

VÝBOR PRO ZDRAVOTNICTVÍ

Prostorové a časové trendy v dětské paliativní péči v ČR v posledních 15 letech

Mgr. Daniel Szabó
Mgr. Hynek Pikhart, Ph.D., M.Sc.

29.5.2024

The background image shows two people sitting on a metal bench outdoors. The person on the left is wearing a blue jacket and has a blue backpack. The person on the right is wearing a dark puffy jacket. In the background, a white van is parked on a street, and a red brick building is visible. The scene is brightly lit, suggesting daytime.

VS 4 SOCIOEKONOMICKÉ NEROVNOSTI **Dagmar Dzúrová**

1

Míra potřeby dětské paliativní péče v České republice

Míra potřeby dětské paliativní péče: metodika závažného utrpení (SHS)

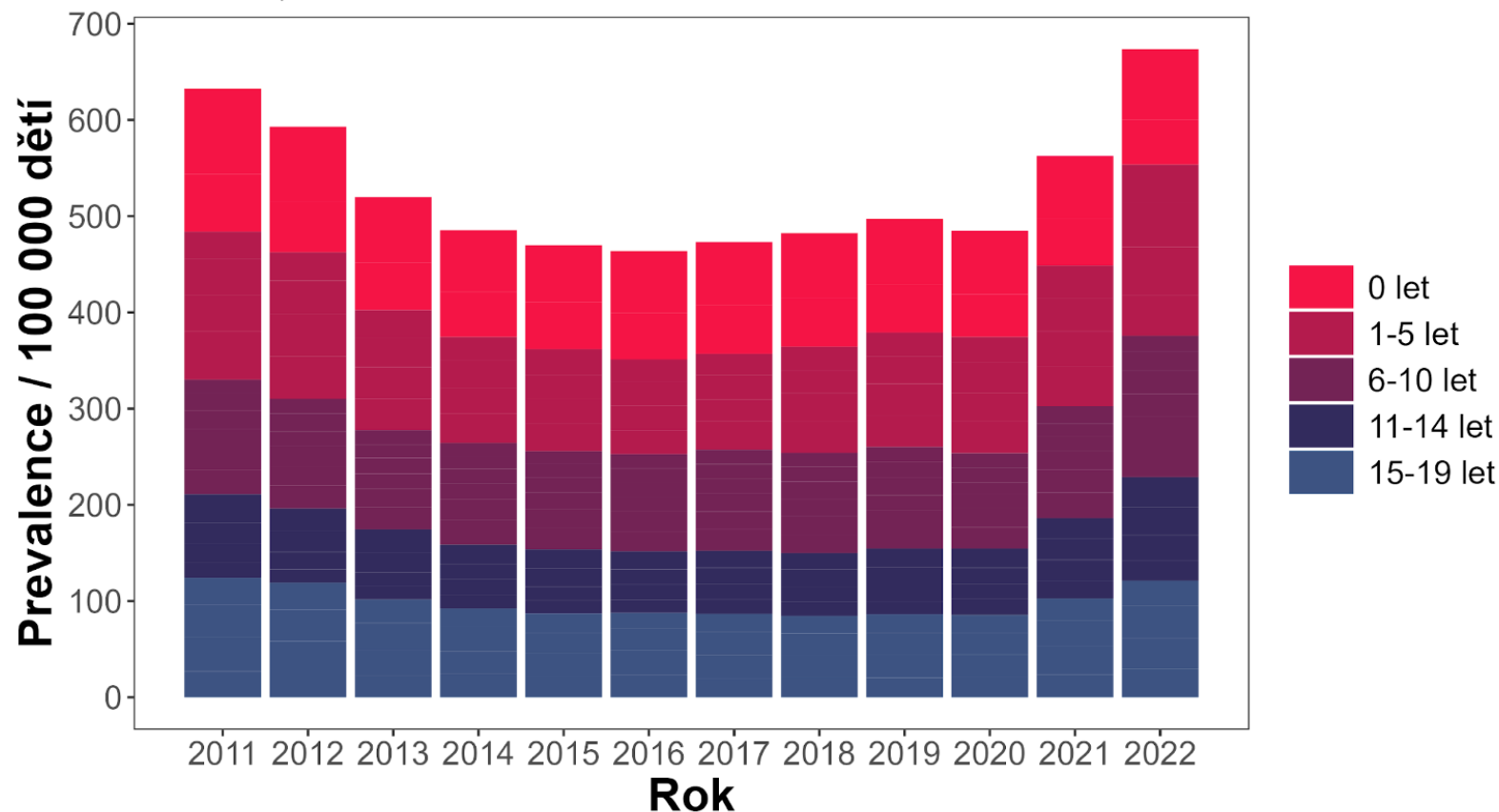
- Paliativní péče zahrnuje prevenci, včasnou identifikaci, a management závažného fyzického utrpení, psychické nebo duchovní tísně a sociálních potřeb¹.
- Identifikujeme míru potřeby DPP dle metodiky **závažného utrpení (Serious Health-related Suffering)** Komise Lancet (Kwete et al. 2024), prostřednictvím 21 skupin diagnóz, v souladu s *Mezinárodními standardy pro dětskou paliativní péči*.
- **Metoda:** expertní odhad a obsáhlý přehled literatury pro odhad **délky a závažnosti fyzických a psychických symptomů**, asociovaných s konkrétními diagnózami, upravený pro HDI krajiny a věk. Data o úmrtích, hospitalizacích a hrazených zdravotních službách v České republice za roky 2010–2022 (ÚZIS).

¹ IAHCP. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>



Prevalence onemocnění indikovaných k paliativní péči

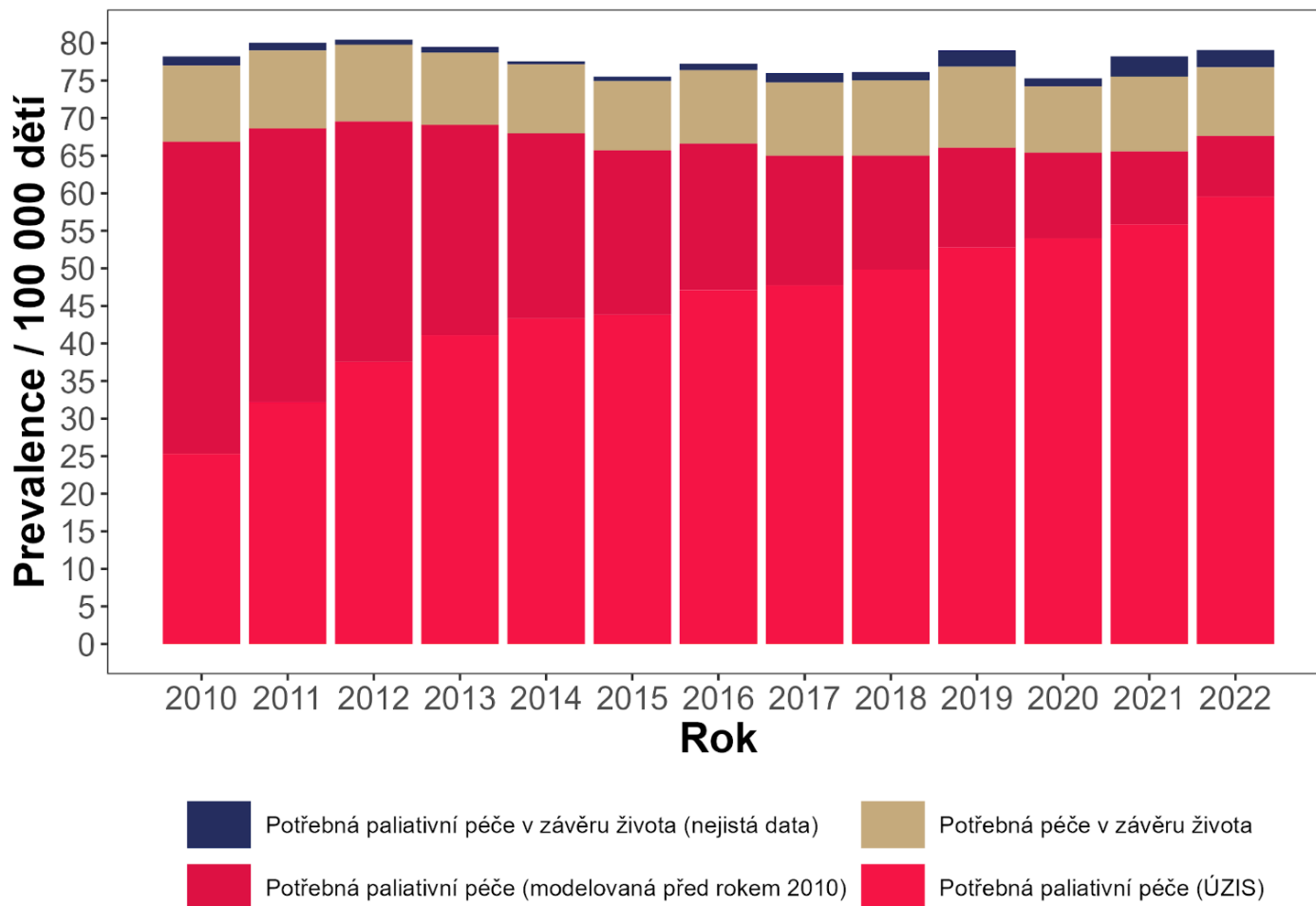
Prevalence život ohrožujících
anebo limitujících onemocnění v ČR
na 100,000 dětí ve věku 0-19 let



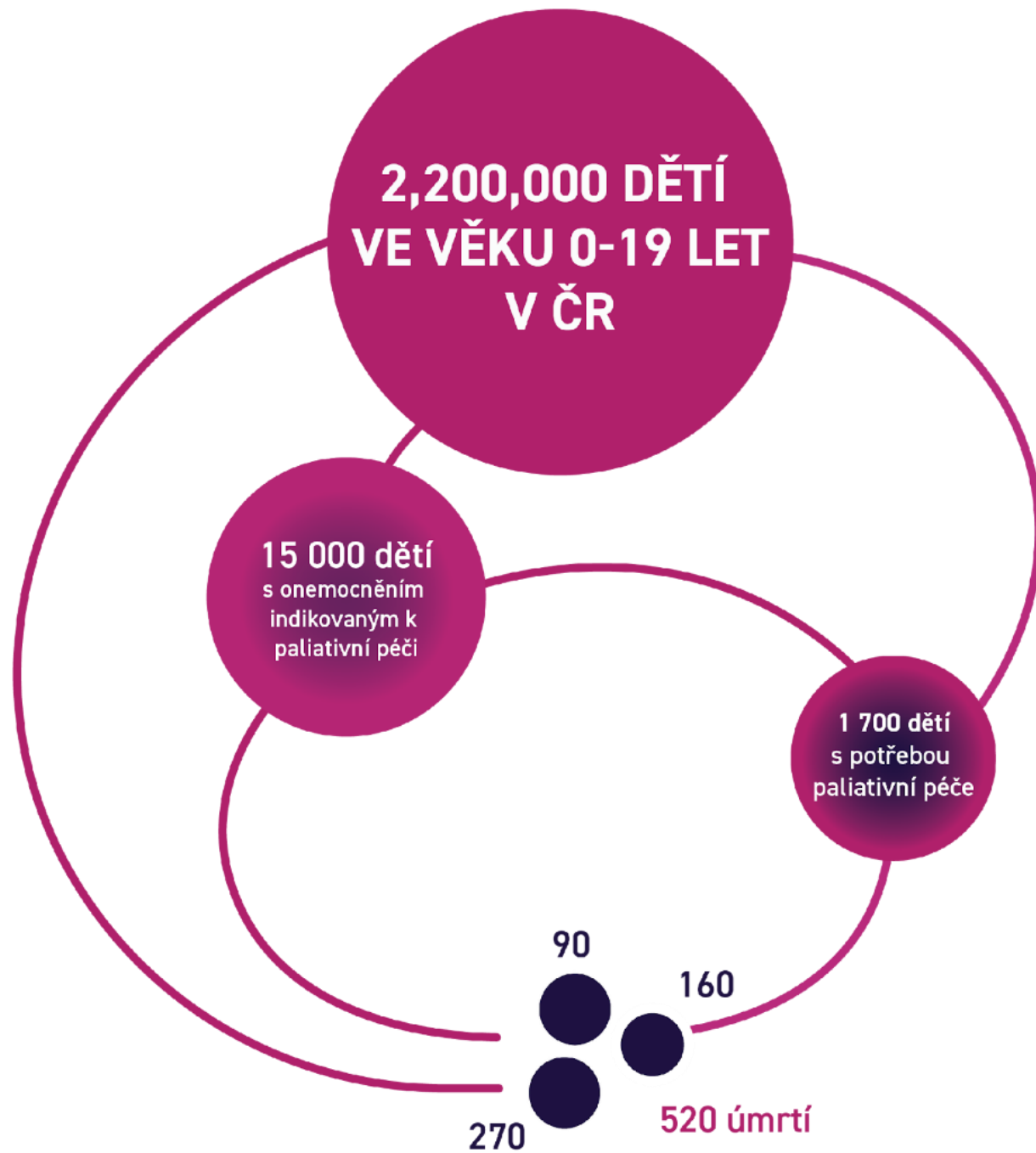
- V ČR v současnosti odhadujeme více než 15 000 dětí s onemocněním indikovaným k paliativní péči: klasifikovaným jako život limitující nebo život ohrožující.
- Prevalence se dlouhodobě pohybuje na úrovni 5 ‰ a v posledních letech stoupá.

Prevalence potřeby dětské paliativní péče

Prevalence potřeby dětské paliativní péče

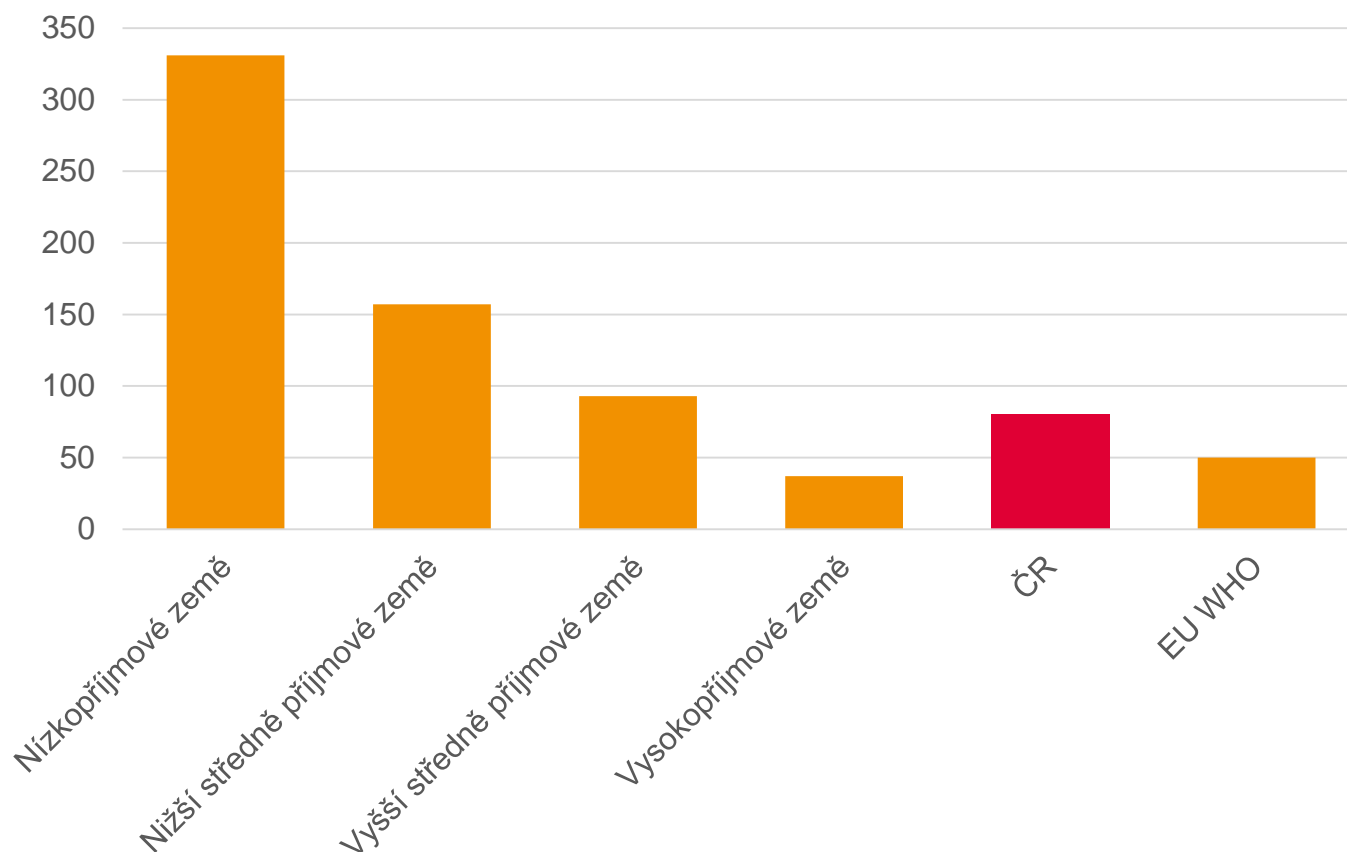


- V ČR odhadujeme na základě metodiky Lancet/WHO každoročně více než 1 700 dětí s potřebou paliativní péče spojené se závažným utrpením.
- Zvyšující se celkové přežití vede v posledních letech k mírnému nárůstu počtu dětí se závažnými pozdními následky.
- Potřeba dětské paliativní péče se netýká pouze závěru života: začíná v momentě diagnózy.



Srovnání potřeby dětské paliativní péče

Srovnání prevalence potřeby dětské paliativní péče (na 100 000 dětí)



- **Míra potřeby dětské paliativní péče v ČR je srovnatelná s rozvinutými zeměmi dle **Atlasu Paliativní Péče WHO** (2020)²:**

V středně- a vysokopříjmových zemích žije 37 až 93 dětí na 100 000 dětí s potřebou DPP

a s regionem EU WHO (zahrnujícím Střední Asii): 50/100 000 dětí

² Global Atlas of Palliative Care, 2nd Edition

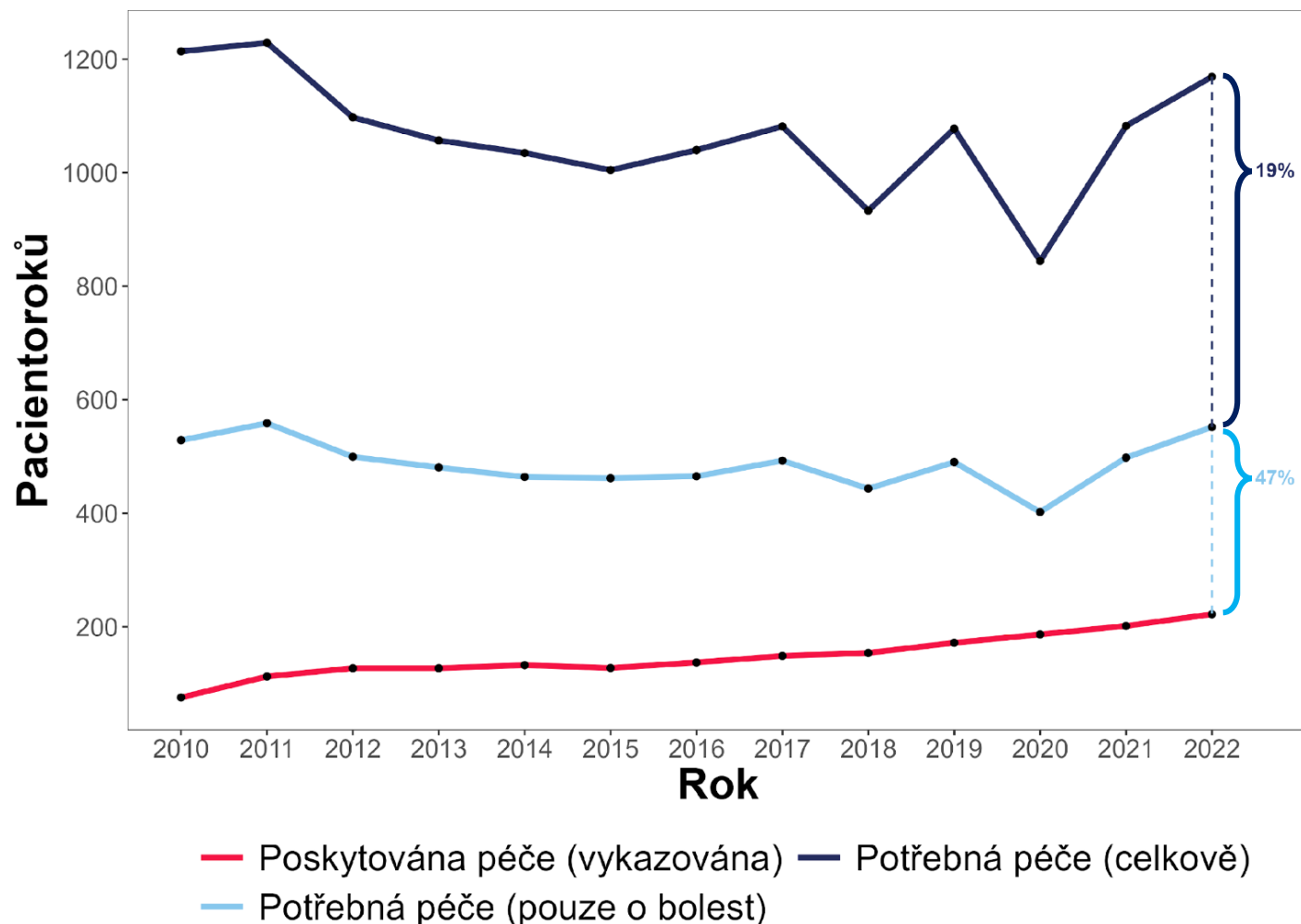
2

Poskytovaná dětská paliativní péče

Poskytována dětská paliativní péče

Poskytována a potřebná dětská paliativní péče

v letech 2010–2022 ve věku 0–19 let



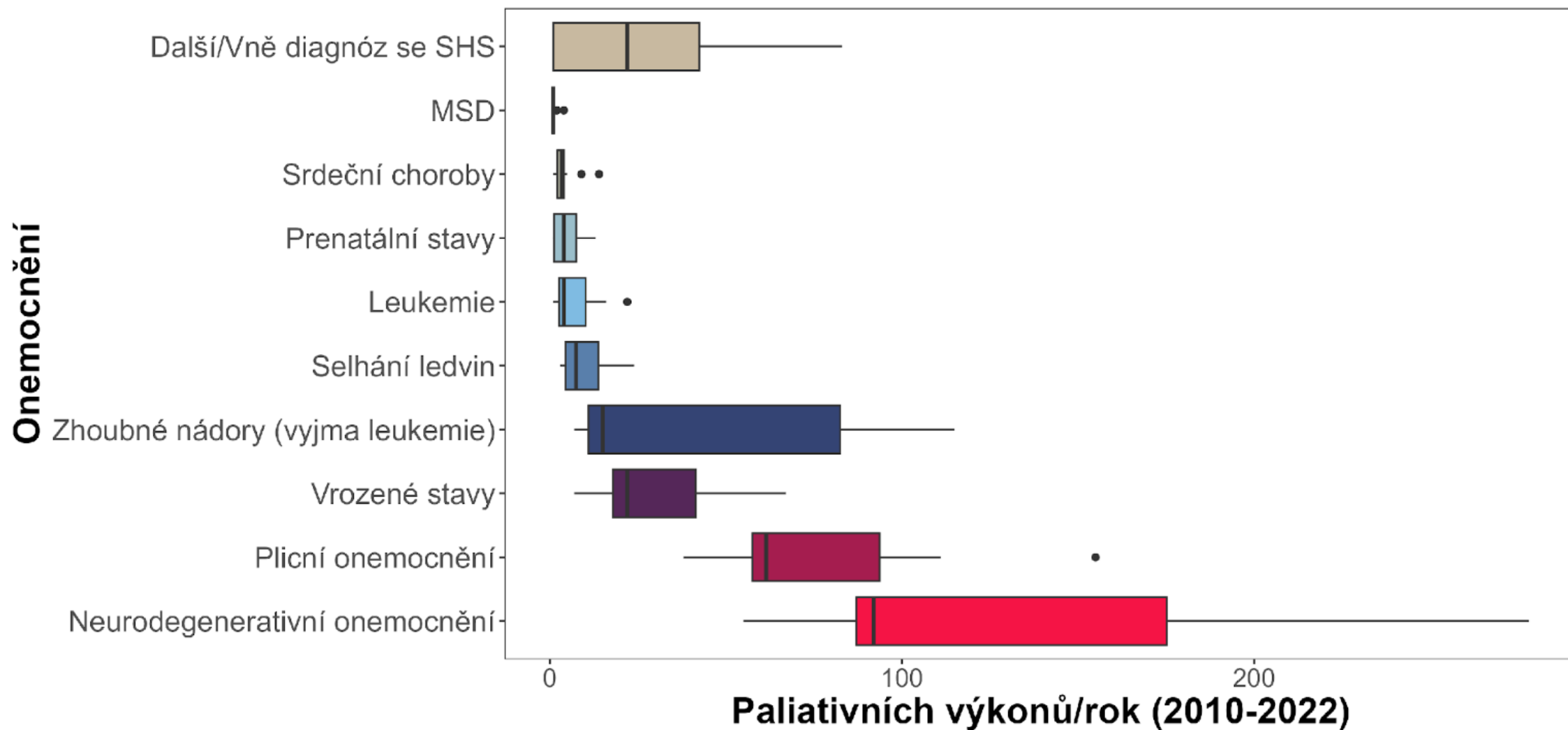
Zdroj: ÚZIS 2024

- Podíl vykazované péče / potřebné péče v průběhu let setrvale narůstá

ze **6 %** celkové potřebné péče v roce 2010
na **19 %** celkové potřebné péče v roce 2022.
- Každý rok je potřeba péče až o **420,000 (1140)** pacientodnů (pacientoroků) se závažným utrpením a **190,000 (520)** pacientodnů (pacientoroků) s chronickou bolestí za rok.

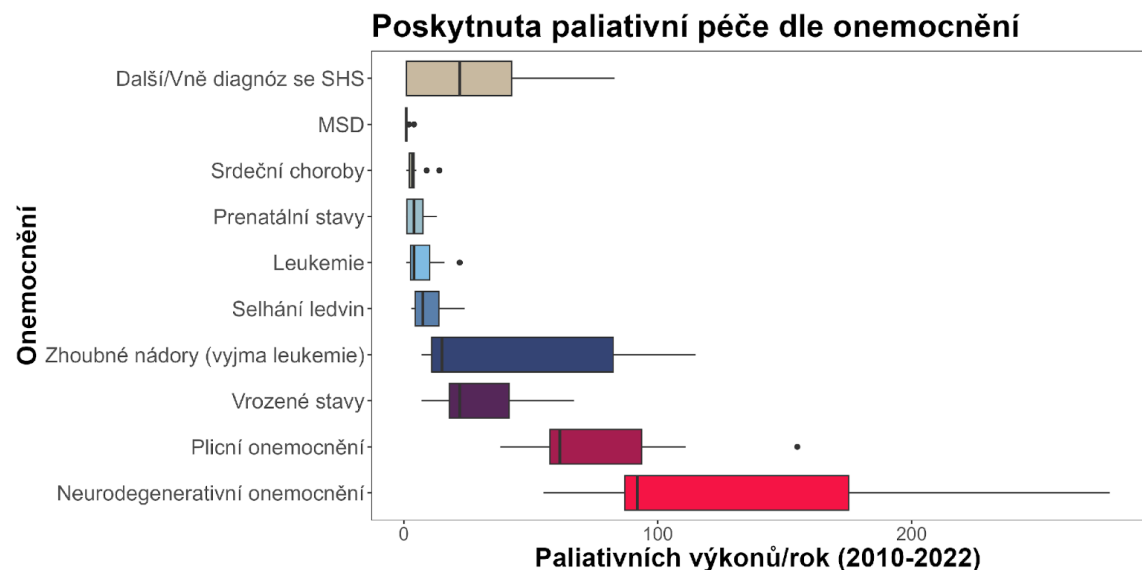
Poskytována dětská paliativní péče

Poskytnuta paliativní péče dle onemocnění



Poskytována dětská paliativní péče

- Paliativní péče byla vykázána pro cca 1 500 dětských pacientů v průběhu let 2010-2022.
- Nejčastějšími onemocněními s dlouhodobou péčí jsou neurodegenerativní onemocnění, s nejrychlejším rozvojem péče o nádorová onemocnění.
- Z nenádorových onemocnění je dětská paliativní péče nejčastěji poskytována u mozkové obrny a epilepsie.

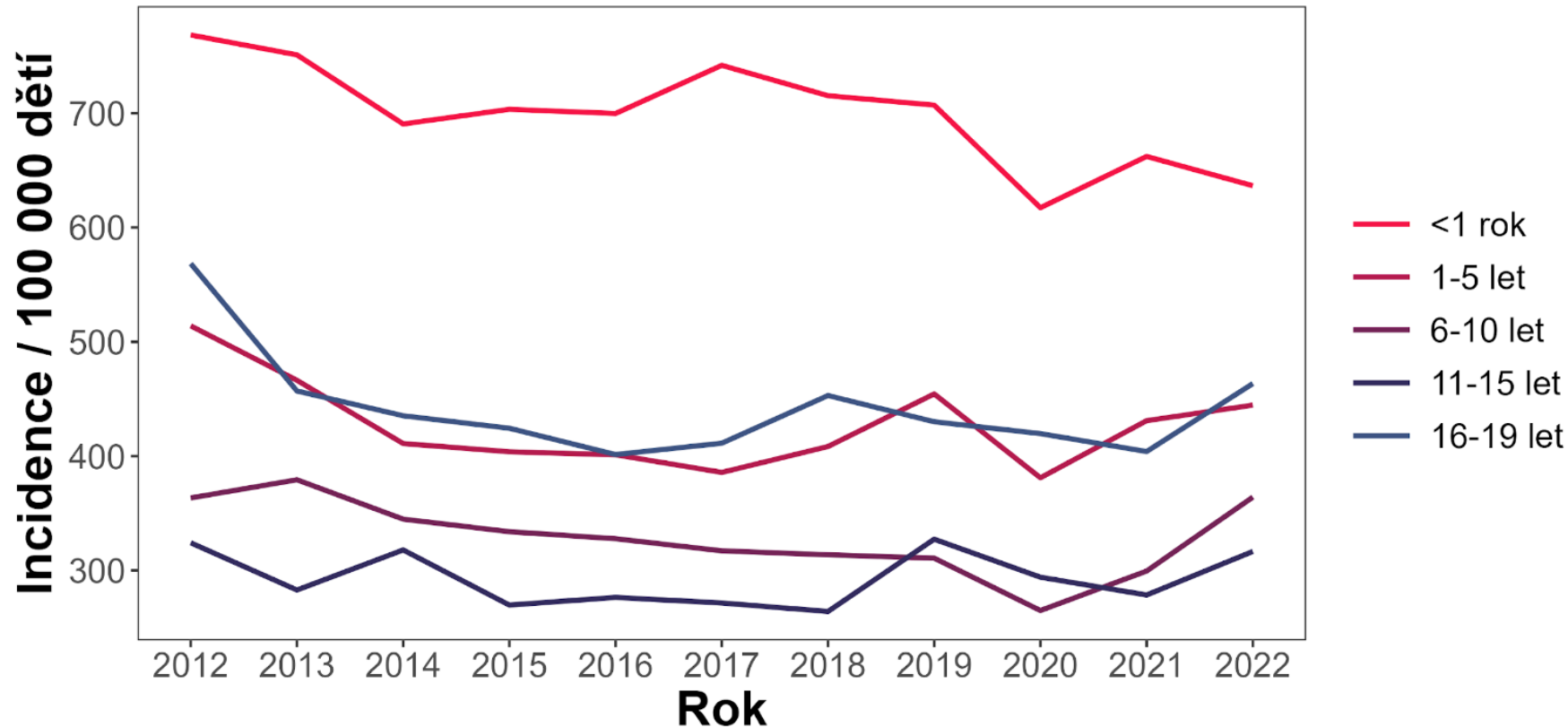


**Péče vykázována ze záznamů zdravotních pojišťoven,
zdroj: NRHZS, ÚZIS*

Incidence onemocnění, indikujících potřebu paliativní péče

Incidence onemocnění

indikujících potřebu paliativní péče, na 100 000 dětí



- Incidence (nové případy) onemocnění v jednotlivých věkových kategoriích dlouhodobě mírně klesá, zejména pro novorozence a kojence do 1 roku.

Závěr

- **V ČR žije odhadem více než 15 000 dětí, pro které je indikovaná paliativní péče** na základě diagnózy závažného život limitujícího anebo život ohrožujícího onemocnění.
- **Alespoň 1 700 dětí v ČR každý rok potřebuje paliativní péči, spojenou se závažným zdravotním utrpením.**
- Poskytována (vykazována) dětská paliativní péče setrvale stoupá, zejména v kategorii domácí péče, **přesto vykazovaná péče dosahuje pouze cca 20 % celkové potřeby dětské paliativní péče.**
- I míra poskytované/vykazované dětské paliativní péče v závěru života je **výrazně nižší, než odhadovaná potřeba**, a to pro všechny skupiny onemocnění a všechny věkové skupiny.
- Počet nových případů a úmrtí na paliativně-relevantní diagnózy má mírně sestupný trend, **narůstá tak ale potřeba paliativní péče** o dětské pacienty se závažnými dlouhodobými následky (pozdní morbiditou).

Závěr

- **Omezení:**
 - Data v současnosti zaznamenávají pouze *vykazovanou* paliativní péči a do jisté míry ukazují nesnadnost dosažení plnohodnotného financování ze zdravotních pojišťoven.
 - Populační odhady rozdílů mezi poskytovanou a potřebnou paliativní péčí nemusí vypovídat o individuální (ne)dostupnosti paliativní péče.
 - Data o incidenci a prevalenci pocházejí pouze z hospitalizací a listů o prohlídce zemřelého a mohou být selektivně podhodnoceny – pro život ohrožující a limitující onemocnění jsou ale nejzávažnější onemocnění ta nejvíce pravděpodobně vykázána, s vysokou pravděpodobností alespoň jedné hospitalizace.
- **Další vývoj:** Cílem je dále konkretizovat zjištění a poskytnout datové podklady pro rozvoj **Strategie rozvoje paliativní péče pro dospělé a dětské pacienty do roku 2035:**
 - Například srovnání nákladů a dopadů intervencí (*např. soubor opatření Essential Palliative Care Package komise Lancet (Knaul et al. 2018)*) a definování potřeby obecné a specializované dětské paliativní péče.
 - Potřeba lépe identifikovat konkrétní pacienty s potřebou paliativní péče: např. markery (DRG), indikující symptomy a potřebu paliativní péče na základě jednotné metodiky / screeningových nástrojů (např. SPICT, PALLIA 10, ESAS...).

Závěr

- Potřeba **širší odborné diskuze** a spolupráce na interpretaci dat.

S PODPOROU



**NÁRODNÍ
PLÁN OBNOVY**

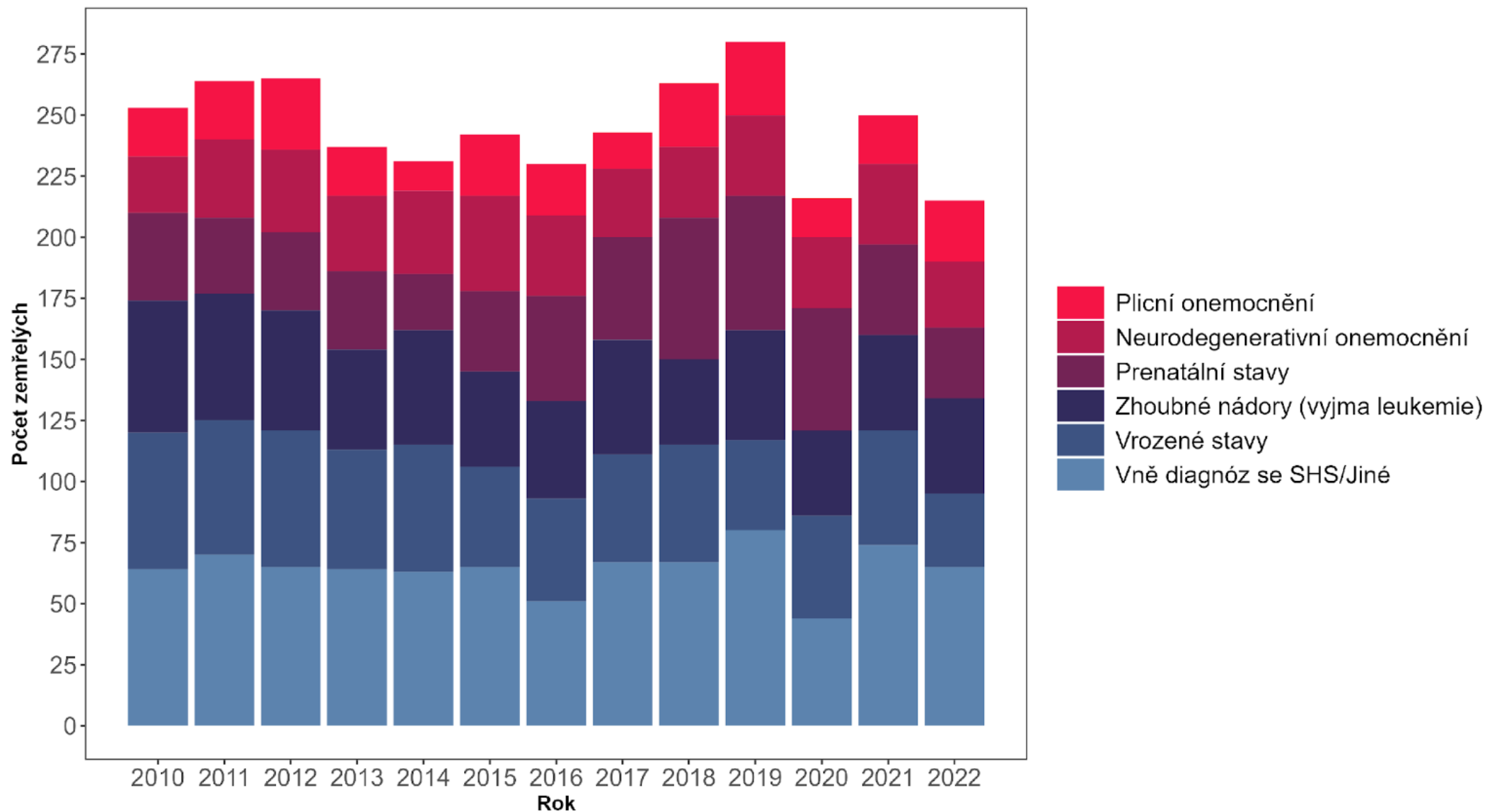


**Financováno
Evropskou unií**
NextGenerationEU

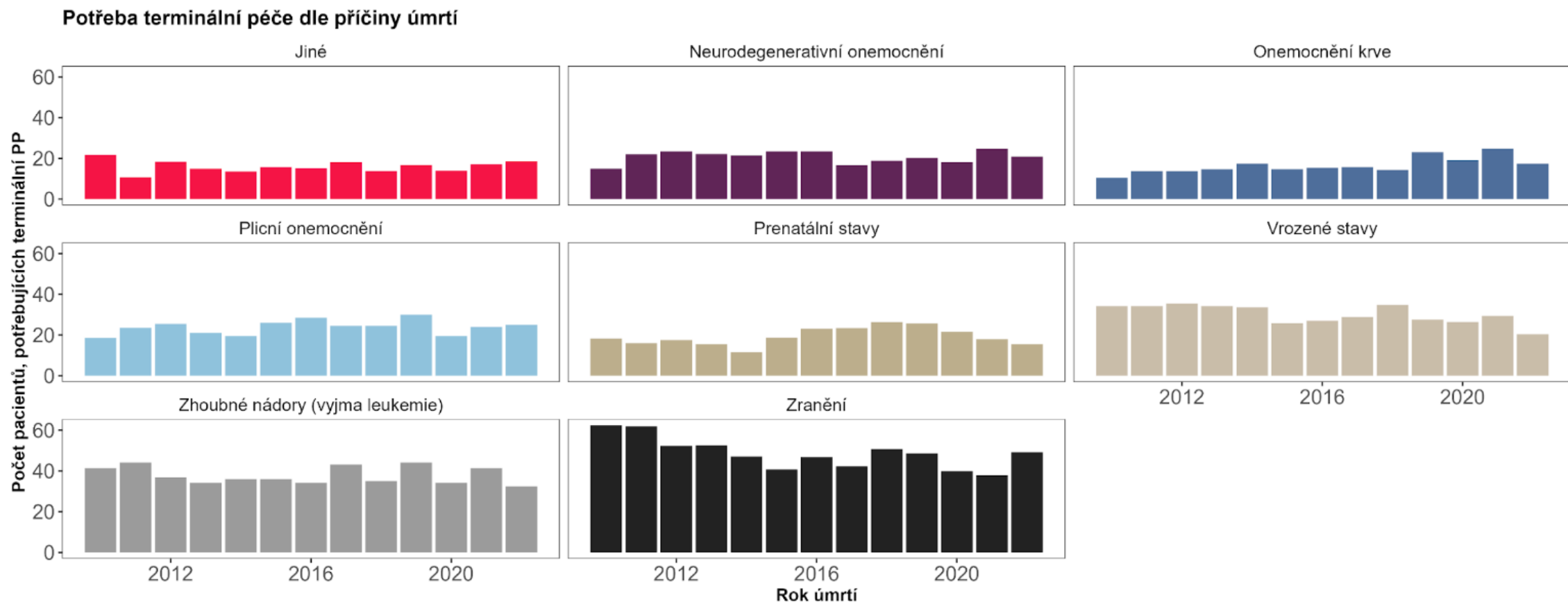
Děkujeme za pozornost.

Doslov

Úmrtí na paliativně-relevantní diagnózy podle příčiny úmrtí



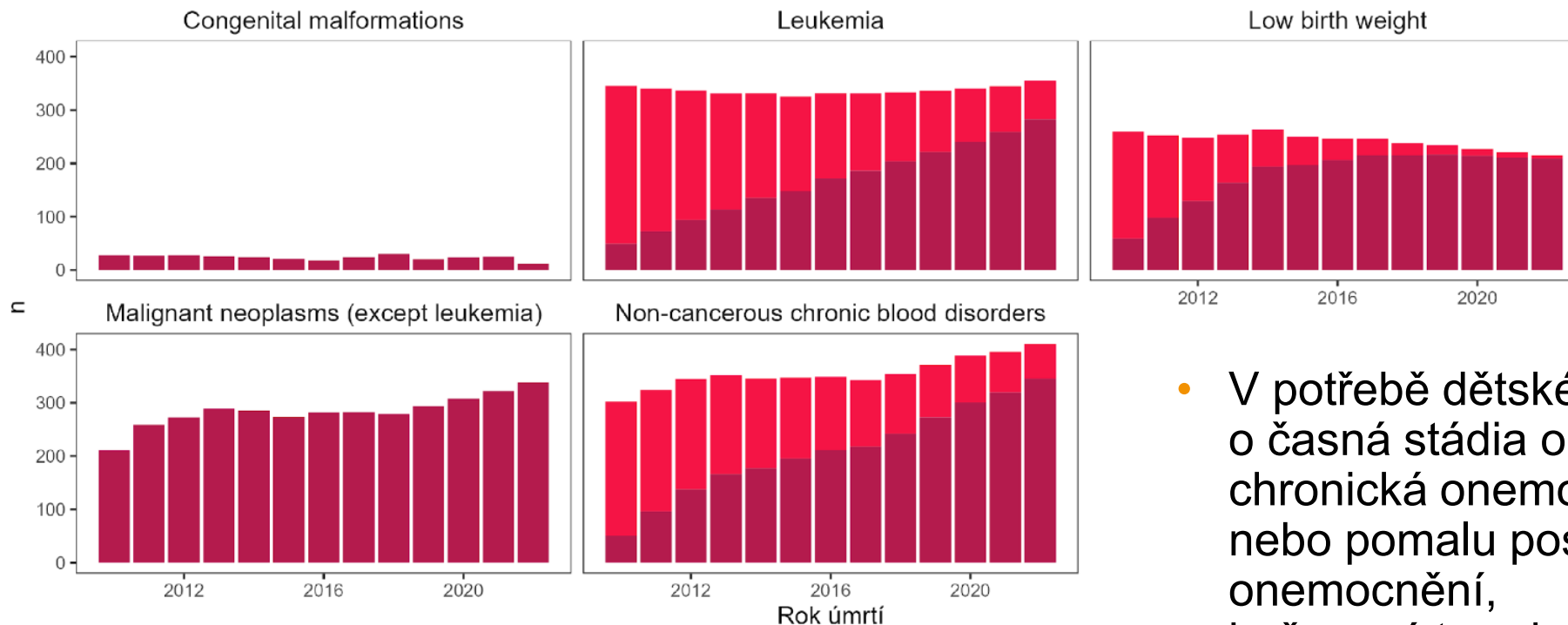
Potřeba terminální dětské paliativní péče dle skupiny onemocnění



*Potřeba terminální péče přepočtena dle metodiky WHO z celkového počtu úmrtí

Potřeba neterminální dětské paliativní péče dle skupiny onemocnění

Potřeba neterminální péče dle skupiny onemocnění



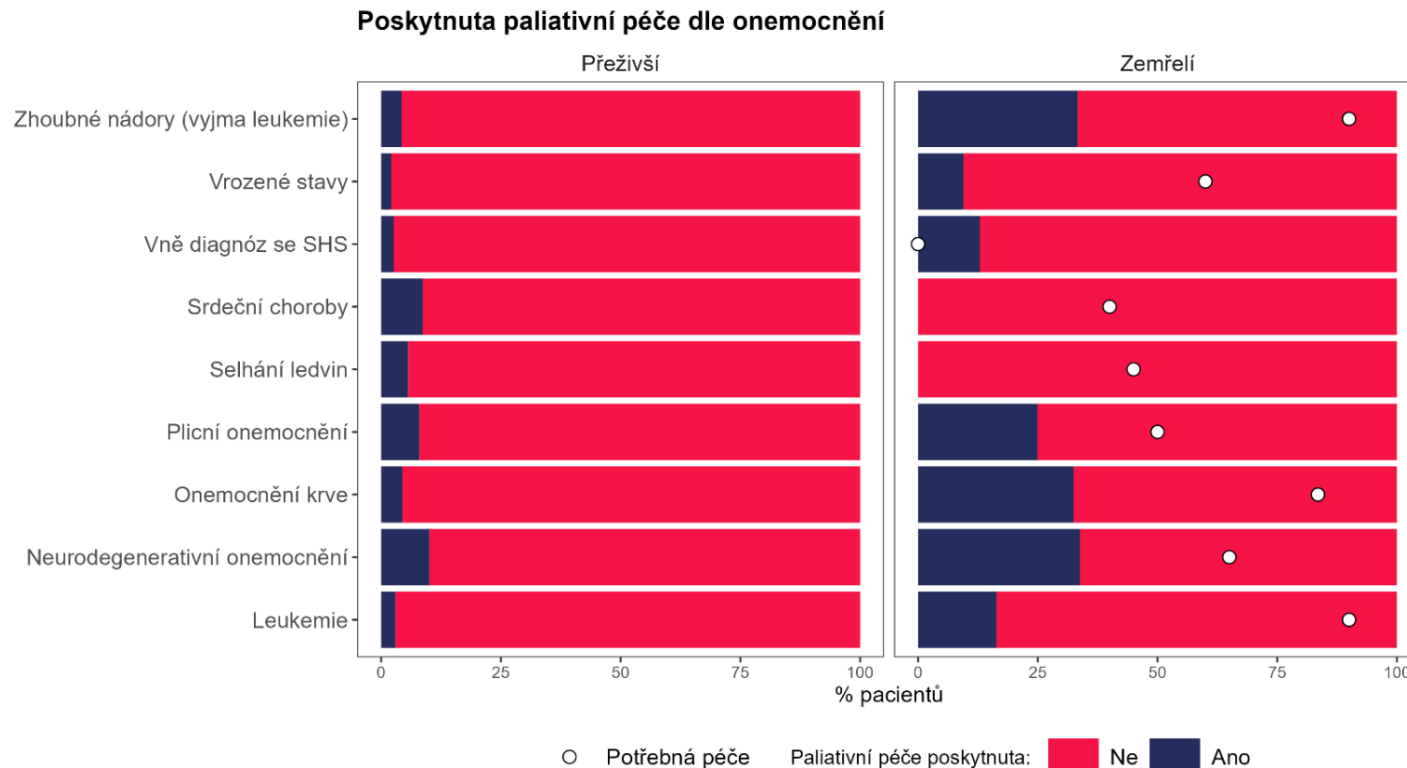
**Modelována incidence použita pouze tam, kde je SHS dle metodiky vypočtena z podílu přeživších. V pozdějších rocích jsou data přesnější.*

Zdroj dat:

Modelovaná incidence před rokem 2010
data ÚZIS

- V potřebě dětské paliativní péče o časná stadia onemocnění, chronická onemocnění, nebo pomalu postupující onemocnění, je časový trend naopak mírně vzestupný.

Poskytována dětská paliativní péče

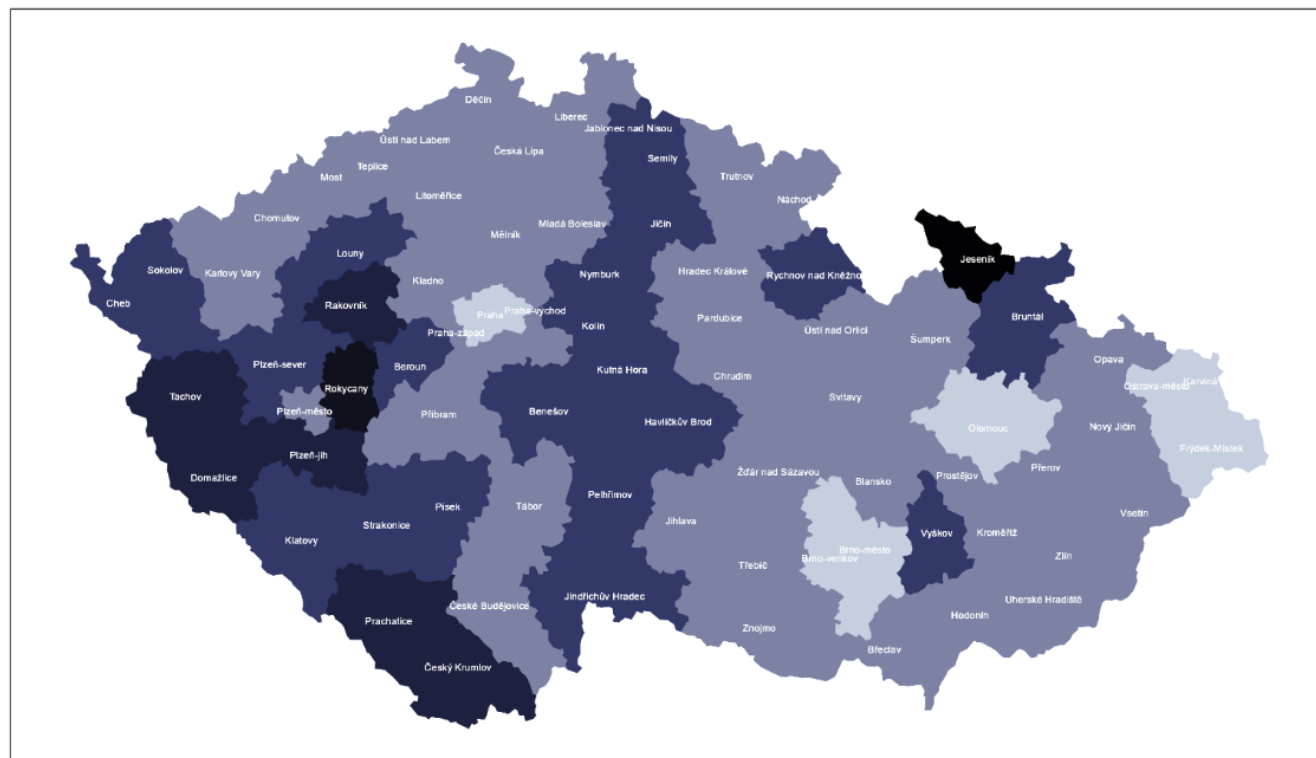


- Poskytovaná (vykazována) paliativní péče v jednotlivých skupinách onemocnění je výrazně nižší, než odhad potřebné péče dle Lancet/WHOⁱ a to jak pro zemřelé, tak pro přeživší.

ⁱ Kwee, X. J., ... Knaut, F. M. (2024). Global Assessment of Palliative Care Need: Serious Health-Related Suffering Measurement Methodology. *Journal of Pain and Symptom Management*, 0(0).

Úmrtí na paliativně-relevantní diagnózy

Úmrtí na paliativně-relevantní diagnózy
(2010-2021)

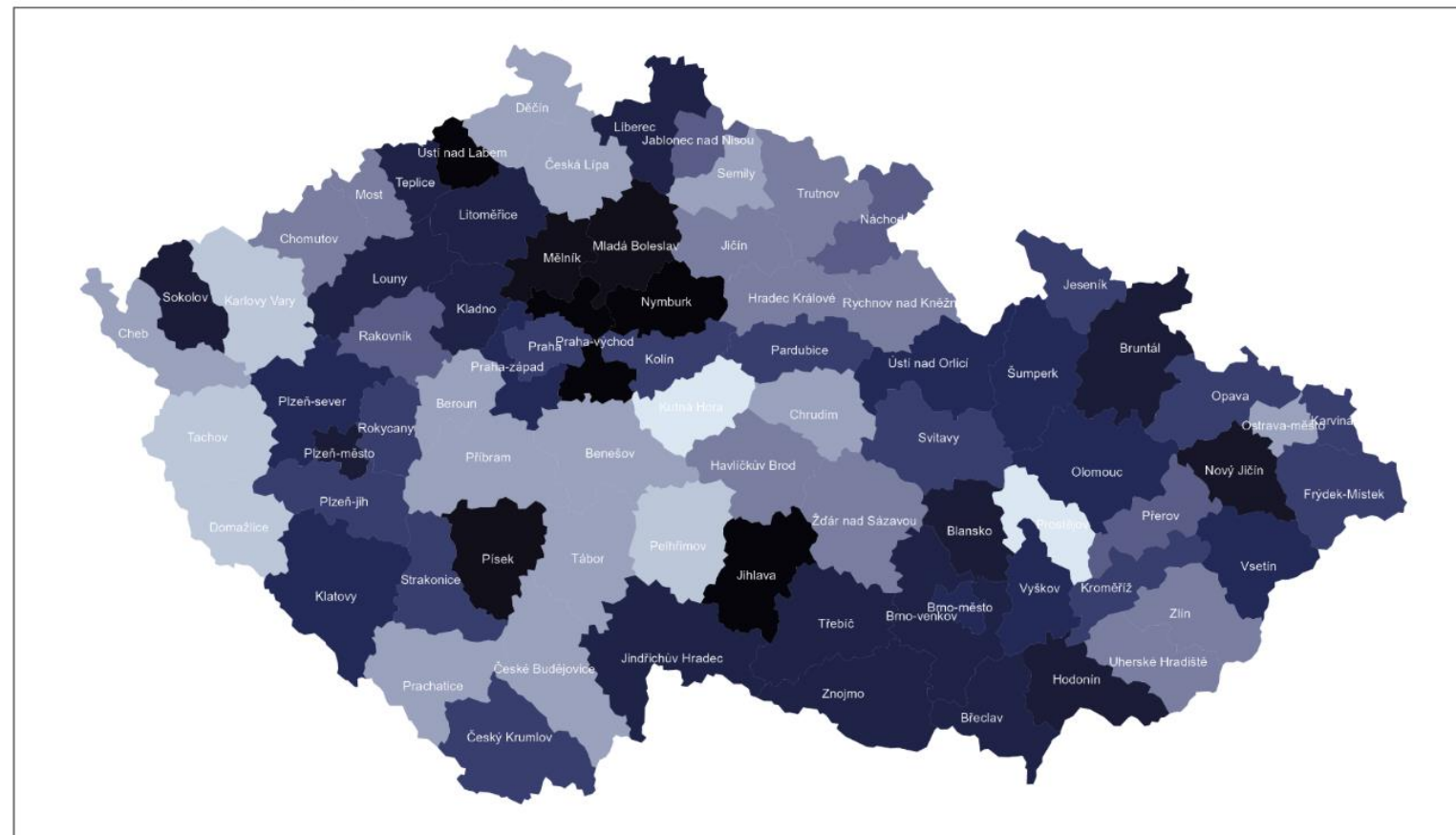


- Nejvyšší úmrtnost na paliativně-relevantní onemocnění je v periferních, zejména západních regionech ČR.

Potřeba dětské paliativní péče v okresech

Potřeba paliativní péče

incidence / 100,000 / počet obyvatel okresu (2022)



- Naopak, potřeba paliativní péče je různorodější a nesleduje jednoznačné prostorové vzorce.

Incidence DPP



- V průběhu let se koncentruje více v okolí Prahy a na jižní Moravě.

Data

- Data ÚZIS o hospitalizacích, úmrtích na paliativně-relevantní diagnózy a o výkonech v paliativní odbornosti pro
 - Děti ve věku 0-19 (21) let za roky 2010–2022
 - Výběr paliativně-relevantních diagnóz a výpočet dle metodiky prof. Lorny Fraser & WHO/Lancet (*Metoda závažného zdravotního utrpení (SHS 2.0) komise Lancet pro paliativní péči (duben 2024)*) (srovnání)

Zdroje

- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., Lima, L. D., Bhadelia, A., Kwete, X. J., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodriguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., Madrigal, M. del R. S., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T., ... Zimmerman, C. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Kwete, X. J., Bhadelia, A., Arreola-Ornelas, H., Mendez, O., Rosa, W. E., Connor, S., Downing, J., Jamison, D., Watkins, D., Calderon, R., Cleary, J., Friedman, J. R., Lima, L. D., Ntizimira, C., Pastrana, T., Pérez-Cruz, P. E., Spence, D., Rajagopal, M. R., Enciso, V. V., ... Knaul, F. M. (2024). Global Assessment of Palliative Care Need: Serious Health-Related Suffering Measurement Methodology. *Journal of Pain and Symptom Management*, 0(0). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.03.027>