

## SEMINÁŘ VÝBORU PRO ZDRAVOTNICTVÍ PSP ČR/29. 5. 2024

### Dětská paliativní péče: zaostřeno na sociálně-právní, etické, ekonomické a epidemiologické aspekty

## SHRNUTÍ JEDNOTLIVÝCH PŘÍSPĚVKŮ

### Dostupnost a potřeba dětské paliativní péče: první výsledky epidemiologické studie

**Mgr. Daniel Szabó (SYRI, Masarykova univerzita), Prof. Hynek Pikhart (SYRI, Masarykova univerzita): Prostorové a časové trendy v dětské paliativní péči v ČR v posledních 15 letech**

Studie institutu SYRI a ÚZIS na základě aktuálních dat odhaduje, že v České republice žije v současnosti přes 15 000 dětí se život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním, pro které je indikovaná paliativní péče. Z nich přibližně 1 700 potřebuje paliativní péči zaměřenou na zmírnění fyzického i psychického utrpení. Mnoho dětí se život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním a jejich rodin zároveň potřebuje paliativní péči dlouhodobě, často od narození.

Přestože poskytování dětské paliativní péče v ČR roste, zejména v domácím prostředí, stále pokrývá pouze přibližně 20 % potřeby, odhadované na základě nejnovější metody Světové zdravotnické organizace a komise Lancet pro paliativní péči a dat o hospitalizacích, zdravotních výkonech a úmrtích dětí v letech 2010–2022. Nedostatek poskytované péče se týká paliativní péče obecné i paliativní péče v závěru života, napříč všemi skupinami onemocnění a napříč všemi věkovými kategoriemi. Ačkoli počty nových výskytů a úmrtí na onemocnění indikující paliativní péči mírně klesají, díky medicínskému pokroku se zvyšuje doba přežití a tím se zvyšuje i počet dětí – a následně mladých lidí – potřebujících dlouhodobou paliativní péči o závažné následky onemocnění. Tyto výsledky zdůrazňují naléhavou potřebu rozšíření a zlepšení dostupnosti dětské paliativní, ale i respitní péče v České republice.

### České zdravotnictví má v paliativní péči stále velké mezery

**Mgr. Bc. Michal Koščík, Ph.D. (SYRI, Masarykova Univerzita): Sociálně-právní rozměr dětské paliativní péče**

České zdravotnictví má stále velké rezervy vůči rodinám, které se starají o děti s těmi nejtěžšími zdravotními komplikacemi. Polovina rodičů uvádí, že se musejí opírat o blízké rodinné příslušníky, aby situaci zvládli. Pomoc od veřejných a neziskových organizací s péčí o dítě uvádí méně než 10 procent respondentů. Téměř třetina rodin ve výzkumu Národního institutu SYRI uvedla, že jim nepomáhá nikdo.

Výzkum, do kterého se zapojilo 1600 rodin s dětmi s těmi nejtěžšími zdravotními komplikacemi, nastínil značné problémy, kterým rodiny čelí. Těžce nemocné děti zpravidla vyžadují až 12 hodin přímé péče denně, o více než polovinu dětí musí rodiče pečovat doslova každou noc. Jako největší problém rodiny uvádějí psychické vyčerpání (81 procent), obavy o zajištění dobré zdravotní péče pro děti (80 procent) a finanční situaci (80 procent). Náklady spojené s nemocí dítěte rodiny vyčísľují v průměru na 191 000 korun ročně, a ty pak zahrnují rehabilitaci, dopravu, speciální stravu, zdravotnický materiál a asistenční služby.

Průzkum ukázal ohromnou poptávku po zdravotních službách poskytovaných v domácím prostředí a po tzv. odlehčovací péči. Na druhou stranu ukázal velkou ochotu rodin pečovat o své dítě vlastními silami, pokud možno co nejdéle v domácím prostředí. Současná česká legislativa přímo nezná pojem „zdravotní odlehčovací služby. Nicméně některou z forem zdravotních služeb, které pečujícím rodinám umožňují nezbytný odpočinek, v současné době využívá méně než pětina dotazovaných domácností a hrazenou asistenci pak využívá méně než 10 procent.

## **Právní situace v oblasti rozhodování v závěru života vyvolává interpretační otázky**

**JUDr. Adam Doležal, Ph.D., LL.M. (SYRI, Ústav státu a práva Akademie věd ČR):  
Etické problémy v dětské paliativní péči a současný právní stav v ČR**

Rozhodování v závěru života přináší řadu medicínských, ale i etických a právních problémů. Zejména u dětských pacientů mohou být tato rozhodování velmi psychicky náročná pro všechny strany. Jedná se především o rozhodnutí, která jsou spojena s otázkami medicínské marnosti či neúčelnosti. Za tradičně problematické rozhodnutí bývají považovány rozhodování o ukončení život udržující péče a nezhájení život udržující péče. V praxi někdy dochází k tzv. dystanazii, tj. přeléčování pacientů. Specifickými problémy u dětských pacientů jsou také zástupná rozhodování, posouzení nejlepšího zájmu dítěte a nastavení rozhodovacích mechanismů pro případ sporu stran. Specifický typ sporu, který je v ČR nedostatečně právně upraven, je případ, kdy se medicínskému týmu jeví další léčba jako medicínsky neúčelná a pouze prodlužující umírání dětského pacienta, zatímco zákonní zástupci tvrdí opak.

Evropský soud pro lidská práva (ESLP) v některých svých specifických případech nastavil pro obdobné případy jednoznačná pravidla, která by měla být národní legislativou respektována. V případech *Glass v. Spojené Království* (nezhájení KPR a přechod z kurativního modelu léčby na paliativní péči) a *Gard v. Spojené Království* (odpojení od přístrojů a přechod na paliativní péči) se tyto zásady objevily i v otázkách tzv. limitace péče. ESLP přitom jednoznačně stanovil, že ve vnitrostátním právu musí být ukotven regulační rámec slučitelný s čl. 2 Evropské úmluvy o lidských právech (právech na život). Je sporné, zda je současný právní rámec v České

republice, který se týká rozhodování o medicínské neúčelnosti, postačující z hlediska těchto evropských lidskoprávních standardů.

Vzhledem k tomu je vhodné diskutovat o případných změnách právního rámce, eventuálně o kritériích pro posuzování uvedených případů.