRAKTICKÉHO LÉKAŘE PRO DĚTI A DOROST

V otázce zaměřené na identifikaci překážek pro zajištění optimální paliativní péče v praxi praktického lékaře pro děti a dorost respondenti hodnotili devět faktorů podle toho, za jak významnou překážku daný faktor považují ve své praxi.

Jako největší překážky pro zajištění dětské paliativní péče ve své praxi respondenti uvedli nedostatečné odborné znalosti v oblasti poskytování péče v terminální fázi nemoci v domácím prostředí (76 %), nedostatečné znalosti v oblasti kontroly bolesti a dalších příznaků nemoci v domácím prostředí (75 %) a časovou náročnost péče poskytované v domácím prostředí rodiny (71 %).

Mezi dalšími oblastmi, které působí jako překážka pro zajištění dětské paliativní péče v jejich praxi, lékaři uváděli finanční náročnost péče včetně nedostatečné úhrady ze systému zdravotního pojištění (60 %), psychickou náročnost péče (57 %) a administrativní zátěž spojenou s poskytováním dětské paliativní péče (52 %).

Názor na faktory týkající se spolupráce s pracovištěm, které dítě odesílá do péče praktického lékaře pro děti a dorost, a nedostatečné spolupráce s poskytovatelem specializované dětské paliativní péče nebyl u respondentů vyhraněný. Polovina lékařů hodnotila tyto položky jako překážku v jejich praxi, zatímco polovina je za překážku nepovažovala. Respondenti tyto položky ale hodnotili v závislosti na svých zkušenostech. Lékaři tyto faktory významně častěji nepovažovali za překážku, pokud měli předchozí zkušenost s poskytováním paliativní péči během své praxe praktického lékaře pro děti a dorost.

Faktory týkající se komunikace s dítětem a s rodinou praktičtí lékaři nepovažovali za zvláště významnou překážku, za překážku ji označilo pouze 35 % respondentů.

Graf: Hlavní překážky v zajištění paliativní péče v praxi praktického lékaře pro děti a dorost (více odpovědí)



71 %

lékařů se obává časové náročnosti péče poskytované v domácím prostředí

1.10

OPATŘENÍ PRO ZLEPŠENÍ DOSTUPNOSTI A KVALITY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

Většina praktických lékařů, kteří se zúčastnili dotazníkového šetření uvedla, že ke zvýšení dostupnosti dětské paliativní péče v daném regionu by pomohlo mít možnost konzultace obtížných situací s odborníkem v případě potřeby (82 %), větší dostupnost poskytovatelů specializované dětské paliativní péče v regionech (76 %) a podrobnější plán péče při propuštění pacienta ze specializovaného pracoviště (72 %).

Dalším faktorem, který by mohl pomoci ke zlepšení dostupnosti a kvality dětské paliativní péče, je dostupnost vzdělávacích programů v dětské paliativní péči (64 %). Tento faktor považovali za důležitý častěji lékaři, kteří se alespoň výjimečně setkávají s dětskými pacienty s paliativními potřebami ve své praxi.

Tabulka: Opatření pro zlepšení dostupnosti a kvality dětské paliativní péče (více odpovědí)

KATEGORIE	PROCENTA	ČETNOST RESPONDENTŮ
Možnost konzultace obtížných situací s odborníkem v případě potřeby	81,8	278
Dostupnost poskytovatele specializované dětské paliativní péče v regionu	75,9	258
Podrobnější plán péče při propuštění pacienta ze specializovaného pracoviště	72,4	246
Dostupnost vzdělávacích programů v dětské paliativní péči	63,5	216
Vyšší ohodnocení úhrad za domácí návštěvy u pacienta v paliativní péči	43,2	147
Dostupnost psychické podpory zdravotníkům při poskytování paliativní péče	37,6	128

„Koordinace péče mi v praxi
velice chybí, velice bych
uvítala možnost se na někoho
obrátit a prodiskutovat
jednotlivé případy, já sama si
často připadám bezmocná.“

(respondentka výzkumu)



VÝSLEDKY

2

Poskytování dětské paliativní péče v lůžkových zařízeních



2.1

DEMOGRAFIE

Dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem 86 dětských lékařů z nemocnic poskytujících dětskou lůžkovou péči v České republice. V odpovědích jsou zastoupeny všechny kraje, přičemž nejvíce respondentů bylo z Hl. m. Praha (23 %) a Jiho-moravského kraje (21 %). Počty respondentů dle krajů jsou uvedeny v následující tabulce.

Tabulka: Rozložení respondentů dle krajů

KRAJ	PROCENTA	ČETNOST RESPONDENTŮ
Hlavní město Praha	23,3	20
Středočeský kraj	7,0	6
Jihočeský kraj	4,7	4
Plzeňský kraj	3,5	3
Karlovarský kraj	2,3	2
Ústecký kraj	5,8	5
Liberecký kraj	1,2	1
Královéhradecký kraj	4,7	4
Pardubický kraj	1,2	1
Kraj Vysočina	3,5	3
Jihomoravský kraj	20,9	18
Olomoucký kraj	7,0	6
Moravskoslezský kraj	8,1	7
Zlínský kraj	7,0	6
Celkem	100,0	86

Dotazníky byly zaslány vedoucím lékařům dětských oddělení ve všech nemocnicích identifikovaných pomocí Národního zdravotnického informačního systému. V analýze jsou tedy zahrnuty i fakultní nemocnice. Vzhledem k tomu, že charakter fakultních nemocnic se značně liší od regionálních nemocnic, byly pro analýzu a následnou interpretaci dat vytvořeny dvě kategorie a to kategorie fakultní nemocnice a kategorie regionální nemocnice.

Určitá odlišnost trendů v poskytování dětské paliativní péče byla identifikována i v rámci skupiny fakultních nemocnic, kdy se ukazují určité rozdíly podle toho, zda se jednalo o fakultní nemocnici v hl. m. Praha nebo o fakultní nemocnici v jiném kraji. Na tyto odlišnosti je vždy upozorněno v textu analýzy. Zastoupení respondentů dle typu nemocnice je uvedeno v následující tabulce.

Nejčastějším zřizovatelem nemocnic, ve kterých respondenti pracovali, bylo buď Ministerstvo zdravotnictví ČR (49 %), případně kraj, město nebo obec (41 %). Méně častěji byl zřizovatelem soukromý subjekt (10 %). Respondenti většinou pracovali v nemocnicích s celkovým počtem lůžek 300 a více (81 %), přičemž počet dětských lůžek v nemocnici byl nejčastěji 50 a více lůžek (62 %).

Tabulka: Respondenti dle typu nemocnice

KATEGORIE	PROCENTA	ČETNOST RESPONDENTŮ
Fakultní nemocnice	46,5	40 (z toho 18 z hl. m. Praha)
Regionální nemocnice	53,5	46
Celkem	100,0	86

2.2

DOSTUPNOST DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V NEMOCNICÍCH

Na otázku, jestli je v nemocnici, ve které respondent pracuje, poskytována dětská paliativní péče, odpověděla většina respondentů (84 %), že dětskou paliativní péči poskytují. Nejčastější formou poskytované dětské paliativní péče byla obecná paliativní péče (50 %). Celkem 34 % respondentů uvedlo, že poskytují specializovanou paliativní péči. Pouze 16 % respondentů uvedlo, že na jejich pracovišti není poskytována žádná forma dětské paliativní péče. **Poskytování specializované paliativní péče v nemocnici je signifikantně častěji spojeno s fakultními nemocnicemi, s nemocnicemi zřizovanými Ministerstvem zdravotnictví ČR a s větší velikostí nemocnice (100 a více dětských lůžek).** Respondenti z pracovišť deklarující, že zde dětská paliativní péče není poskytována, pracovali častěji v nemocnicích zřizovaných krajem, s celkovým počtem lůžek menším než 499 a s méně než 50 dětskými lůžky.

Tabulka: Typ dětské paliativní péče dostupné v nemocnicích

KATEGORIE	PROCENTA	ČETNOST RESPONDENTŮ
Žádný typ paliativní péče	16,3	14
Obecná paliativní péče	50,0	43
Specializovaná paliativní péče	33,7	29
Celkem	100,0	86

● **Fakultní nemocnice**

Ve fakultních nemocnicích je významně častěji poskytována specializovaná paliativní péče.

63 % respondentů z fakultních nemocnic uvedlo, že poskytují specializovanou paliativní péči, a 27 % respondentů uvedlo, že na jejich pracovišti je poskytována obecná paliativní péče. Zbýlých 10 % respondentů deklarovalo, že na jejich (fakultním) pracovišti není dětská paliativní péče dostupná.

U poskytování paliativní péče je nicméně pozorovatelný rozdíl mezi fakultními nemocnicemi v hl. m. Praha a v ostatních krajích. Respondenti z pražských fakultních nemocnic významně častěji uváděli (78 %), že na pracovišti poskytují specializovanou paliativní péči. Oproti tomu respondenti z fakultních nemocnic v ostatních krajích uvedli, že poskytují specializovanou paliativní péči, v 50 % odpovědí.

● Regionální nemocnice

V regionálních nemocnicích je dle respondentů významně častěji poskytována obecná paliativní péče (70 %). Dostupnost specializované paliativní péče na pracovišti uvedlo pouze 9 % respondentů. Ve srovnání s fakultními nemocnicemi respondenti také častěji uváděli, že na jejich pracovišti není paliativní péče dostupná vůbec (22 %).

Tabulka: Dostupnost dětské paliativní péče podle typu nemocnice

KATEGORIE	FAKULTNÍ NEMOCNICE		REGIONÁLNÍ NEMOCNICE	
	procenta	četnost	procenta	četnost
Pracoviště paliativní péči neposkytuje	10,0	4	21,7	10
Pracoviště poskytuje obecnou paliativní péči	27,4	11	69,6	32
Pracoviště poskytuje specializovanou paliativní péči	62,6	25	8,7	4
Celkem	100,0	40	100,0	46

2.3

SPOLUPRÁCE NEMOCNIC S POSKYTOVATELI SPECIALIZOVANÉ DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

Na otázku, zda nemocnice, na které respondent působí, spolupracuje s poskytovatelem specializované dětské paliativní péče, odpovědělo 55 % respondentů, že s takovým poskytovatelem spolupracují. Spolupráci s poskytovatelem specializované dětské paliativní péče významně častěji uváděli respondenti, na jejichž pracovišti je poskytována specializovaná paliativní péče, a respondenti z fakultních nemocnic.

Tabulka: Spolupráce nemocnic s poskytovateli specializované dětské paliativní péče

KATEGORIE	PROCENTA	ČETNOST RESPONDENTŮ
Spolupracují	54,7	47
Nespolupracují	45,3	39
Celkem	100,0	86

● **Fakultní nemocnice**

Většina respondentů (88 %) z fakultních nemocnic uvedla, že spolupracují s poskytovatelem specializované paliativní péče. Rozdíl mezi fakultními nemocnicemi v hl. m. Praha a jinými kraji byl zanedbatelný.

● **Regionální nemocnice**

Respondenti z regionálních nemocnic významně častěji uváděli, že s poskytovatelem specializované paliativní péče nespolupracují (74 %). Častěji se jednalo o nemocnice, které byly zřizované krajem, městem nebo obcí, případně soukromým subjektem. Nemocnice, ve kterých respondenti pracovali, byly spíše menšího typu, s celkovým počtem lůžek do 499 a s méně než 50 lůžky pro dětské pacienty.

Spolupracující poskytovatelé specializované paliativní péče

Respondenti, kteří uvedli, že spolupracují s poskytovatelem specializované paliativní péče, konkrétně zmiňovali jak poskytovatele mobilní specializované paliativní péče (Cesta domů, z. ú., Nejste sami, z.ú., Ondrášek, o. p. s., PAHOP, z. ú.) tak nemocniční paliativní týmy (Tým dětské podpůrné a paliativní péče FN Motol, Centrum paliativní a podpůrné péče ve VFN v Praze, Nemocnice Hořovice, Paliativní tým FN Hradec Králové, Paliativní tým Uherskohradištské nemocnice, Mobilní paliativní tým na Klinice dětské onkologie FN Brno). Mezi poskytovateli byla také zmíněna Centra provázení. Přestože centra nabízejí široké podpůrné služby pro rodiny s dětmi s paliativními potřebami, nejedná se o poskytovatele specializované paliativní péče.

V následující tabulce jsou uvedeni poskytovatelé specializované paliativní péče dle krajů, ve kterých respondenti specifikovali konkrétního poskytovatele služby. Respondenti z Karlovarského, Ústeckého, Libereckého a Pardubického kraje uvedli, že nespolupracují s žádným poskytovatelem specializované dětské paliativní péče. Z tohoto důvodu nejsou tyto kraje v tabulce zaznamenány. Vzhledem k nízkému počtu respondentů není možné výsledky podle krajů považovat za reprezentativní.



55 %

lékařů uvedlo, že spolupracují s poskytovatelem specializované paliativní péče

Tabulka: Spolupráce s poskytovateli specializované paliativní péče dle krajů

KRAJ	POSKYTOVATEL SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE
Hlavní město Praha	Tým dětské podpůrné a paliativní péče FN Motol Centrum podpůrné a paliativní péče ve VFN v Praze Cesta domů, z. ú.
Středočeský kraj	Nemocnice Hořovice Cesta domů, z. ú.
Jihočeský kraj	Nemocnice Hořovice
Plzeňský kraj	Nemocnice Hořovice
Královéhradecký kraj	Paliativní tým FN Hradec Králové
Kraj Vysočina	Paliativní tým Nemocnice Havlíčkův Brod
Jihomoravský kraj	Mobilní paliativní tým na Klinice dětské onkologie FN Brno Ondrášek, o. p. s. PAHOP, z. ú. Nejste sami, z. ú.
Olomoucký kraj	Nejste sami, z. ú.
Zlínský kraj	Paliativní tým Uherskohradištské nemocnice Mobilní paliativní tým na Klinice dětské onkologie FN Brno Nejste sami, z. ú.

2.4

HODNOCENÍ DOSTUPNOSTI DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE

Lékaři pracující v nemocnicích v České republice, kteří se dotazníkového šetření zúčastnili, **hodnotili celkovou dostupnost dětské paliativní péče jako nedostatečnou**. Na tuto otázku ale odpovědělo pouze 65 % respondentů. Více než třetina respondentů (35 %) uvedla, že nedokáže dostupnost dětské paliativní péče adekvátně posoudit. Častěji se jednalo o lékaře, kteří deklarovali, že na jejich pracovišti není dětská paliativní péče dostupná a že jejich pracoviště nespolupracuje s žádným poskytovatelem specializované paliativní péče.

Dostupnost dětské paliativní péče v České republice hodnotili respondenti jako nedostatečnou bez ohledu na to, v jakém typu nemocnice pracují, jaký má celkový počet lůžek nebo kdo je jejím zřizovatelem. Vliv neměl ani kraj, ve kterém respondenti působili.

Tabulka: Hodnocení dostupnosti dětské paliativní péče v České republice

KATEGORIE	PROCENTA	ČETNOST RESPONDENTŮ
Dostatečná dostupnost	5,4	3
Nedostatečná dostupnost	94,6	53
Celkem	100,0	56



95 %

lékařů z nemocnic si myslí,
že dětská paliativní péče není
dostatečně dostupná

2.5

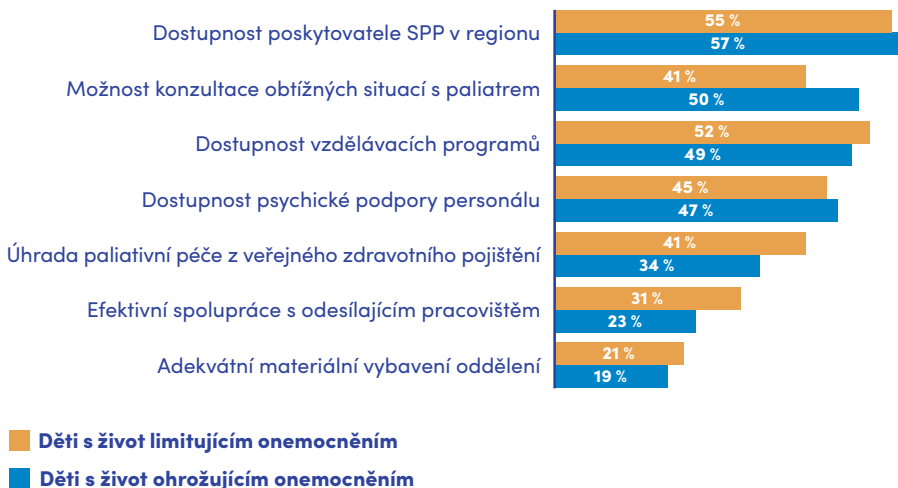
OPATŘENÍ PRO ZLEPŠENÍ DOSTUPNOSTI DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V NEMOCNICÍCH

Odpovědi respondentů na otázku, co by jim pomohlo pro poskytování dětské paliativní péče v nemocnici, ve které pracují, se lišily v závislosti na tom, o jakou skupinu dětských paliativních pacientů se jednalo.

U dětí s život limitujícím onemocněním respondenti uváděli potřebu lepší dostupnosti poskytovatele specializované dětské paliativní péče v regionu, dostupnost vzdělávacích programů v dětské paliativní péči a dostupnosti psychologické podpory pro personál při poskytování paliativní péče. U dětí s život ohrožujícím onemocněním respondenti kromě výše zmíněných ještě navíc uváděli, že by jim pomohlo mít možnost konzultace obtížných situací s paliatrem.

Efektivní spolupráce s odesílajícím pracovištěm a úhrada paliativní péče ze systému veřejného zdravotního pojištění nebyly respondenty vnímány jako nezbytná opatření pro zlepšení dostupnosti dětské paliativní péče v nemocnici. Někteří respondenti také zmiňovali, že by jim pomohla lepší edukace veřejnosti o dětské paliativní péči, specifikovaný plán péče a jasnější právní rámec péče.

Graf: Opatření pro zlepšení dostupnosti dětské paliativní péče v nemocnicích (více odpovědí)



2.6

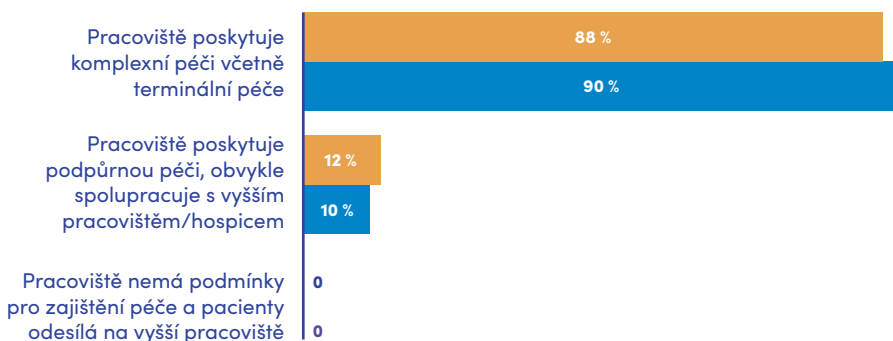
TRAJEKTORIE PÉČE O DĚTI S PALIATIVNÍMI POTŘEBAMI

Na otázku, jaká je obvyklá trajektorie péče o dítě s život limitujícím nebo s život ohrožujícím onemocněním v dané spádové oblasti, respondenti odpovídali odlišně v závislosti na typu nemocnice, ve které pracovali. Typ dětského paliativního pacienta (život ohrožující a život omezující onemocnění) neměl na trajektorii významný vliv.

● Fakultní nemocnice

Ve fakultních nemocnicích naprostá většina respondentů (90 %) uvedla, že jejich pracoviště poskytuje komplexní péči a že je schopné poskytnout adekvátní podporu při naprosté většině očekávatelných i náhlých situací, včetně terminální péče. Tyto nemocnice zároveň mají dostupnou specializovanou paliativní péči, případně s jinými poskytovateli specializované paliativní péče spolupracují.

Graf: Trajektorie péče o děti s paliativními potřebami ve fakultních nemocnicích



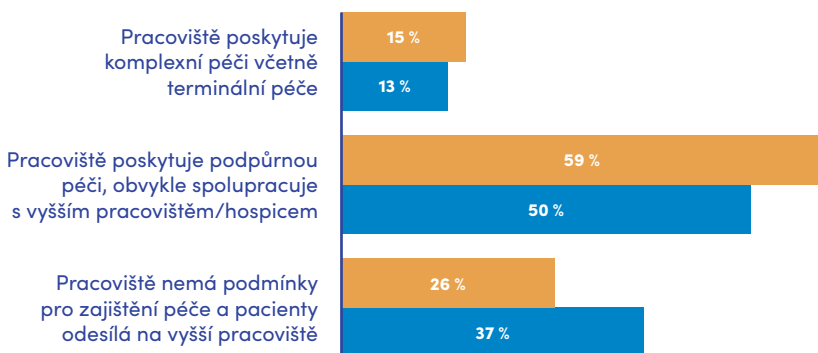
■ Děti s život limitujícím onemocněním

■ Děti s život ohrožujícím onemocněním

● Regionální nemocnice

Lékaři z regionálních nemocnic častěji uváděli, že na jejich pracovišti jsou schopni těmto dětem zajistit adekvátní podpůrnou péči, nicméně u těchto pacientů obvykle spolupracují při zajištění péče s vyšším pracovištěm nebo, v případě terminální péče, s hospicem. U dětí s život ohrožujícím onemocněním 37 % respondentů uvedlo, že jejich pracoviště nemá vhodné podmínky, ať už personální nebo materiální, k zajištění potřebné péče. V případě dětí s život limitujícím onemocněním uvádělo tuto odpověď 26 % respondentů. Takto nemocné děti proto odesílají do péče vyššího pracoviště nebo do hospice. Schopnost pracoviště poskytnout komplexní péči a zajistit adekvátní podporu při naprosté většině očkávatelných i náhlých situací včetně terminální péče zmínilo u dětí s život ohrožujícím onemocněním 13 % respondentů a u dětí s život limitujícím onemocněním 15 % respondentů.

Graf: Trajektorie péče o děti s paliativními potřebami v regionálních nemocnicích



■ Děti s život limitujícím onemocněním

■ Děti s život ohrožujícím onemocněním

2.7

HODNOCENÍ POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE V NEMOCNICÍCH

V otázce zaměřené na vlastní hodnocení různých oblastí při poskytování dětské paliativní péče na pracovišti se odpovědi lišily v závislosti na tom, zda respondenti pracovali ve fakultní nebo v regionální nemocnici. Typ onemocnění dítěte (život limitujícím, nebo život ohrožujícím) neměl na hodnocení významný vliv.

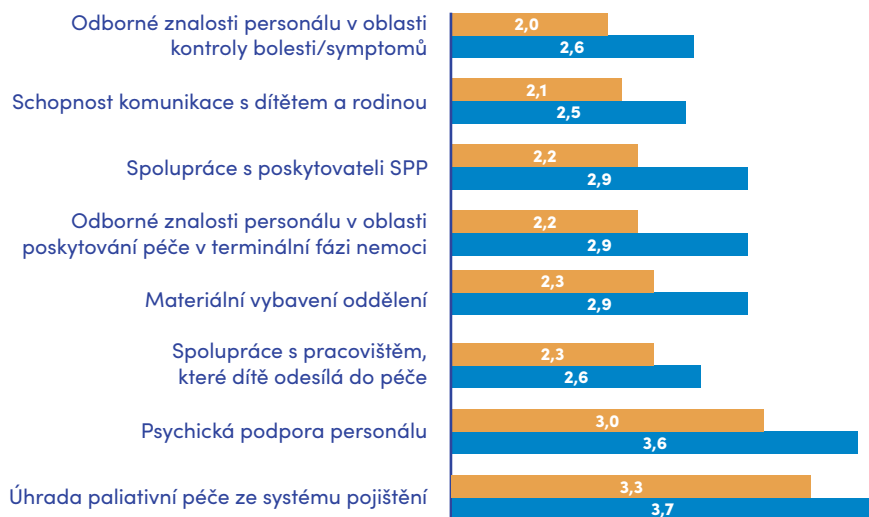
Respondenti měli hodnotit školní známkou 1 až 5 následujících 8 oblastí:

- Odborné znalosti personálu v oblasti poskytování péče v terminální fázi nemoci
- Odborné znalosti personálu v oblasti kontroly bolesti a dalších příznaků v terminální fázi nemoci
- Schopnost komunikace s dítětem a rodinou ohledně plánování další péče
- Spolupráce s pracovištěm, které dítě odesílá do vaší péče
- Spolupráce s poskytovateli specializované dětské paliativní péče
- Psychická podpora personálu
- Materiální vybavení oddělení
- Úhrada paliativní péče ze systému veřejného zdravotního pojištění

Nejlépe hodnocenou oblastí byla položka odborné znalosti personálu v oblasti kontroly bolesti a dalších příznaků v terminální fázi nemoci. Lékaři pracující ve fakultní nemocnici ji ohodnotili průměrnou známkou 2. Naopak **nejhorší průměrné hodnocení v obou typech nemocnic měla položka věnovaná úhradě paliativní péče ze systému veřejného zdravotního pojištění a položka psychická podpora personálu.**

Při porovnání výsledků mezi nemocnicemi bylo celkové hodnocení lepší ve fakultních nemocnicích než v regionálních nemocnicích. Respondenti z fakultních nemocnic hodnotili poskytovanou paliativní péči celkovou průměrnou známkou 2, přičemž nejlépe hodnocená oblast byla kontrola bolesti a dalších příznaků v terminální fázi nemoci. Průměrná známka hodnocení v regionálních nemocnicích byla 3 a nejlépe hodnocenou oblastí byla schopnost komunikace s dítětem a rodinou ohledně plánování další péče.

Graf: Hodnocení poskytování paliativní péče dle typu nemocnice (průměrná známka na škále 1 až 5)



■ Fakultní nemocnice

■ Regionální nemocnice

Analýza průměrů hodnocení jednotlivých oblastí podle typu nemocnice ukázala, že u pěti položek je rozdíl v hodnocení signifikantně významný. Signifikantně lepší hodnocení měly fakultní nemocnice v následujících oblastech:

- Odborné znalosti personálu v oblasti poskytování péče v terminální fázi nemoci
- Odborné znalosti personálu v oblasti kontroly bolesti a dalších příznaků v terminální fázi nemoci
- Spolupráce s poskytovateli specializované dětské paliativní péče
- Psychická podpora personálu
- Materiální vybavení oddělení

Závěr

Předkládaná analýza nabízí ucelený pohled na současnou situaci v oblasti poskytování dětské paliativní péče v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost a v dětských lůžkových zařízeních v České republice. Jedná se o první analýzu tohoto typu, která mapuje připravenost a schopnost dětských lékařů přijmout do péče děti s život limitujícím nebo s život omezujícím onemocněním a poskytnout jim adekvátní paliativní péči.

Výsledky této analýzy poukazují na to, že jak praktičtí lékaři pro děti a dorost, tak lékaři pracující na dětských odděleních v nemocnicích si uvědomují potřebu poskytování dětské paliativní péče, ale také její nedostatečnou dostupnost v rámci České republiky.

Lepší pochopení postojů a míry informovanosti lékařů v dětské paliativní péči je nezbytným předpokladem pro posílení spolupráce mezi jednotlivými poskytovateli péče na různých úrovních a ve výsledku může vést ke zlepšení péče, která je dětem s paliativními potřebami a jejich rodinám v České republice poskytována.

ANALÝZA

Poskytování dětské paliativní péče v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost a v dětských lůžkových zařízeních

Objednatel: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, z. s.

Zhotovitel: Centrum paliativní péče, z. ú., 2019

Autoři: Kristýna Poláková, Lucie Žáčková, Martin Loučka

Grafická úprava: Hedvika Člupná; orange5 creative studio, s. r. o.

paliativnicentrum.cz

detska.paliativnimedicina.cz

Vznik publikace finančně podpořil:



nadační fond avast

paliativnicentrum.cz
detska.paliativnimedicina.cz



CENTRUM
PALIATIVNÍ
PÉČE



Česká společnost
paliativní medicíny
*České lékařské společnosti
Jana Evangelisty Purkyně*



nadační fond avast