



Názov:

**Komplexný manažment detského pacienta
v domácej paliatívnej starostlivosti**

1.revízia

Autori:

**MUDr. Mária Jasenková
MUDr. Ondrej Kysel**

Špecializovaný odbor:

Paliatívna medicína

Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky podľa § 45 ods. 1 písm. c) zákona 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov vydáva štandardný postup:

Komplexný manažment detského pacienta v domácej paliatívnej starostlivosti

Číslo ŠP	Dátum predloženia na Komisiu MZ SR pre ŠDTP	Status	Dátum účinnosti schválenia ministrom zdravotníctva SR
0058	12. december 2018	Schválené	19. december 2018
0058R1	15. jún 2021	Schválené	1. júl 2021

Autori štandardného postupu

Autorský kolektív:

MUDr. Mária Jasenková; MUDr. Ondrej Kysel

Odborná podpora tvorby a hodnotenia štandardného postupu

Prispievatelia a hodnotitelia: členovia odborných pracovných skupín pre tvorbu štandardných diagnostických a terapeutických postupov MZ SR; hlavní odborníci MZ SR príslušných špecializačných odborov; hodnotitelia AGREE II; členovia multidisciplinárnych odborných spoločností; odborný projektový tím MZ SR pre ŠDTP a patientske organizácie zastrešené AOPP v Slovenskej republike; Inštitút zdravotníckej politiky; NCZI; Sekcia zdravia MZ SR, Kancelária WHO na Slovensku.

Odborní koordinátori: doc. MUDr. Peter Jackuliak, PhD., MPH; prof. MUDr. Mariana Mrázová, PhD., MHA; prof. MUDr. Juraj Payer, PhD., MPH, FRCP

Recenzenti

členovia Komisie MZ SR pre ŠDTP: PharmDr. Zuzana Baťová, PhD.; PharmDr. Tatiana Foltánová; prof. MUDr. Jozef Holomáň, CSc.; doc. MUDr. Martin Hrubíško, PhD., mim.prof.; doc. MUDr. Peter Jackuliak, PhD., MPH; doc. MUDr. Jozef Kalužay, PhD.; MUDr. Jana Kelemenová; MUDr. Branislav Koreň; prof. MUDr. Ivica Lazúrová, DrSc.; PhDr. Mária Lévyová; MUDr. Boris Mavrodiev; Mgr. Katarína Mažárová; prof. MUDr. Mariana Mrázová, PhD., MHA; MUDr. Mária Murgašová; Ing. Jana Netriová, PhD. MPH; prof. MUDr. Juraj Payer, PhD., MPH, FRCP; Mgr. Renáta Popundová; MUDr. Jozef Pribula, PhD., MBA; MUDr. Ladislav Šinkovič, PhD., MBA; prof. MUDr. Mária Šustrová, CSc.; MUDr. Martin Vochyan; MUDr. Andrej Zlatoš

Technická a administratívna podpora

Podpora vývoja a administrácia: Ing. Peter Čvapek; Mgr. Barbora Vallová; Mgr. Ľudmila Eisnerová; Mgr. Mário Fraňo; Ing. Petra Hullová; JUDr. Marcela Virágová, MBA; Ing. Marek Matto; prof. PaedDr. PhDr. Pavol Tománek, PhD., MHA; JUDr. Ing. Zsolt Mánya, PhD., MHA; Mgr. Tomáš Horváth; Ing. Martin Malina; Ing. Barbora Kováčová; Ing. Katarína Krkošková; Mgr. Miroslav Hečko; Mgr. Anton Moises; PhDr. Dominik Procházka; Ing. Andrej Bóka

Podporené grantom z OP Ľudské zdroje MPSVR SR NFP s názvom: “Tvorba nových a inovovaných postupov štandardných klinických postupov a ich zavedenie do medicínskej praxe” (kód NFP312041J193)

Kľúčové slová

detská paliatívna starostlivosť, detská paliatívna medicína, život limitujúce a život ohrozujúce ochorenie, kuratívna liečba, život predlžujúca liečba, paliatívna liečba, symptómový manažment u detí, smútkové poradenstvo a terapia

Zoznam skratiek a vymedzenie základných pojmov

CNS	centrálna nervová sústava
DDPS	detská domáca paliatívna starostlivosť
DMO	detská mozgová obrna
DPS	detská paliatívna starostlivosť
LLD	život limitujúca choroba (life limiting disease)
LTD	život ohrozujúca choroba (life threatening disease)
MKCH10	medzinárodná klasifikácia chorôb verzia 10
WHO	Svetová zdravotnícka organizácia (World Health Organisation)

Základné pojmy:

Paliatívna liečba - liečba zameraná na zmierňovanie príznakov vyplývajúcich zo základného ochorenia a na zlepšenie kvality života.

Lekár špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu - poskytuje špecializovanú zdravotnú starostlivosť detským pacientom prijatým v špecializovanej detskej domácej paliatívnej starostlivosti. Poskytuje špecializované detské paliatívne konzíliá spolupracujúcim lekárom, ktorí o ne požiadajú.

Off label - použitie 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.

Ošetrojúci lekár- ambulantný, alebo ústavný lekár podieľajúci sa na komplexnej starostlivosti o pacienta so život limitujúcim a/alebo ohrozujúcim ochorením (nemyslí sa tým lekár špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu).

Skríningové skóre špecializovanej detskej paliatívnej starostlivosti - je nástroj pomáhajúci ošetrojúcemu lekárovi identifikovať detských pacientov, ktorí by mohli profitovať z detskej domácej paliatívnej starostlivosti a indikovať ich odoslanie na špecializované detské paliatívne konzílium.

Špecializovaný detský mobilný paliatívny tím - tím odborníkov poskytujúcich komplexnú špecializovanú domácu paliatívnu starostlivosť o pacienta s nevyliciteľným ochorením v domácom prostredí.

Špecializované detské paliatívne konzílium - konziliárne vyšetrenie lekárom špecializovaného detského paliatívneho tímu zahrňujúce vyšetrenie dieťaťa, zhodnotenie jeho zdravotného stavu a návrh ďalšieho manažmentu liečby a starostlivosti.

Kompetencie

Špecializovaný detský mobilný paliatívny tím je zložený z nasledovných odborníkov:

1. **Lekár, pediater** - poskytuje špecializovanú paliatívnu liečbu a zdravotnú starostlivosť deťom s LLD/LTD.
2. **Zdravotná sestra** - poskytuje domácu ošetrovateľskú starostlivosť deťom s LLD/LTD počas domácich návštev.
3. **Sociálny pracovník** - poskytuje špecializované sociálne poradenstvo rodičom detí s LLD/LTD počas domácich návštev.

Súčasťou tímu môžu ďalej byť:

- klinický psychológ,
- liečebný pedagóg,
- duchovný.

Na komplexnom manažmente detského pacienta so LLD/LTD sa ďalej môžu podieľať najmä nasledovní špecialisti:

- všeobecný lekár pre deti a dorast,
- ústavný pediater,
- detský neonatológ,
- detský hematológ a onkológ,
- detský kardiológ,
- detský neurológ,
- detský anesteziológ a intenzivista,
- detský chirurg,
- detský psychiater,
- detský gastroenterológ,
- detský dermatovenerológ,
- detský pneumológ,
- detský otorinolaryngológ.

Úvod

Komplexný manažment detského pacienta v domácej paliatívnej starostlivosti je prvým odborným štandardom, ktorý odpovedá na potreby a pranie detí s život limitujúcimi a/alebo ohrozujúcimi chorobami a ich rodín. Zahraničné štúdie ukázali, že 90 % detí a rodín si praje stráviť čas, ktorý im zostáva, doma a zároveň sa oprieť o pomoc detského špecializovaného mobilného paliatívneho tímu (3). Štandard definuje praktické aspekty poskytovania detskej paliatívnej starostlivosti v domácom prostredí a vytvára predpoklady, aby bola deťom a rodinám, ktoré ju potrebujú, ponúkaná v primeranej kvalite a aby sa úroveň poskytovaných služieb na Slovensku postupne zjednotila a zlepšovala.

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 lekárom (diagnostiku a liečbu), ošetrovateľskú starostlivosť, rehabilitáciu, psychologickú starostlivosť, liečebno-pedagogickú starostlivosť u detí, duchovnú starostlivosť a sociálne poradenstvo, smútkové poradenstvo a terapiu. Paliatívna starostlivosť sa zameriava na život, zlepšuje kvalitu života detského pacienta a celej rodiny a facilituje proces smútenia. Môže byť poskytovaná v rôznych prostrediach – doma, v nemocnici, v hospicioch a v iných ústavných zariadeniach v závislosti od potrieb pacienta a jeho rodiny.

Detská paliatívna starostlivosť (DPS) je poskytovanie paliatívnej starostlivosti deťom so život limitujúcou a/alebo ohrozujúcou chorobou (angl. life-limiting disease, LLD, life - threatening disease, LTD). Základné princípy paliatívnej starostlivosti u detí a dospelých sú rovnaké, rozhodovací proces, liečba aj komunikácia majú svoje špecifiká. Detská paliatívna starostlivosť je celková starostlivosť o detské telo, ducha a dušu a zahŕňa aj podporu rodiny. Vyžaduje si multidisciplinárny prístup rôznych odborníkov a zahŕňa aj sprevádzanie (psychologickú podporu) celej rodiny. (1, 2)

Detská domáca paliatívna starostlivosť (DDPS) o deti s život limitujúcou a/alebo ohrozujúcou chorobou napĺňa základnú potrebu a pranie detí byť a žiť doma. Zameriava sa na život, komfort a podporu, aby dni doma boli radostnejšie. Domáce prostredie je najprirodzenejšie prostredie pre deti, 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, približne 70 - 90 % detí a rodín by si zvolilo miesto úmrtia v domácom prostredí. (3) 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 tiež vysoké. (2)

Život limitujúce ochorenia sú choroby, ktoré nie je možné dostupnými liečebnými postupmi kuratívne vyliečiť, alebo potenciálne kuratívna liečba zlyhala. Tieto choroby skracujú život dieťaťa a končia jeho úmrtím.

Život ohrozujúce ochorenia sú choroby, ktorých priebeh je závažný a život dieťaťa je ohrozený. V kontexte detskej paliatívnej medicíny sú to choroby, keď sa zdravotný stav dieťaťa postupne zhoršuje, najmä v dôsledku komplikácií základnej choroby a/alebo podávanej liečby. Podrobnejšie sa pojednáva o LLD/LTD v kapitole Klasifikácia.

Typy liečby a ich ciele:

- **Kuratívna liečba** - je liečebný postup, ktorého cieľom je vyliečenie choroby.
- **Život predlžujúca liečba** - je liečebný postup, ktorého cieľom je predĺženie života pacienta v čo najlepšej kvalite.
- **Paliatívna liečba** - je liečebný postup, ktorého cieľom je komfort a zmiernenie utrpenia pacienta.

Smútenie: 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 narúšať všetky oblasti života aj po obdobie mnohých rokov. (4)

O komplikovanom smútení hovoríme, ak po viac ako šiestich mesiacoch od straty smútiaci dospelý:

- neverí, že blízky umrel,
- hnevá sa a je zatrpknutý v súvislosti so smrťou blízkeho,
- návaly bolesti s intenzívnou túžbou po blízkom sa často opakujú,
- 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. (5) Komplikované smútenie sa vyskytuje u 10 - 20 % ľudí, ktorí stratili niekoho blízkeho, avšak medzi rodičmi, ktorí stratili dieťa, môže byť jeho výskyt ešte vyšší. (6) Komplikované smútenie zvyšuje riziko rakoviny, srdcovo-cievnych problémov, vysokého krvného tlaku a samovraždy (7) a je spojené s nižšou kvalitou života (horšie fungovanie, menej energie). (8) U rodičov, ktorí stratili dieťa, môže byť komplikované smútenie intenzívnejšie ako u iných skupín, sprevádzané vyššou mierou samovražedných myšlienok a sebaobviňovania. (9) Vyššie riziko rozvinutia komplikovaného smútenia je u žien ako u mužov, v rodinách, kde je sám rodič - živiteľ, keď je smrť vnímaná ako náhla alebo traumatická (6), ak v minulosti stratili inú(é) blízku(e) osobu(y), tzv. viacnásobné straty (10) alebo majú pocit, že sú nepripravení na smrť svojho blízkeho. (11) Ďalšími rizikovými faktormi sú malá podpora počas choroby, nízka kvalita života pred smrťou (12), vysoká miera stresu a úzkosti v čase smrti (10) a úmrtie v nemocnici. (13)

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:

- vnímanie smrti ako náhlej alebo traumatickej,
- nepripravenosť na smrť,
- malá podpora počas choroby,
- nízka kvalita života pred smrťou,
- vysoká miera stresu a úzkosti v čase smrti,
- 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 ľudí (5) (aj detí aj dospelých). Z údajov Národného centra zdravotníckych informácií (Tabuľka č. 1) vyplýva, že v roku 2016 bolo na Slovensku stratou dieťaťa intenzívne zasiahnutých 2 450 ľudí, z ktorých môže komplikovaným smútením trpieť každoročne až 245 - 490. Komplikovaným smútením súvisiacim so stratou dieťaťa na LLD/LTD v roku 2016 trpelo 70 - 140 ľudí ročne. Keďže komplikované smútenie sa málokedy zlepši bez profesionálnej pomoci, smútková terapia a poradenstvo ako súčasť paliatívnej starostlivosti sú nenahradiateľné.

Tabuľka č. 1

Potreba detskej paliatívnej starostlivosti (PPC) 2016										
ŠTANDARDNÝ DIAGNOSTICKÝ A TERAPEUTICKÝ POSTUP KOMPLEXNÝ MANAŽMENT DETSKÉHO PACIENTA V DOMÁCEJ PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI										
Kraj	Počet obyvateľov	Počet detí	Deti s LLD*	Deti s LLD vyžad. špecializovanú DPS**	Deti v star. hospícov	Deti, ktoré zomreli	Deti, ktoré zomreli na LLD	Deti, ktoré zomreli na LLD	Deti s LLD, ktoré chcú zomrieť doma***	Deti s LLD, ktoré zomreli doma
Banskobystrický	651,509	121,156	388	194	-	44	11	25.0%	10	-
Bratislavský	641,892	122,219	391	196	-	26	12	46.2%	11	-
Košický	798,103	173,663	556	278	-	124	25	20.2%	23	-
Nitriansky	680,779	116,920	374	187	-	60	18	30.0%	16	-
Prešovský	822,310	187,605	600	300	-	143	37	25.9%	33	-
Trenčiansky	588,816	100,489	322	161	-	34	13	38.2%	12	-
Trnavský	561,156	99,820	319	160	-	30	9	30.0%	8	-
Žilinský	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	10
Stred	1,342,287	258,722	828	414	7	74	25	33.8%	23	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

Poznámka: * (32 : 10 000); ** (50%); *** (70 - 90%)

Miesto poskytovania detskej domácej paliatívnej starostlivosti

Podľa výskumov zahraničných pracovísk, 90 % detí a ich rodín by uprednostnilo poskytovanie detskej paliatívnej starostlivosti v domácom prostredí. (3) Domácu paliatívnu liečbu a starostlivosť poskytujú pracovníci špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu priamo v domácom prostredí detí.

Kritéria prijatia dieťaťa do špecializovanej detskej domácej paliatívnej starostlivosti

Prijatie dieťaťa do špecializovanej DDPS je postupný proces pozostávajúci z nasledovných krokov:

1. Identifikácia detských pacientov, ktorí by mohli profitovať z detskej domácej paliatívnej starostlivosti

Do domácej paliatívnej starostlivosti môžu byť prijaté deti s akoukoľvek diagnózou, ktorú lekári jednoznačne označujú za neliečiteľnú, a ktorá zároveň ohrozuje a/alebo skracuje život dieťaťa – život limitujúce a/alebo ohrozujúce ochorenie (LLD/LTD). Ak diagnóza nie je jednoznačná, ale veľmi pravdepodobne ide o chorobu, ktorá ohrozuje alebo skracuje život, dieťa môže byť prijaté do starostlivosti špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu na prechodný čas. Podrobnejšie informácie o diagnostike LLD/LTD ochorení sa nachádzajú v kapitolách Klasifikácia a Diagnostika.

2. Indikácia Špecializovaného detského paliatívneho konzília

Pri stanovení život LTD/LLD má ošetrojúci lekár (pediater resp. pediater-špecialista), ktorý koordinuje multidisciplinárnu starostlivosť o dieťa, povinnosť zhodnotiť Skriningové skóre špecializovanej detskej domácej paliatívnej starostlivosti (viď Príloha č. 5), ktoré je pracovným nástrojom, ktorý pomáha ošetrojúcemu lekárovi dieťaťa zvoliť čas rozhovoru s rodičmi o možnostiach a cieľoch detskej paliatívnej starostlivosti a indikovať konziliárne vyšetrenie lekárom špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu (22, 23).

Podľa výsledku Skriningového skóre DDPS ošetrojúci lekár ďalej rozhodne, či dieťa vyžaduje Špecializované detské paliatívne konzílium, viď kapitola Diagnostika. Žiadosť o špecializované detské paliatívne konzílium obsahuje informácie uvedené v Prílohe č. 6.

3. Iné základné podmienky kvalitnej špecializovanej domácej paliatívnej starostlivosti

- Miesto poskytovania domácej starostlivosti (bydlisko dieťaťa): Aby domáca paliatívna starostlivosť bola dostupná a bezpečná, miesto poskytovania starostlivosti, resp. bydlisko dieťaťa musí byť vzdialené do 2 hodín jazdy autom od sídla paliatívneho tímu.
- Rodina je pri prijatí vybavená základným setom liekov a špecializovaným zdravotníckym materiálom a zaškolená na ich používanie (viď Príloha č. 1).
- Súhlas zákonného zástupcu dieťaťa: Domáca paliatívna starostlivosť môže byť poskytnutá len so súhlasom zákonného zástupcu dieťaťa (viď Príloha č. 8).
- Schopnosť zákonného zástupcu sa primerane doma postarať o nevyliciteľne choré dieťa. Túto schopnosť posudzuje člen špecializovaného mobilného detského paliatívneho tímu.

Dieťaťu na rozdiel od dospelého môže byť špecializovaná detská domáca paliatívna liečba a starostlivosť (DDPS) poskytnutá:

- prechodne, keď jeho prognóza nie je jednoznačná alebo paliatívna intervencia významne zlepšuje kvalitu života dieťaťa a rodiny,
- v ktorejkoľvek fáze LLD/LTD choroby, ak miera celkového utrpenia vyžaduje špecializovanú paliatívnu intervenciu.

Poskytovanie DDPS podľa štádia LLD/LTD

Detská domáca paliatívna starostlivosť môže byť poskytovaná v rôznych obdobiach život limitujúceho a/alebo ohrozujúceho ochorenia:

- v pomaly progredujúcom štádiu život limitujúceho ochorenia okrem terminálneho štádia (zvyčajne na prechodnú dobu),
- v terminálnom štádiu – v štádiu bezprostredne blížiacej sa smrti dieťaťa. (2)

Doba prijatia do starostlivosti detského špecializovaného mobilného paliatívneho tímu

V závislosti od zdravotného stavu a jeho vývoja, môže byť dieťa prijaté bez obmedzenia dĺžky doby starostlivosti alebo na prechodnú dobu 2 až 6 mesiacov.

Deti s nevyliciteľnou progredujúcou nádorovou chorobou sú zvyčajne indikované na prijatie bez obmedzenia dĺžky doby starostlivosti. Zvyčajne prichádzajú domov vo vážnom stave, vyžadujú časté domáce návštevy a kontroly lekárom a sestrou špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu.

Na prechodnú dobu starostlivosti 2 - 6 mesiacov sú zvyčajne indikované deti:

- s chronickou nenádorovou chorobou, ktorých zdravotný stav je nestabilný a vážny,
- s nádorovou chorobou, ktorá je kontrolovaná onkologickou liečbou, ale zdravotný stav dieťaťa je vážny pre nežiaduce účinky, či komplikácie onkologickej liečby a predpokladá sa ich stabilizácia či zlepšenie.

Dobu špecializovanej domácej paliatívnej starostlivosti určí lekár špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu na začiatku starostlivosti (zvyčajne 2 - 6 mesiacov). Po jej uplynutí prehodnotí zdravotný stav dieťaťa a jeho vývoj a spolu s rodičmi zväži, či špecializovaná domáca paliatívna liečba a starostlivosť bude ďalej pokračovať, alebo bude dieťa prepustené do starostlivosti všeobecného lekára pre deti a dorast, ambulantných pediatrov - špecialistov. V niektorých prípadoch je zdravotný stav možné posúdiť len na základe vyšetrení v odborných ambulanciách či nemocnici. Ak sa zdravotný stav dieťaťa po prepustení zo špecializovanej domácej paliatívnej starostlivosti opäť zhorší, môže rodina opätovne požiadať o jej zahájenie. (14)

Personálne vybavenie špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu

Detskú špecializovanú paliatívnu liečbu a starostlivosť v domácom prostredí poskytuje špecializovaný detský mobilný paliatívny tím s povolením na poskytovanie zdravotnej starostlivosti v odbore pediatria. Nevyhnutnou súčasťou tímu je lekár, zdravotná sestra a sociálny pracovník. Súčasťou tímu môže byť psychológ, liečebný pedagóg, duchovný. Minimálne požiadavky na personálne vybavenie špecializovaného mobilného paliatívneho tímu sú uvedené v Prílohe č. 2.

Poskytovanie špecializovanej detskej domácej paliatívnej starostlivosti zahŕňa:

- pravidelné návštevy špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu minimálne 1x mesačne, v prípade potreby denne alebo vždy keď to vyžaduje zdravotný stav dieťaťa. Štandardom je návšteva dvoch odborníkov špecializovaného

detského mobilného paliatívneho tímu, vo výnimočných prípadoch dieťa navštívi jeden odborník,

- 24 hod. dostupnosť telefonického konzultácie lekára špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu rodičom alebo zákonným zástupcom dieťaťa,
- 24 hod. dostupnosť domácej návštevy lekára špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu,
- vybavenie rodiny setom liekov, prístrojov a špecializovaným zdravotným materiálom (viď Príloha č. 1).

Spolupráca lekára špecializovaného detského paliatívneho tímu s inými odborníkmi

Starostlivosť o deti so život limitujúcimi a/alebo ohrozujúcimi chorobami je zvyčajne multiodborová a multiinštitucionálna. Lekár špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu spolupracuje so všeobecným lekárom pre deti a dorast, ktorý má dieťa v starostlivosti ako aj s ďalšími špecialistami pediatrických odborov (viď kapitola Kompetencie).

Spolupráca zahŕňa:

- odborné konzultácie zmeny liečby a detského pacienta, ktorá presahuje odbornosť lekára špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu,
- preskripciu liekov, ktoré sú viazané na odbornosť špecialistu,
- včasné informovanie vedúceho lekára detského oddelenia, či detskej kliniky v prípade, že rodičia a špecializovaný detský mobilný paliatívny tím zvažujú hospitalizáciu dieťaťa,
- odoslanie prepúšťacej správy všeobecnému lekárovi pre deti a dorast a kľúčovému ambulantnému špecialistovi pri prepustení dieťaťa z domácej paliatívnej starostlivosti,
- informovanie všeobecného lekára pre deti a dorast a kľúčového nemocničného a/alebo ambulantného špecialistu o úmrtí dieťaťa doma.

Lekár špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu poskytuje špecializované detské paliatívne konzíliá spolupracujúcim lekárom, ktorí o ne požiadajú.

Tento štandardný postup vznikol metodologicky použitím prístupu adaptácie medzinárodných a najmä Európskych klinických postupov (menovite uvedených v zozname literatúry), ktoré sú zostavené na váhach dôkazov tam kde sú tieto dostupné alebo na základe konsenzu expertov, vzhľadom na náročnosť randomizácie a iných prístupov dizajnovania vedeckých a výskumných prác zohľadňujúcich všeobecné princípy randomizácie u detských pacientov v potrebe paliatívnej starostlivosti. Z tohto dôvodu implicitne neuvádzame váhu dôkazov na všetkých miestach, iba tam kde to je relevantné z pohľadu dostupných váh dôkazov v kontexte najnovších poznatkov a prípadne zmeny oproti adoptovaným medzinárodným postupom.

Prevenencia

Včasné vyhodnotenie indikácie domácej paliatívnej liečby a starostlivosti a jej kvalitné poskytovanie je prevenciou „zbytočného utrpenia detí a ich rodín“.

K nevyhnutným preventívnym stratégiám patrí:

1. **Vzdelávanie lekárov a sestier** - somatické, duchovné, duševné a sociálne utrpenie detí s LLD/LTD významne znižuje kvalitu života detského pacienta a jeho rodiny. Paliatívny prístup by mal byť súčasťou vzdelávania nielen v pregraduálnej výuke študentov, ale aj vo všetkých základných špecializačných odboroch detskej medicíny a ošetrovateľstva (najmä v tých odboroch, v ktorých lekári aj sestry častejšie prichádzajú do styku s deťmi s život limitujúcimi/ohrozujúcimi chorobami).
2. **Publikovanie informácií o dostupnosti a možnostiach poskytovania detskej domácej paliatívnej starostlivosti** na webovej stránke www.detskapaliativnastarostlivost.sk pre odbornú verejnosť aj rodičov.

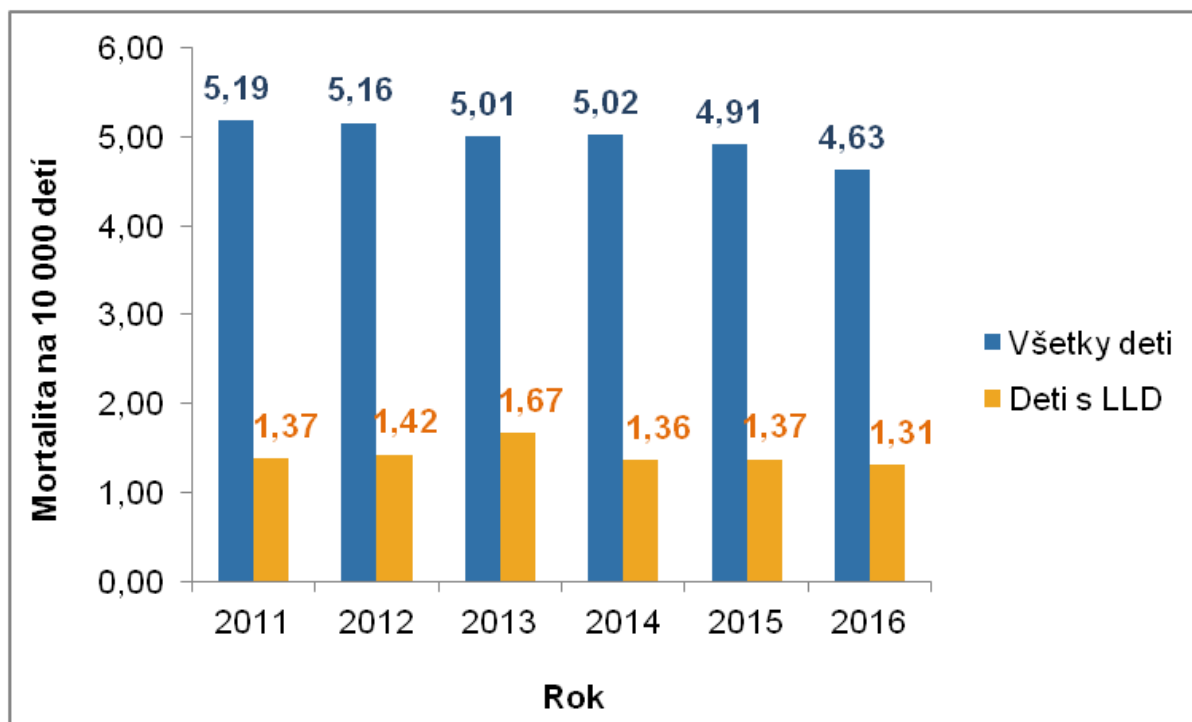
Epidemiológia

Incidencia LLD/LTD v detskom veku v európskych krajinách sa pohybuje v rozmedzí 1 - 3 detí na 10 000 detí v populácii, prevalencia 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. V roku 2016 to bolo 1 695 detí. 30 % detí s LLD/LTD sú deti s neliečiteľnou formou nádorovej choroby (najmä nádory CNS, kostí, neuroblastóm) a 70 % tvoria deti s nenádorovými LLD/LTD, najmä s neurodegeneratívnymi, metabolickými a vrodenými anomáliami a syndrómami. Viac ako 50 % detí s LLD/LTD sú deti do jedného roku života. (2, 3, 15, 16)

Veková distribúcia

Takmer 60 % všetkých pediatrických úmrtí, ale aj pediatrických úmrtí na život limitujúce ochorenia sú úmrtia do veku 1 roka dieťaťa, t.j. detská paliatívna starostlivosť je prevažne starostlivosť o deti v novorodeneckom a dojčenskom veku. (17) (Graf č. 1)

Graf č. 1



Patofyziológia

Väčšina život limitujúcich a/alebo ohrozujúcich ochorení v detskom veku je vrodená a súvisí s genetickou zmenou alebo poruchami vnútromaternicového vývoja. Malá časť sú získané choroby (napr. komplikovaný pôrod, ťažké poúrazové stavy). Príčina niektorých detských ochorení a ani jej mechanizmus nie je známy.

Symptómový manažment sa opiera viac o znalosti patofyziológie jednotlivých symptómov ako o znalosti patofyziológie danej choroby.

Klasifikácia

Život limitujúce a ohrozujúce choroby sú ochorenia, ktoré nie je možné dostupnými liečebnými postupmi kuratívne vyliečiť, alebo potenciálne kuratívna liečba zlyhala. Tieto choroby skracujú život dieťaťa a končia jeho úmrtím. 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 (Tabuľka č. 2). (18)

V roku 2013 R. Hain et al. prvý krát v súlade s medzinárodnou klasifikáciou chorôb (International Classification of Diseases, 10. revízia, ICD10) publikovali pilotnú štúdiu, ktorej výsledkom je vznik adresára život limitujúcich a ohrozujúcich chorôb v detskom veku. Adresár dnes zahŕňa 837 ochorení a dynamicky sa mení. Stručný zoznam LLD/LTD je uvedený na Obrázku č. 1. Podrobný zoznam LLD/LTD je uvedený v Prílohe č. 4. (19)

Tabuľka č. 2

Kategoríe LLC			
 ŠTANDARDNÝ DIAGNOSTICKÝ A TERAPEUTICKÝ POSTUP KOMPLEXNÝ MANAŽMENT DETSKÉHO PACIENTA V DOMÁCEJ PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI			
Kategória	Charakteristiky	Popis	Príklady ochorení
I	Potenciálne liečiteľné choroby	Kuratívna liečba je dostupná, môže zlyhať	Nádorové choroby
	Choroba ohrozuje život, nemusí ho limitovať		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

Obrázok č. 1: Zoznam život limitujúcich a ohrozujúcich chorôb podľa klasifikácie ICD10

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			

Klinický obraz

LLD/LTD zasahuje telesný, psychický, sociálny aj spirituálny život dieťaťa a jeho rodiny. Prejavuje sa telesnými symptómami, psychickými ťažkosťami, zmenami správania, zmenami sociálneho života dieťaťa aj rodiny a často aj spirituálnym diskomfortom.

Klinický stav ovplyvňuje charakter choroby, vek dieťaťa, psychologická podpora celej rodiny, ako aj kvalita a dostupnosť paliatívnej liečby a starostlivosti.

Diagnostika / Postup určenia diagnózy

Cieľovou skupinou špecializovanej detskej domácej paliatívnej starostlivosti sú deti so život limitujúcimi a/alebo ohrozujúcimi chorobami (LLD/LTD):

- ktorých diagnóza spadá do adresára život limitujúcich chorôb (viď Príloha č. 4) uverejneného na www.detskapaliativnastarostlivost.sk,
- ktorých diagnóza nie je známa alebo sa nenachádza v adresári LLD, ale klinický stav je závažný a klinické skúsenosti vedú odborníka k záveru, že sa jedná o život limitujúcu/ohrozujúcu chorobu.

Pri stanovení život LTD/LLD u dieťaťa a zhodnotení Skríningového skóre špecializovanej detskej domácej paliatívnej starostlivosti (viď Príloha č. 5) ošetrojúci lekár podľa výsledku skóre ďalej rozhodne, či dieťa vyžaduje Špecializované detské paliatívne konzílium.

Špecializované detské paliatívne konzílium

Lekár špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu po rozhovore s ošetrojúcim lekárom dieťaťa odoberie anamnézu a dieťa v prípade potreby vyšetří.

Následne zhodnotí:

- fyzické ťažkosti, ktoré dieťa obťažujú a navrhne zmenu symptomatickej liečby a ošetrovateľského postupu,
- mieru psychologického, sociálneho a spirituálneho diskomfortu dieťaťa aj zákonných zástupcov a v prípade potreby prizve ďalších odborníkov do starostlivosti (sociálny pracovník, psychológ, duchovný a iní).

Dôležité pri vyšetrovaní a manažovaní symptómov je vypočutie zákonných zástupcov (rodičov resp. opatrovateľov) dieťaťa a ak je to možné aj samotného dieťaťa. Okrem pátrania príčiny symptómu je tiež potrebné identifikovať základné ciele špecializovanej domácej paliatívnej starostlivosti. S opatrovateľmi a dieťaťom je potrebné otvorene diskutovať o pozitívnych aj negatívnych efektoch každej intervencie a medikácie. V niektorých prípadoch je potrebné diskutovať o spôsobe podávania liekov, ktorý môže ovplyvniť miesto poskytovania starostlivosti. (3, 20) Lekár špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu zhodnotí potrebu ďalšieho poskytovania špecializovanej domácej paliatívnej starostlivosti a v prípade potreby predstaví rodine možnosti domácej paliatívnej liečby.

Liečba

Cieľom paliatívnej liečby a starostlivosti je dosiahnutie čo najlepšej možnej kvality života pacienta a jeho rodiny.

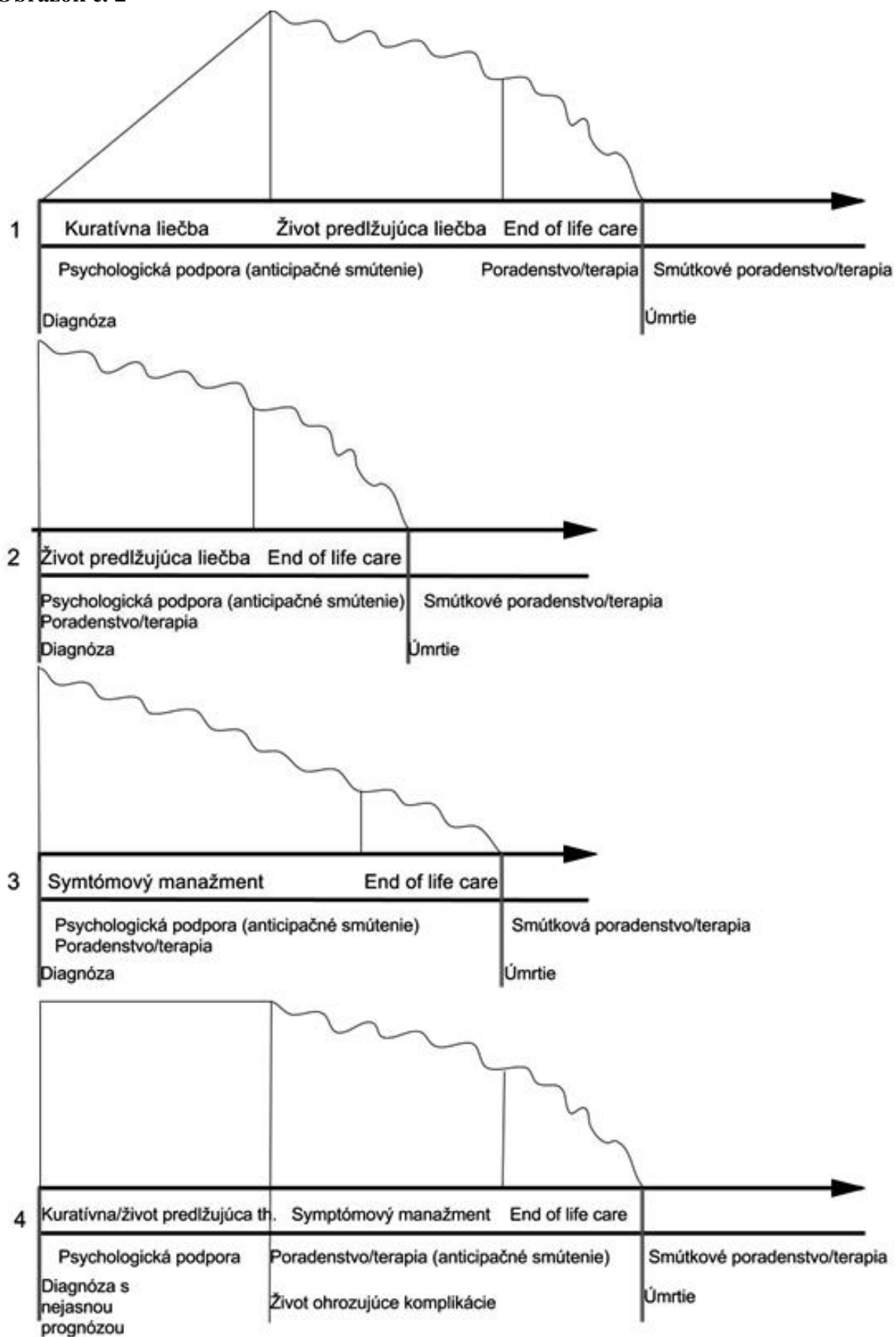
Liečba zahŕňa kontrolu a zmierňovanie obťažujúcich symptómov, zároveň je potrebné pamätať na emocionálne, sociálne a spirituálne potreby dieťaťa, súrodencov, rodičov, starých rodičov, rodiny a spoločnosti okolo dieťaťa. (20)

Počas života pacienta so život limitujúcim/ohrozujúcim ochorením sa môžu uplatňovať a v rôznej miere prelínať dva terapeutické prístupy:

- **Život predlžujúca liečba** - zameraná na modifikáciu, spomalenie progresie základného ochorenia a dosiahnutie čo najlepšej kvality života.
- **Paliatívna liečba** - liečba zameraná na zmierňovanie príznakov vyplývajúcich zo základného ochorenia a zlepšenie kvality života.

Obrázok č. 2 schematicky ukazuje vzťah medzi kuratívnou a paliatívnou liečbou v čase od diagnózy až po úmrtie dieťaťa podľa 4 kategórií život limitujúcich/ohrozujúcich chorôb. Pomer v kombinácii týchto dvoch súvisiacich terapeutických prístupov sa líši pre každé dieťa v závislosti od základného ochorenia, jeho štádia, potrieb dieťaťa a rodiny, cieľov a priorít starostlivosti. (18, 21)

Obrázok č. 2



Prognóza

Prognóza detí v paliatívnej starostlivosti ad vitam (doživotne) je zlá. Pravdepodobnosť, že tieto deti sa nedožijú dospelého veku je vysoká.

Prognóza detí s nevyliciteľným ochorením vo všeobecnosti závisí od typu život limitujúcej choroby:

- jednoznačne diagnostikovaná život limitujúca choroba s fatálnou prognózou, skracujúca život dieťaťa (napr. vrodené degeneratívne ochorenia CNS, závažné genetické syndrómy). Prognóza týchto detí závisí okrem diagnózy a rýchlosti progresie choroby ako aj od kvality poskytovanej paliatívnej liečby a starostlivosti. Väčšina týchto detí zomiera v detskom alebo mladom dospelom veku,
- jednoznačne diagnostikovaná život ohrozujúca choroba (napr. ťažká forma detskej mozgovej obrny, ťažký asfyktický syndróm u novorodenca), kde komplikácie choroby progredujú a skracujú život dieťaťa. Prognóza týchto detí závisí od diagnózy a rýchlosti progresie choroby ako aj od kvality poskytovanej paliatívnej liečby a starostlivosti. Väčšina týchto detí zomiera v detskom alebo mladom dospelom veku,
- diagnóza nie je známa, ale ktorých stav je vážny, život ohrozujúci a progreduje,
- zdravotný stav dieťaťa je vážny, ale dlhodobú prognózu nie je možné odhadnúť, resp. prognóza je neistá (viď poskytovanie detskej paliatívnej liečby a starostlivosti na prechodnú dobu).

Stanovisko expertov (posudková činnosť, revízná činnosť, PZS a pod.)

Z posudkového hľadiska posudkoví lekári Sociálnej poisťovne posudzujú dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav dieťaťa, ktoré si vyžaduje osobitnú starostlivosť, a to na účely §15 ods. 1d , zákona č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení v znení neskorších predpisov, t. j. na účely dôchodkového poistenia osoby, ktorá sa riadne stará o takéto dieťa od dovŕšenia šiestich rokov jeho veku, najdlhšie do 18 rokov veku. Sociálna poisťovňa vydá posudok o zdravotnom stave dieťaťa z vlastného podnetu na základe dát poskytnutých Ústredím práce, sociálnych vecí a rodiny, alebo aj na základe žiadosti opatrovateľa dieťaťa. Ide o choroby a stavy , ktoré si vyžadujú osobitnú starostlivosť a vylučujú schopnosť sústavne sa pripravovať na povolanie (navštevovať školské zariadenie) a vykonávať zárobkovú činnosť. Napr. terminálne štádiá neliečiteľných zhubných nádorov, terminálne štádiá infekčných a parazitárnych chorôb, choroby obehovej sústavy v štádiu globálnej obehovej nedostatočnosti napriek liečbe, choroby dýchacej sústavy v štádiu globálnej dychovej nedostatočnosti napriek liečbe, choroby močovej sústavy v terminálnom štádiu zlyhania obličiek a iné.

Zabezpečenie a organizácia starostlivosti

Systém poskytovania detskej domácej paliatívnej starostlivosti nie je na Slovensku etablovaný. Ponúkame návrh, ktorý vychádza zo zahraničných modelov s prihliadnutím na potreby detskej populácie na Slovensku. Tento návrh nevyžaduje oproti súčasnému stavu „iné“ materiálne a personálne zabezpečenie ani úpravu aktuálne existujúcich výkonov v katalógu zdravotných výkonov.

Úroveň poskytovania detskej domácej paliatívnej starostlivosti:

1. **Základná** - poskytovaná všeobecnými lekármi pre deti a dorast v rámci domácej starostlivosti o deti s LLD/LTD.
2. **Špecializovaná** - špecializovaným detským mobilným paliatívnym tímom.

Ďalšie odporúčania

Priority:

1. Vzdelávanie

- Rozpracovať stratégiu vzdelávania zdravotníckych pracovníkov (lekári, sestry, psychológovia, liečební pedagógovia, sociálni pracovníci, duchovní) formou akreditovaných seminárnych školení, ktorých cieľom bude edukácia o implementácii štandardu detskej domácej paliatívnej starostlivosti do praxe.
- Zaradiť problematiku detskej paliatívnej medicíny a starostlivosti do pregraduálnej výuky pediatrie.
- Zaradiť problematiku detskej paliatívnej medicíny a starostlivosti do atestačnej prípravy pediatrov a detských špecialistov, ktorí sa v praxi stretávajú s deťmi s LLD/LTD (neonatológia, detská onkológia, detská anesteziológia a intenzívna medicína, detská neurológia, detská kardiológia).

2. Plánovať a koordinovať rozvoj detskej domácej paliatívnej starostlivosti na Slovensku

- Vypracovať koncepciu a stratégiu rozvoja detskej domácej paliatívnej starostlivosti na Slovensku aj v jednotlivých regiónoch, ktorá sleduje počet a potreby týchto detí.
- Rozpracovanie kvalitatívnych indikátorov hodnotenia kvality poskytovania špecializovanej detskej domácej paliatívnej starostlivosti.

3. Zaradiť detskú domácu paliatívnu starostlivosť do štátom poskytovaných a platených zdravotných služieb a upraviť systém financovania a preskripcie liekov

- Otvorenie preskripcie a preplácania vybraných liekov pre primárnych pediatrov na dg. Z51.5 (paliatívna starostlivosť).
- Zavedenie preskripcie a preplatenia vybraných liekov na nemocničné použitie lekárom špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu aj pre použitie v rámci detskej domácej paliatívnej liečby.

Priestor na zlepšenie

Rozpracovanie kvalitatívnych indikátorov hodnotenia kvality poskytovania špecializovanej detskej domácej paliatívnej starostlivosti.

Doplňkové otázky manažmentu pacienta a zúčastnených strán

Vypracovanie informačných materiálov pre odborníkov a rodičov na www.detskapaliativnastarostlivost.sk.

Odporúčania pre ďalší audit a revíziu štandardu

Plánovaný audit a revízia tohto štandardného postupu po roku a následne každý rok resp. pri známom novom vedeckom dôkaze o efektívnejšom manažmente diagnostiky

alebo liečby a tak skoro ako je možnosť zavedenia tohto postupu do zdravotného systému v Slovenskej republike.

Literatúra

1. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. [Online]
2. Jasenková, Mária a Kysel, Ondrej, et al. Detská paliatívna starostlivosť na Slovensku. s.l. : PLAMIENOK n.o., 2017.
3. 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. 2016.
4. Zisook, Sidney, et al. „Bereavement, Complicated Grief and DSM: Part 2: Complicated Grief.“ The Journal of Clinical Psychiatry 71.8 (2010): 1097.
5. Shear, Katherine, et al. „Treatment of complicated grief: a randomized controlled trial.“ Jama 293.21 (2005): 2601-2608.
6. 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.
7. Prigerson, Holly G., et al. „Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity.“ American journal of psychiatry 154 (1997): 616-623.
8. Silverman, Gabriel K., et al. „Quality of life impairments associated with diagnostic criteria for traumatic grief.“ Psychological medicine 30.4 (2000): 857-862.
9. 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.
10. Lobb, Elizabeth A., et al. „Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies.“ Death Studies 34.8 (2010): 673-698.
11. 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.
12. 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.
13. 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.
14. <http://www.plamienok.sk/http://www.plamienok.sk/domaca-paliativna-starostlivost/kriteria-prijatia>. [Online]
15. Fraser, Lorna K., et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. Pediatrics . 129.4: e923-e929, 2012.
16. EAPC Task Force for Palliative Care in Children „Palliative care for infants, children and young people“ Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus 2009.
17. Štatistický úrad Slovenskej republiky. Data z <http://datacube.statistics.sk/>. [Online]
18. Lizzie Chambers, et al. *Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. England*: ACT, 2009.
19. Hain, Richard, et al. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of lifelimiting conditions. *BMC Palliative Care*. 12.1, 2013, 43.
20. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care, © Dr Satbir Singh Jassal, The Rainbows Hospice for Children and Young Adults guidelines 9.5 edition for App Version.
21. Pediatric Hospice Palliative Care: Guiding Principles and Norms of Practice, © Canadian Hospice Palliative Care Association, Ottawa, Ontario, Canada, 2006.
22. Bergstraesser et al. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliative Care*. 12.20, 2013.
23. Bergstraesser et al. The Paediatric Screening Scale: Further validity testing. *Palliative Medicine* 28.6. 2013.

Poznámka:

Ak klinický stav a osobitné okolnosti vyžadujú iný prístup k prevencii, diagnostike alebo liečbe ako uvádza tento štandardný postup, je možný aj alternatívny postup, ak sa vezmú do úvahy ďalšie vyšetrenia, komorbidita alebo liečba, teda prístup založený na dôkazoch alebo na základe klinickej konzultácie alebo klinického konzília.

Takýto klinický postup má byť jasne zaznamenaný v zdravotnej dokumentácii pacienta.

Účinnosť

Tento štandardný postup nadobúda účinnosť od 1. júla 2021.

Vladimír Lengvarský
minister zdravotníctva

Príloha č. 1 Materiálno-technické zabezpečenie detského domáceho hospicu

1. Liekové vybavenie

		Kontrolný list
1. Liekový set - vybavenie pacienta liekmi v detskej domácej paliatívnej starostlivosti		
Liekový set sa pripravuje podľa individuálnych potrieb pacienta v závislosti od aktuálnych a potencionálnych symptómov, hmotnosti, možných ciest podania liekov, atď. Zloženie liekového setu navrhuje lekár špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu. Silu a počet tabliet, suppositorií či ampuliek liekov prípadne ich rozváženie podľa hmotnosti dieťaťa určuje lekár špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu. V kontrolnom liste sú uvedené odporúčané lieky a ich priemerné počty, ktoré lekár môže upraviť. (nehodiacu sa formu liečiva prečiarknite)		Označte krížikom liek, ktorý bude vo vybavení liekového setu
KRČE		
Diazepam Desitin rect. 5 mg alebo 10 mg (3 ks)		☐
Phenaemaletten tbl. á 15 mg (10 ks) alebo Pheanemal 0,1 á 100 mg (10 ks)		☐
Baclofen tbl. á 25 mg (10 ks)		☐
		☐
BOLEST'		
Panadol sir. 100 mg/5 ml (1 bal.)		☐
Panadol Baby supp. á 125 mg (10 ks)		☐
Novalgin 500 mg (10 ks)		☐
Algifen gtt. á 10 ml (1 bal.)		☐
Ibuprofen sir. 100 mg/5 ml (1 bal.) alebo Ibuprofen tbl.á 200 mg (10 ks)		☐
Ibuprofen supp. a 100 mg (5 ks)		☐
Tramal gtt.10mg/1ml (1 bal.) alebo Tramal gtt. 100ml/1ml alebo Tramal cps. á 50 mg (10 ks)		☐
Sevredol tbl. á 10 mg (10 ks)		☐
Morphin inj.1% amp. á 1 ml alebo 2ml (3 amp.)		☐
Morphin supp. á 10 mg (5 supp.)		☐
Paladone 2 mg (10 ks)		☐
Fentanyl empl. á 12µg/25µg/50µg/70µg (3 empl.)		☐
Duphalak sir. á 500 ml (1 bal.)		☐
Onsetrogen tbl. á 8 mg (5 ks)		☐
Syntostigmin tbl. á 15 mg (5 ks)		☐
Neurontin tbl. 100 mg (20 ks)		☐
Amitriptylin tbl. á 25 mg (5 ks)		☐
		☐

1. Liekový set - vybavenie pacienta liekmi v detskej domácej paliatívnej starostlivosti

VRACANIE, HNAČKA, ZÁPCHA	
Dexamethason tbl. á 4 mg (10 ks)	☐
Dexamethason supp. á 4 mg (5 ks)	☐
Ranital tbl. á 150 mg (10 ks) (rozhážiť podľa hmotnosti dieťaťa)	☐
Helicid tbl. á 10 mg alebo 20 mg (10 ks)	☐
Kalium chloratum tbl alebo cps. á 500 mg (10 ks)	☐
Degan tbl. á 10 mg (5 ks)	☐
Torecan supp. á 6,5 mg (3 ks)	☐
Kreon cps. á 10 000 (10 ks)	☐
Sab simplex gtt. (1 bal.) alebo Espumisan cps. á 40 mg (10 ks)	☐
Buscopan tbl. 10 mg (5 ks)	☐
Kulíšek á 6,8 g (10 ks) alebo Fluidex šum tbl. (10 ks)	☐
Smecta plv sus (10 ks)	☐
Easy lax amp. pre deti (2 ks)	☐
Glycerolum 85% roztok (500 ml)	☐
	☐
SEDÁCIA	
Chloralhydrát roztok 10% alebo 20% (100 ml)	☐
Neurol tbl. á 0,25 mg (10 ks)	☐
Promethazin 5 sir. (1 bal.)	☐
Rispen tbl. á 1 mg (10 ks)	☐
Zopiclon 7,5 tbl. (5 ks)	☐
	☐
KARDIOTERAPIA	
Furosemid tbl. á 40 mg (10 ks)	☐
Verospiron tbl. á 25 mg (10 ks)	☐
	☐

1. Liekový set - vybavenie pacienta liekmi v detskej domácej paliatívnej starostlivosti

KAŠEĽ A INÉ RESPIRAČNÉ SYMPTÓMY

Stoptussin gtt. 10 ml (1 bal.)	☐
Codein tbl. á 15 mg alebo 30 mg (10 ks)	☐
Fenistil gtt. (1 bal.)	☐
Zodac tbl á 10 mg (5 ks)	☐
Dithiaden tbl. á 2 mg (10 ks)	☐
Ventolin sir. alebo Ventolin inhal spray (1 bal.)	☐
Ventolin sol neb. (1 bal.)	☐
Atrovent inhal spray (1 bal.)	☐
Flixotide inhal. Á 50/125/250 = 120 dávok	☐
NaCl 0.9% amp. á 10 ml (5 ks)	☐
	☐

ATB (liekovú formu a silu antimikrobiálneho lieku zvolí lekár podľa hmotnosti dieťaťa)

Ciphin tbl. (1 bal.)	☐
Augmentin sir. alebo tbl. (1 bal.)	☐
Suprax sir alebo tbl. (1 bal.)	☐
Zinnat sir. alebo tbl. (1 bal.)	☐
Biseptol tbl. (1 bal.)	☐
Diphylucan susp. (1 bal.)	☐
Entizol tbl. (1 bal.)	☐
Herpesin tbl. (1 bal.)	☐
Colimycine plv amp á 1MIU (5 ks)	☐
	☐

BALÍČEK PRVEJ POMOCI PRI KRVÁCANÍ

Gelaspon strip 1 bal., Adrenalin inj 1 amp. á 1 ml, Morfin 1% 1 amp á 1 ml, Midazolam inj 1 amp á 5 mg/1ml, injekčná striekačka á 2ml (2 ks)	☐
--	--------------------------

BALÍČEK PRVEJ POMOCI PRI DUŠNOSTI A KRČOCH

Morfin 1% 1 amp á 1 ml, Midazolam inj 1 amp á 5 mg/1ml, Diazepam desitin rect. á 5mg alebo 10 mg 2 ks, injekčná striekačka á 10 ml (5x), rektálna rúrka (2 ks), spojka (1 ks), Mesocain gél (1 bal.)	☐
--	--------------------------

2. Materiálne vybavenie pacienta v detskej domácej paliatívnej starostlivosti

 Kontrolný list	
2. Materiálne vybavenie pacienta v detskej domácej paliatívnej starostlivosti	
Zloženie materiálneho vybavenia pacienta navrhuje sestra v spolupráci s lekárom paliatívneho tímu.	Označte krížikom požadovanú položku materiálneho vybavenia
Prístroje - povinná výbava u každého dieťaťa	
kyslíkový koncentrátor	☒
odsávačka hlienov	☒
Prístroje - doplnenie výbavy podľa klinického stavu dieťaťa	
antidekubitárny matrac	☐
polohovacia posteľ	☐
inhalátor	☐
vysokofrekvenčná vesta - The Vest	☐
kašľací asistent	☐
liečivá biolampa	☐
CRP prístroj	☐
glukomer	☐
Špeciálny zdravotnícky materiál (pripravuje sa podľa potrieb pacienta)	
odsávacie katétre (2 veľkosti 5+5 ks)	☐
zberná nádoba na odsávačku (1ks)	☐
hadica k odsávačke (1ks)	☐
filter k odsávačke antibakteriálny (1ks)	☐
kyslíková hadica 7 metrov (1ks)	☐
zvlhčovač na O2 koncentrátor (1ks)	☐
kyslíkové okuliare (1ks)	☐
kyslíková maska (1ks)	☐
kyslíková spojka I/Y (1ks)	☐
destilovaná voda 1L (1 bal.)	☐
kompres z gázy sterilný 7,5x7,5cm (5ks)	☐
kompres z gázy nesterilný 7,5x7,5cm (1 bal.)	☐
perforovaná transparentná náplasť 2,5cm (1 ks)	☐
elastická fixačná náplasť- hypoalergénna 2,5cm (1 ks)	☐
rúška na ústa (5ks)	☐
striekačky tuberkulínové (5ks)	☐
striekačky: 2ml/5ml/10ml/20ml (5 ks z každej veľkosti)	☐

2. Materiálne vybavenie pacienta v detskej domácej paliatívnej starostlivosti

Zloženie materiálneho vybavenia pacienta navrhuje sestra v spolupráci s lekárom paliatívneho tímu.	Označte krížikom požadovanú položku materiálneho vybavenia
Špeciálny zdravotnícky materiál (pripravuje sa podľa potrieb pacienta)	
výplachová striekačka 50ml (1ks)	☐
dezinfekčný roztok na kožu/ruky (1ks)	☐
dezinfekčný roztok na kožu Betadine (1ks)	☐
Mesocain gel (1 bal.)	☐
rektálna rúrka (1ks)	☐
nalepovacie vrečko na vyšetrenie moču u dojčťa (1ks)	☐
skúmavky na biochemické vyšetrenie moča 10ml (1ks)	☐
skúmavky na mikrobiologické vyšetrenie moča 10ml (1ks)	☐
uzavretá sterilná nádoba na vyšetrenie spúta (1ks)	☐
sterilný tampón v transportnom médiu (3ks)	☐
skúmavka na kultivačné vyšetrenie stolice (1ks)	☐
tracheálny sací set na odber vzorky (1ks)	☐
skúmavka na vyšetrenie krvného obrazu (1ks)	☐
skúmavka na biochemické vyšetrenie (1ks)	☐
nepremokavá jednorázová podložka 60x90cm (3ks)	☐
plienky (5ks)	☐
U novorodencov a detí do 10kg: 40% glukóza 10ml (2ks)	☐
Ak má dieťa zavedený centrálny venózný katéter/ porth-a-cath systém:	
uzávery i.v. s membránou (2ks)	☐
uzáver na i.v. kanylu (2ks)	☐
sterilné rukavice (1ks)	☐
FR1/1 10ml (1ks)	☐
Ak má dieťa zavedenú tracheostomickú kanylu:	
tracheostomická kyslíková maska (1ks)	☐
silikónová spojka - husí krk (1ks)	☐
filter na tracheostomickú kanylu (2ks)	☐

2. Materiálne vybavenie pacienta v detskej domácej paliatívnej starostlivosti

Zloženie materiálneho vybavenia pacienta navrhuje sestra v spolupráci s lekárom paliatívneho tímu.	Označte krížikom požadovanú položku materiálneho vybavenia
Ak má dieťa zavedenú perkutánnu endoskopickú gastrostómiu:	
Kreon cps. (5ks)	☐
spojky a uzávery (3ks)	☐
permanentný močový katéter (1ks)	☐
Ak má dieťa zavedenú nazogastrickú sondu:	
nazogastrická sonda (1ks)	☐
uzávery a spojky (3ks)	☐
Ak má dieťa zavedený permanentný močový katéter:	
permanentný močový katéter (1ks)	☐
zberné vrečko na moč (1ks)	☐
FR1/1 10ml (1ks)	☐
Zdravotnícke pomôcky	
invalidný vozík	☐
kyslíková flaša s redukčným ventilom	☐
mikropipeta (na podávanie opiátov u detí pod 10kg)	☐
polohovacie valce (rôzne veľkosti)	☐
polohovacie polvalce (rôzne veľkosti)	☐
polohovací klin (rôzne veľkosti)	☐
polohovacie kolesá (rôzne veľkosti)	☐
iné pomôcky na prevenciu dekubitov - chránič päty, lakt'ov a pod.	☐

3. Vybavenie brašne

		Kontrolný list
3. Minimálne povinné vybavenie brašne detského domáceho paliatívneho tímu		
FYZIKÁLNE VYŠETRENIE DIEŤATA		
rúška na tvár (5ks)		
stetoskop (1ks)		
tlakomer (1ks)		
pulzný oxymeter pre malé deti aj väčšie deti, náhradné batérie (1+1ks)		
svetelné pero/baterka (1ks)		
drevené špachtle (5ks)		
dezinfekčný prostriedok na ruky (napr. Softasept) (1ks)		
PÍSACIE POTREBY		
Pero, zápisník, centrofixka (1 ks)		
ODSÁVANIE, INHALÁCIE A OXYGENOTERAPIA		
odsávacie katétre č.8/10/12/14/16/18 (1 ks z každej veľkosti)		
kyslíková spojka I/Y - (1/1ks)		
nebulizačný set (1ks)		
ZAVEDENIE PK A NGS		
zberné vrečko na moč/NGS (1ks)		
dekaphan prúžky (1 bal.)		
permanentný močový katéter Ch 6/8/10/12/14 (1ks z každej veľkosti)		
sterilné rúško 45x75cm (1ks)		
spojky a uzávery (3ks)		
nasogastrická sonda CN, CV, CH 6 až 18 PVC (1 ks z každej veľkosti)		
buničitá vata 15x15 cm (5ks)		
FIXAČNÝ MATERIÁL		
perforovaná transparentná náplast' 2,5cm (1ks)		
elastická fixačná náplast'- hypoalergénna 2,5cm (1ks)		

3. Minimálne povinné vybavenie brašne detského domáceho paliatívneho tímu

ODBEROVÝ MATERIÁL A POMÔCKY

dezinfekčný roztok na dezinfekciu kože (1ks)
nesterilné rukavice (5 ks)
EMLA crm 5% (1ks)
zdravotnícke (esmarch) škrtidlo (1 ks)
odberové lancety (2ks)
sterilné tampóny (5ks)
nesterilné tampóny (5ks)
skúmavka na vyšetrenie krvného obrazu (1ks)
skúmavka na biochemické vyšetrenie (1ks)
skúmavky na mikrobiologické vyšetrenie moča 10ml (1ks)
skúmavky na biochemické vyšetrenie moča 10ml (1ks)
nalepovacie vrečko na vyšetrenie moču u dojčat'a (1ks)
sterilný tampón v transportnom médiu (3ks)
uzavretá sterilná nádoba na vyšetrenie spúta (1ks)
skúmavka na kultivačné vyšetrenie stolice (1ks)
tracheálny sací set na odber vzorky (1ks)
striekačky tuberkulínové (5ks)
perfúzorová striekačka 50ml (1ks)
výplachová striekačka 50ml (1ks)
injekčné striekačky: 2ml/5ml/10ml/20ml (3ks z každej veľkosti)
injekčné ihly: Ružové, zelené, čierne, oranžové (3ks z každej veľkosti)
intravenózne kanyly: žltá- 24G, modrá- 22G, ružová- 20G (1ks z každej veľkosti)
nádoba na infekčný odpad (1ks)
nádoba na použité ihly (1ks)
rukavice sterilné č. 6,5/7/8 (1ks z každej veľkosti)
štítky na označenie skúmaviek (10 ks)
chirurgické nožnice nesterilné (1ks)

OBVÄZOVÝ MATERIÁL

hydrofilný obvaz 8cmx5m (1ks)
elastické ovínadlo 12cmx 5m (1ks)
kompres z gázy sterilný 7,5x7,5cm (3ks)

3. Minimálne povinné vybavenie brašne detského domáceho paliatívneho tímu

INFÚZNE ROZTOKY A MATERIÁL

NaCl 0,9% 10ml (5ks)

NaCl 0,9% 100ml (1ks)

Aqua 10ml (5ks)

Glukóza 5% 250ml (1ks)

Glukóza 40% 10ml (2ks)

infúzna súprava (1ks)

ihly Porth-a-cath 20 G (1ks) a 22 G (1ks)

spojovacia hadička dlhá/krátka (1/1ks)

mini spike na inf.fľaše (1ks)

uzáver na i.v. kanylu (2ks)

uzáver na i.v. kanylu s membránou (2ks)

AMPULÁRIUM

Dexamed sol inj 8mg/2 ml (1ks)

Hydrocortison plv 100mg/1 lag. (1ks)

Ranital sol inj 50mg/2ml (1ks)

Diazepam inj 10mg/2ml (1ks)

Luminal sol inj 200mg/1 ml (1ks)

Adrenalin sol inj 1mg/1ml (1ks)

Degan inj 10mg/2ml (1ks)

Plegomazin 0,5% 25mg/5 ml (1ks)

Midazolam 5 mg/1 ml (1ks)

Dithiaden inj. sol 1mg/2ml (1ks)

Morfin 1% 10mg/1 ml (1ks)

Naloxon sol inj 0,4 mg/1ml (1ks)

Dicynone sol inj 250mg/2ml (1ks)

Mesocain gel (1ks)

Heparín lag. 5000IU/1ml (1ks)

RÔZNE

Rektálna rúrka Ch 12, Ch 18 (1ks z každej veľkosti)

4. Ostatné MTZ detského hospicu

	Kontrolný list
4. Minimálne povinné ostatné materiálo - technické vybavenie detského mobilného hospicu	
uzamykateľná skriňa na liečivá a špeciálny zdravotnícky materiál (1ks)	
uzamykateľná skriňa na vedenie zdravotnej dokumentácie (1 ks)	
trezor na opioidy a psychotropné látky a lieky s ich obsahom a na lekárske predpisy označené šikmým modrým pruhom (1ks)	
chladnička na liečivá (1ks)	
taška na návštevnú službu (1ks)	
mobilný telefón (1ks)	
počítač s príslušenstvom (1ks)	
osobné motorové vozidlo na prepravu odborníkov do rodín (1ks)	

Príloha č. 2 Personálne vybavenie detského domáceho hospicu

	Minimálne personálne vybavenie špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu
a) odborný zástupca poskytovania zdravotnej starostlivosti detského mobilného hospicu (garant) s min. úväzkom 0,1 - 0,5 pracovného miesta, s nasledujúcou špecializáciou a pracovnou skúsenosťou:	
1. pediater so špecializačnou skúškou z paliatívnej medicíny-paliatológ	
2. pediater s aktívnou pracovnou skúsenosťou v dĺžke minimálne 3 roky aspoň na polovičný úväzok v špecializovanom detskom mobilnom paliatívnom tíme	
b) pediater s min. úväzkom 0,1 - 0,5 pracovného miesta na 5 detí v starostlivosti	
c) zdravotná sestra alebo sestra so špecializáciou s minimálnou ročnou praxou a minimálnym úväzkom 1,0 pracovného miesta na 5 detí v starostlivosti	
d) sociálny pracovník s ukončením VŠ vzdelaním v odbore sociálna práca s min. úväzkom 0,1 - 0,5 pracovného miesta	

Príloha č. 3 Tabuľka nákladov detského domáceho hospicu

Náklady na liekový set a set ŠZM sú na začiatku pri prijatí dieťaťa do detského domáceho hospicu fixné, počas starostlivosti sú závislé od vývoja zdravotného stavu dieťaťa.

 Tabuľka nákladov detského domáceho hospicu				
Návšteva v rodine a náklady na dieťa v domácej DPS		€ náklady na dieťa		Poznámka
		Fixné	Denné	
Cena práce 1 lekára a zdravotnej sestry/pracovný deň	Lekár denne je schopný navštíviť 1, v ojedinelých prípadoch max. 2 deti a telefonicky konzultuje 3-5 detí		100 €	Ak lekár navštívi jedno dieťa denne
Benzín (1 návšteva)	120 km		11 €	Ak je dojazd domáceho hospicu 2 hod. jazdy, priemerne jedna návšteva je cca. 118 km
Telefonáty (1 dieťa/priemer):	30		1 €	
Lieky + ŠZM (1 dieťa)	(80€ lieky a 120 ŠZM)	200 €		Nákup liekov do liekového setu a setu ŠZM na domáce vybavenie, ktoré má každé dieťa doma pri vstupe do starostlivosti
Prístroje základné (1 dieťa - kyslíkový koncentrátor, odsávačka)		1,300 €		
Prevádzka zdravot. skladu, dispečingu (deň):			0,50 €	
		1,500€	112,50 €/deň	

Príloha č. 4 Adresár život limitujúcich ochorení ENG- excel verzia

	Adresár život limitujúcich chorôb v detskom veku (LLD)
- Adresár LLD zahŕňa viac ako 800 ICD kódov asociovaných s chorobami, ktoré môžu limitovať život detí - Adresár bol vytvorený spracovaním diagnostických dát detí v starostlivosti detských hospicov a špecialistov v detskej paliatívnej medicíne vo Veľkej Británii v roku 2011 a detských úmrtných listov - Je dôležité si uvedomiť, že:	
Adresár nie je vyčerpávajúci	
- Diagnóza a klinický stav dieťaťa môže byť život limitujúca a nemusí byť zahrnutá v adresári - Diagnóza môže byť tak vzácna, že nebola zachytená metódou spracovania pri tvorbe tohto adresára	
Adresár nie je určujúci	
- Adresár je zoznam chorôb, ktoré môžu limitovať život. Adresár nie je zoznamom chorôb, u ktorých je potrebné dieťa odoslať lekárovi špecializovaného detského paliatívneho tímu - Nie každé dieťa s diagnózou uvedenou v zozname potrebuje lekára špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu a) závažnosť klinických symptómov u jednej diagnózy u detí môže byť rôzna, napr. u detí s DMO b) potreba pomoci špecializovaného detského paliatívneho tímu sa môže meniť v rôznych fázach choroby c) nie všetky potreby detí s život limitujúcou chorobou napĺňa špecializovaný detský paliatívny tím	
Adresár nie je definitívny	
- Označenie choroby za život limitujúcu zahŕňa aj subjektívne hodnotenie. Je ovplyvnené súčasnými znalosťami a technickými možnosťami medicíny, ktoré sa môžu v čase meniť - Napríklad rozvoj génovej terapie môže významne zmeniť prognózu choroby a jej zaradenie v adresári život limitujúcich chorôb sa stáva neopodstatneným - Vážne traumatické stavy ako napr. po autonehodách nie sú v adresári zaradené - V súčasnosti nie sú hodnotené ako život limitujúce, ale je veľa dôvodov zvážiť ich zaradenie do adresára v budúcnosti	

Poznámka: Hain and Devins, Cardiff, 2011 - verzia 1.3. (február 2014)



ICD 10 code

A17.0	C08.0	C21.8	C32.8	C47.4	C63.9	C77.0	C86.4	D43.7	E76.9	I81	Q04.4	Q91.2
A17.1	C08.1	C22.0	C32.9	C47.5	C64	C77.1	C86.5	D43.9	E77.0	J84.1	Q04.6	Q91.3
A17.8	C08.8	C22.1	C33	C47.6	C65	C77.2	C86.6	D44.4	E77.1	J96.0	Q04.9	Q91.4
A17.9	C08.9	C22.2	C34.0	C47.8	C66	C77.3	C88.0	D48.0	E77.8	J96.1	Q07.0	Q91.5
A81.0	C09.0	C22.3	C34.1	C47.9	C67.0	C77.4	C88.2	D48.1	E77.9	J96.9	Q20.0	Q91.6
A81.1	C09.1	C22.4	C34.2	C48.0	C67.1	C77.5	C88.3	D48.2	E79.1	J98.4	Q20.3	Q91.7
B20.0	C09.8	C22.7	C34.3	C48.1	C67.2	C77.8	C88.4	D48.3	E83.0	K55.0	Q20.4	Q92.0
B20.1	C09.9	C22.9	C34.8	C48.2	C67.3	C77.9	C88.7	D48.4	E84.0	K55.9	Q20.6	Q92.1
B20.2	C10.0	C23	C34.9	C48.8	C67.4	C78.0	C88.9	D48.5	E84.1	K72.0	Q20.8	Q92.4
B20.3	C10.1	C24.0	C37	C49.0	C67.5	C78.1	C90.0	D48.6	E84.8	K72.1	Q21.3	Q92.7
B20.4	C10.2	C24.1	C38.0	C49.1	C67.6	C78.2	C90.1	D48.7	E84.9	K72.9	Q21.8	Q92.8
B20.5	C10.3	C24.8	C38.1	C49.2	C67.7	C78.3	C90.2	D48.9	E88.0	K74.0	Q22.0	Q93.2
B20.6	C10.4	C24.9	C38.2	C49.3	C67.8	C78.4	C90.3	D56.1	E88.1	K74.1	Q22.1	Q93.3
B20.7	C10.8	C25.0	C38.3	C49.4	C67.9	C78.5	C91.0	D61.0	F80.3	K74.2	Q22.4	Q93.4
B20.8	C10.9	C25.1	C38.4	C49.5	C68.0	C78.6	C91.1	D61.9	F84.2	K74.3	Q22.5	Q93.5
B20.9	C11.0	C25.2	C38.8	C49.6	C68.1	C78.7	C91.3	D70	G10	K74.4	Q22.6	Q93.8
B21.0	C11.1	C25.3	C39.0	C49.8	C68.8	C78.8	C91.4	D76.1	G11.1	K74.5	Q23.0	Q95.2
B21.1	C11.2	C25.4	C39.8	C49.9	C68.9	C79.0	C91.5	D81.0	G11.3	K74.6	Q23.2	Q99.2
B21.2	C11.3	C25.7	C39.9	C50.0	C69.0	C79.1	C91.6	D81.1	G12.0	K76.5	Q23.4	R06.8
B21.3	C11.8	C25.8	C40.0	C50.1	C69.1	C79.2	C91.7	D81.2	G12.1	K86.8	Q23.9	T86.0
B21.7	C11.9	C25.9	C40.1	C50.2	C69.2	C79.3	C91.8	D81.3	G12.2	M31.3	Q25.4	T86.2
B21.8	C12	C26.0	C40.2	C50.3	C69.3	C79.4	C91.9	D81.4	G12.8	M32.1	Q25.6	Z51.5
B21.9	C13.0	C26.1	C40.3	C50.4	C69.4	C79.5	C92.0	D81.5	G12.9	M89.5	Q26.2	
B22.0	C13.1	C26.8	C40.8	C50.5	C69.5	C79.6	C92.1	D81.6	G20	N04	Q26.4	
B22.1	C13.2	C26.9	C40.9	C50.6	C69.6	C79.7	C92.2	D81.7	G23.0	N17.0	Q26.8	
B22.2	C13.8	C30.0	C41.0	C50.8	C69.8	C79.8	C92.3	D81.8	G23.8	N17.1	Q28.2	
B22.7	C13.9	C30.1	C41.1	C50.9	C69.9	C79.9	C92.4	D81.9	G31.8	N17.2	Q32.1	
B23.0	C14.0	C31.0	C41.2	C51.0	C70.0	C80.0	C92.5	D82.1	G31.9	N17.8	Q33.6	
B23.1	C14.2	C31.1	C41.3	C51.1	C70.1	C80.9	C92.6	D83.0	G35	N17.9	Q39.8	
B23.2	C14.8	C31.2	C41.4	C51.2	C70.9	C81.0	C92.7	D83.1	G40.3	N18.1	Q41.0	
B23.8	C15.0	C31.3	C41.8	C51.8	C71.0	C81.1	C92.8	D83.2	G40.4	N18.2	Q41.9	
B24	C15.1	C31.8	C41.9	C51.9	C71.1	C81.2	C92.9	D83.8	G40.5	N18.3	Q43.1	
C00.0	C15.2	C31.9	C43.0	C52	C71.2	C81.3	C93.0	D83.9	G60.0	N18.4	Q43.7	
C00.1	C15.3	C32.0	C43.1	C53.0	C71.3	C81.4	C93.1	D89.1	G60.1	N18.5	Q44.2	
C00.2	C15.4	C32.1	C43.2	C53.1	C71.4	C81.7	C93.3	E31.0	G70.2	N18.9	Q44.5	
C00.3	C15.5	C32.2	C43.3	C53.8	C71.5	C81.9	C93.7	E34.8	G70.9	N19	Q44.7	
C00.4	C15.8	C32.3	C43.4	C53.9	C71.6	C82.0	C93.9	E70.2	G71.0	N25.8	Q60.1	
C00.5	C15.9	C32.8	C43.5	C54.0	C71.7	C82.1	C94.0	E71.0	G71.1	P10.1	Q60.6	
C00.6	C16.0	C32.9	C43.6	C54.1	C71.8	C82.2	C94.2	E71.1	G71.2	P11.2	Q61.4	
C00.8	C16.1	C33	C43.7	C54.2	C71.9	C82.3	C94.3	E71.2	G71.3	P20.0	Q61.9	
C00.9	C16.2	C34.0	C43.8	C54.3	C72.0	C82.4	C94.4	E71.3	G80.0	P20.1	Q64.2	
C01	C16.3	C34.1	C43.9	C54.8	C72.1	C82.5	C94.6	E72.0	G80.8	P21.0	Q74.3	
C02.0	C16.4	C34.2	C44.0	C54.9	C72.2	C82.6	C94.7	E72.1	G82.3	P21.9	Q74.8	
C02.1	C16.5	C34.3	C44.1	C55	C72.3	C82.7	C95.0	E72.2	G82.4	P28.5	Q75.0	
C02.2	C16.6	C34.8	C44.2	C56	C72.4	C82.9	C95.1	E72.3	G82.5	P29.0	Q77.2	
C02.3	C16.8	C34.9	C44.3	C57.0	C72.5	C83.0	C95.7	E72.4	G93.4	P29.3	Q77.3	
C02.4	C16.9	C37	C44.4	C57.1	C72.8	C83.1	C95.9	E72.5	G93.6	P35.0	Q77.4	
C02.8	C17.0	C38.0	C44.5	C57.2	C72.9	C83.3	C96.0	E72.8	G93.7	P35.1	Q78.0	
C02.9	C17.1	C38.1	C44.6	C57.3	C73	C83.5	C96.2	E72.9	H11.1	P35.8	Q78.5	
C03.0	C17.2	C38.2	C44.7	C57.4	C74.0	C83.7	C96.4	E74.0	H49.8	P37.1	Q79.2	
C03.1	C17.3	C38.3	C44.8	C57.7	C74.1	C83.8	C96.5	E74.1	I21.0	P52.4	Q79.3	
C03.9	C17.8	C38.4	C44.9	C57.8	C74.9	C83.9	C96.6	E74.2	I21.1	P52.5	Q80.4	
C04.0	C17.9	C38.8	C45.0	C57.9	C75.0	C84.0	C96.7	E74.3	I21.2	P52.9	Q81.0	
C04.1	C18.0	C39.0	C45.1	C58	C75.1	C84.1	C96.8	E74.4	I21.3	P83.2	Q81.1	
C04.8	C18.1	C39.8	C45.2	C60.0	C75.2	C84.4	C96.9	E74.8	I21.4	P91.2	Q81.2	
C04.9	C18.2	C39.9	C45.7	C60.1	C75.3	C84.5	C97	E74.9	I21.9	P91.6	Q81.8	
C05.0	C18.3	C30.0	C45.9	C60.2	C75.4	C84.6	D33.0	E75.0	I27.0	P96.0	Q81.9	
C05.1	C18.4	C30.1	C46.0	C60.8	C75.5	C84.7	D33.1	E75.1	I42.0	Q00.0	Q82.1	
C05.2	C18.5	C31.0	C46.1	C60.9	C75.8	C84.8	D33.2	E75.2	I42.1	Q01.0	Q82.4	
C05.8	C18.6	C31.1	C46.2	C61	C75.9	C84.9	D33.3	E75.3	I42.2	Q01.1	Q85.1	
C05.9	C18.7	C31.2	C46.3	C62.0	C76.0	C85.1	D33.4	E75.4	I42.3	Q01.2	Q85.8	
C06.0	C18.8	C31.3	C46.7	C62.1	C76.1	C85.2	D33.7	E75.5	I42.4	Q01.8	Q86.0	
C06.1	C18.9	C31.8	C46.8	C62.9	C76.2	C85.7	D33.9	E75.6	I42.5	Q01.9	Q87.0	
C06.2	C19	C31.9	C46.9	C63.0	C76.3	C85.9	D43.0	E76.0	I42.6	Q03.1	Q87.1	
C06.8	C20	C32.0	C47.0	C63.1	C76.4	C86.0	D43.1	E76.1	I42.7	Q03.9	Q87.2	
C06.9	C21.0	C32.1	C47.1	C63.2	C76.5	C86.1	D43.2	E76.2	I42.8	Q04.0	Q87.8	
C07	C21.1	C32.2	C47.2	C63.7	C76.7	C86.2	D43.3	E76.3	I42.9	Q04.2	Q91.0	
	C21.2	C32.3	C47.3	C63.8	C76.8	C86.3	D43.4	E76.8	I61.3	Q04.3	Q91.1	

Príloha č. 5 Skriningové skóre špecializovanej domácej detskej paliatívnej starostlivosti

Kritériá indikácie špecializovanej detskej domácej paliatívnej starostlivosti.

Skriningové skóre

Skriningové skóre špecializovanej detskej domácej paliatívnej starostlivosti je nástroj, ktorý pomôže ošetrovúcemu lekárovi (primárny pediater, špecialisti) určiť vhodný čas pre prvý rozhovor o cieľoch paliatívnej starostlivosti, naplánovať paliatívne konzílium a stanoviť akútnu indikáciu špecializovaného detského paliatívneho konzília.

Cieľovou skupinou špecializovanej detskej domácej paliatívnej starostlivosti sú deti so život limitujúcimi a/alebo ohrozujúcimi chorobami:

1. ktorých diagnóza je v adresári život limitujúcich chorôb (www.detskapaliativnastarostlivost.sk),
2. ktorých diagnóza nie je známa, ale klinický stav je závažný a klinické skúsenosti vedú odborníka k záveru, že ide o život limitujúcu/ohrozujúcu chorobu.

Povinnosť zhodnotiť Skriningové skóre DDPS má kľúčový odborník, ktorý vzhľadom na diagnózu dieťaťa koordinuje multidisciplinárnu starostlivosť pri stanovení diagnózy a následne vo vhodných intervaloch. Vždy pri významnom zhoršení klinického stavu a minimálne raz ročne.

Vyplnené skriningové skóre DPS je pomôckou pre ošetrojúceho lekára, ktorý sa stará o dieťa so život limitujúcou/ohrozujúcou chorobou. Nenahradzuje klinickú skúsenosť lekára. Po vyplnení skóre lekár môže zvoliť aj iný postup ako odporúča skóre, ktorý odôvodní v dokumentácii dieťaťa.

Skriningový dotazník so záverom kľúčového odborníka je súčasťou dokumentácie, kópia vyplneného dotazníka je poskytnutá rodičovi a odoslaná primárnemu pediatrovi.

Vyhodnotenie skóre:

1. Skóre ≥ 10

Ošetrojúci lekár dieťaťa oboznámi rodičov a dieťa s cieľmi paliatívnej starostlivosti. Informačné materiály pre rodičov aj odborníkov sú dostupné na www.detskapaliativnastarostlivost.sk.

2. Skóre ≥ 15

Príprava na začiatok špecializovanej detskej domácej paliatívnej starostlivosti.

Odporúčanie a objednanie paliatívneho konzília poskytovaného lekárom špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu v priebehu najbližších 3-6 mesiacov. Konzílium objednáva primárny pediater po vlastnom zhodnotení alebo na odporúčenie iného špecialistu.

3. Skóre ≥ 25

Akútna indikácia paliatívneho konzília

Objednanie paliatívneho konzília v priebehu 7 dní (www.detskapaliativnastarostlivost.sk)

Vhodnosť detskej domácej paliatívnej starostlivosti bude posúdená spoločne po rozhovore lekára špecializovaného mobilného paliatívneho tímu s ošetrojúcim ústavným alebo ambulantným lekárom dieťaťa a rodičmi a následnej spoločnej diskusii. Konzílium objednáva ošetrojúci lekár (primárny pediater alebo špecialista).

Standardné postupy		Skríningové skóre špecializovanej detskej paliatívnej starostlivosti	
Meno dieťaťa:		Dátum narodenia:	
Diagnóza kód:	Diagnóza slovom:		
Meno odborníka: Kontakt:		Dátum hodnotenia:	
Skóre a ďalší postup:			
• ≥ 10 Rodičia sú oboznámení s cieľmi paliatívnej starostlivosti: ☐ slovne ☐ informačné materiály ☐ webová stránka • ≥ 15 Príprava na začiatok špecializovanej detskej domácej paliatívnej starostlivosti: ☐ dieťa má objednané paliatívne konzílium na termín: ☐ bolo odporúčené objednanie paliatívneho konzília cestou primárneho pediatra • ≥ 25 Akútna indikácia paliatívneho konzília. (Objednanie paliatívneho konzília v priebehu 7 dní)			

1	Priebeh ochorenia a jeho vplyv na denné aktivity dieťaťa	Označte križikom	Skóre
1.1	Priebeh ochorenia a jeho vplyv na denné aktivity dieťaťa (v porovnaní s posledným klinickým vyšetrením, resp. počas posledných 4 týždňov života dieťaťa):	Stabilné	☐ 0
		Pomaly zhoršujúce sa bez vplyvu na denné aktivity	☐ 1
		Nestabilné, s miernym obmedzením denných aktivít	☐ 2
		Signifikantné zhoršenie so závažným obmedzením denných aktivít	☐ 4
1.2	Zvýšený počet hospitalizácií (>50%) v posledných 3 mesiacoch, v porovnaní s predchádzajúcim obdobím	Nie	☐ 0
		Áno	☐ 3
2	Očakávané výsledky liečby zameranej na ochorenie a nežiaduce účinky liečby		
2.1	Liečba zameraná na ochorenie... (nemyslí sa tým symptómová liečba s chorobou súvisiacich komplikácií, ako napr. bolesť, únava, dyspnoe...)	... je kuratívna	☐ 0
		... kontroluje ochorenie a predlžuje život pacienta s dobrou kvalitou života	☐ 1
		...nedokáže vyliečiť ochorenie, ale má pozitívny efekt na kvalitu života	☐ 2
		... nekontroluje ochorenie a nemá efekt na kvalitu života	☐ 4
2.2	Závažnosť liečby (záťaž znamená vedľajšie účinky liečby a s liečbou súvisiace faktory, ktoré sú z pohľadu pacienta alebo rodiny vnímané ako záťaž, napr. pobyt v nemocnici, atď. ...)	Žiadna alebo minimálna záťaž	☐ 0
		Nízky stupeň záťaže	☐ 1
		Stredný stupeň záťaže	☐ 2
		Vysoký stupeň záťaže	☐ 4
3	Symptómové a psychologické zaťaženie dieťaťa		
3.1	Intenzita symptómov a náročnosť symptómovej kontroly (počas posledných 4 týždňov)	Pacient je asymptomatický	☐ 0
		Symptóm(y) sú mierne a sú ľahko kontrolovateľné	☐ 1
		Symptóm(y) sú strednej intenzity a sú kontrolovateľné	☐ 2
		Symptóm(y) sú vysokej intenzity alebo sú náročne kontrolovateľné (neplánované hospitalizácie alebo ambulantné návštevy, symptómové krízy...)	☐ 4

 Skríningové skóre špecializovanej detskej paliatívnej starostlivosti (pokračovanie)				
3	Symptómové a psychologické zaťaženie dieťaťa		Označte krížikom	Skóre
3.2	Psychologická záťaž pacienta súvisiaca so symptómami	Žiadna	☐	0
		Mierna	☐	1
		Stredná	☐	2
		Významná	☐	4
3.3.	Psychologická záťaž rodičov alebo rodiny súvisiaca so symptómami alebo utrpením dieťaťa	Žiadna	☐	0
		Mierna	☐	1
		Stredná	☐	2
		Významná	☐	4
4	Preferencie/potreby pacienta alebo rodičov. Preferencie zdravotníckeho pracovníka			
4.1	Pacient/rodičia si želajú paliatívnu starostlivosť alebo vyjadrili potreby, ktoré dokáže najlepšie naplniť paliatívna starostlivosť	Nie (prejdite na 4.2)	☐	0
		Áno (neodpovedajte na 4.2)	☐	4
4.2	Vy alebo Váš zdravotnícky tím cítite, že pacient by mohol profitovať z paliatívnej starostlivosti	Nie	☐	0
		Áno	☐	4
5	Odhadovaná dĺžka života			
5.1	Odhadovaná dĺžka života	Niekoľko rokov	☐	0
		Mesiace až 1-2 roky	☐	1
		Týždne až mesiace (neodpovedajte na 5.2)	☐	3
		Dni až týždne (neodpovedajte na 5.2)	☐	4
5.2	„Boli by ste prekvapení, ak by dieťa náhle zomrelo v najbližších 6 mesiacoch?“	Áno	☐	0
		Nie	☐	2
Celkové skóre				

Príloha č. 6 Žiadosť o detské paliatívne konzílium

 Žiadosť o špecializované detské paliatívne konzílium	
Obsahuje:	
1.	Posledná komplexná lekárska správa (z hospitalizácie, ambulantnej kontroly) doplnená o nasledovné údaje: • kontaktné údaje zákonných zástupcov (telefón a mail) • meno a kontakt odosielajúceho lekára • prognóza ochorenia (známa/neznáma) • predpokladané komplikácie • informácie o rozhovoroch so zákonnými zástupcami dieťaťa o diagnóze, prognóze dieťaťa (kedy, kto sa rozhovoru zúčastnil, aké fakty boli vyslovené, aká bola reakcia zákonných zástupcov) • návrh nevyhnutného domáceho prístrojového vybavenia
2.	Skríningové skóre špecializovanej detskej domácej paliatívnej starostlivosti a jeho záver

Príloha č. 7 Kvantitatívne indikátory kvality DDPS

Kvantitatívne indikátory kvality služieb

špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu

Kvantitatívne indikátory kvality služieb detského špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu sleduje a vyhodnocuje pracovná skupina detskej paliatívnej starostlivosti zriadená Slovenskou pediatrickou spoločnosťou v intervale 1 kalendárny rok.

Vyplnenú tabuľku kvantitatívnych indikátorov zasiela odborný garant detského špecializovaného mobilného paliatívneho tímu mailom do 31.januára nasledujúceho roku na adresu: info@detskapaliativnastarostlivost.sk.

		
Kvantitatívne indikátory kvality DDPS		
Názov zdravotníckeho zariadenia, telefón a mail zodpovednej osoby:		
Dátum:		
	Indikátor	Poznámka
1	počet detí v pravidelnej starostlivosti špecializovaného detského mobilného paliatívneho tímu	
2	počet domácich návštev za kalendárny rok, ktorých sa zúčastňuje lekár alebo zdravotná sestra	
3	celkový počet úmrtí detí, ktoré boli v starostlivosti špecializovaného mobilného paliatívneho tímu	
4	počet úmrtí doma	
5	počet úmrtí v nemocnici	
6	medián počtu domácich návštev na jedno dieťa s nenádorovými chorobami v starostlivosti za kalendárny rok	
7	medián počtu domácich návštev na jedno dieťa s nádorovými chorobami v starostlivosti za kalendárny rok	
8	počet paliatívnych konzílií	

Príloha č. 8 Informovaný súhlas so zdravotnou starostlivosťou

 Poučenie a informovaný súhlas zákonného zástupcu s poskytovaním zdravotnej a sociálnej starostlivosti (v zmysle § 6 zákona NR SR č. 576/2004 Z.z.)	
Meno a priezvisko zákonného zástupcu:	
Meno a priezvisko pacienta, ktorému sa má poskytnúť zdravotná starostlivosť:	
Dátum narodenia....., adresa trvalého bydliska....., ktorý/á je v starostlivosti (názov poskytovateľa domácej paliatívnej liečby)..... od (dátum)so základnou diagnózou (kód aj slovný názov).....	
Na základe poučenia, ktoré mi bolo poskytnuté zrozumiteľne, ohľaduplne, bez nátlaku, s možnosťou a s dostatočným časom slobodne sa rozhodnúť pre informovaný súhlas ako zákonný zástupca pacienta dávam súhlas , s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v nasledovnom rozsahu:	
Súhlasím s paliatívnou liečbou a starostlivosťou môjho dieťaťa v domácom prostredí, ktorá je zameraná na liečbu obťažujúcich symptómov a podporu dieťaťa a rodiny.	
Svojím podpisom potvrdzujem, že som bol(a) informovaný(á) o povahe ochorenia môjho dieťaťa, o dôvode, účele, spôsobe a možnostiach zdravotnej starostlivosti, ktorá mu má byť poskytnutá, vrátane diagnostických, alebo liečebných postupov, prípadne potrebných zdravotných výkonov, ako aj možných následkov a možných rizikách s navrhovanou zdravotnou starostlivosťou. Bol(a) som tiež poučený(á) o možnostiach voľby navrhovaných postupov, ako aj o rizikách odmietnutia zdravotnej starostlivosti.	
V....., dňa..... o hod.	
..... meno a priezvisko ošetrojúceho lekára podpis a odtlačok pečiatky	 podpis zákonného zástupcu