



dětská paliativní péče

Úmrtí dětských pacientů

**v České republice
v letech 2009–2021**



dětská paliativní péče

Úmrtí

dětských pacientů

**v České republice
v letech 2009–2021**



Autoři

PhDr. Michal Růžička, Ph.D.

Mgr. Jiří Krejčí

Mgr. Jan Švancara

Vydal

Institut Pallium, z. ú.

Publikace vznikla za finanční podpory Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové (VDV).

Obsah

Úvod	4
Metodika a zdroj dat	5
Zkreslení a validita prezentovaných dat	6
Prezentace dat a jejich analýza	8
Celkový počet dětí zemřelých za období 2009–2021	9
Analýza diagnóz u zemřelých dětí	13
Shrnutí	18
Závěr	19

Úvod

Paliativní péče o děti a dospívající, kteří žijí a umírají s život ohrožujícím či omezujícím onemocněním, představuje podstatný, ale bohužel často opomíjený segment zdravotní a sociální péče v České republice. S cílem lépe porozumět tomu, jaká je populace takových dětí, které by mohly z paliativní péče profitovat, chceme poskytnout podrobný přehled o úmrtí dětských pacientů v České republice v letech 2009–2021.

Hlavním cílem studie je identifikovat nejčastější příčiny úmrtí a porozumět demografické struktuře zemřelých dětských pacientů.

Není nám známo, že by podobná studie, založená na datech z Národního zdravotnického informačního systému (NZIS), byla v nedávné době publikována. ÚZIS pravidelně publikuje zdravotnické statistiky „Zemřelí¹“, naším cílem je podívat se na data ve zdravotnických informačních systémech podrobněji. Předkládaná studie je zamýšlena jako příspěvek k debatě o rozvoji dětské paliativní péče v České republice, a to prostřednictvím výzkumu a práce s daty.

1 Např. zde (navštíveno dne 15. 12. 2023): <https://www.uzis.cz/res/f/008370/demozem2020.pdf>

Metodika a zdroj dat

Primárním zdrojem pro naše analýzy jsou data, která na základě naší žádosti zpracoval ÚZIS z Národního zdravotnického informačního systému (NZIS), resp. z databáze zemřelých (Informační systém List o prohlídce zemřelého).

Poskytnutá anonymizovaná data zahrnovala unikátní osoby, které zemřely ve věku do 18 let včetně, a to v letech 2009–2021. K těmto datům byly připojeny základní demografické údaje, údaje o bydlišti, základní příčina úmrtí a vnější (či další) příčiny úmrtí.

Zkreslení a validita

prezentovaných dat

Předchozí verze studie, jakož i data získaná od ÚZIS jsme konzultovali s odborníky v oboru dětské paliativní péče, kteří nás upozornili na několik potenciálních zdrojů zkreslení a snížení validity dat². Byli jsme např. upozorněni na možné zkreslení způsobené samotným procesem tvorby dat. Lékař přivolaný k zemřelému pacientovi vypisuje na místě „List o prohlídce zemřelého“, který obsahuje několik skupin diagnóz dle příčinné souvislosti s úmrtím:

- „I. Nemoc (stav), který(á) přímo vedl(a) ke smrti (bezprostřední příčina smrti)“
- „Nemoci, stavy, které vedly k příčině uvedené výše, základní příčina je uvedena jako poslední“
- „II. Jiné závažné chorobné stavy nebo změny, které přispěly ke smrti, ale nevztahují se k nemoci nebo stavu, který smrt způsobil“

U takto poměrně komplikovaného transkriptu je možné, že lékaři s různou praxí i zkušeností by mohli různé diagnózy přiřadit do různých skupin, čímž by mohli dojít k určitému zkreslení. Vyplněný List o prohlídce zemřelého putuje do Českého statistického úřadu, který jej dle vlastních metodik převede do elektronické podoby a teprve poté data předává ÚZIS.

Jsme si vědomi toho, že proces sběru a zpracování dat je komplikovaný a že je vystaven faktorům, které mohou ovlivnit jejich validitu a přesnost. I s vědomím možných zkreslení na jednotlivě vypisovaných Listech o prohlídce zemřelého jsme přesvědčeni, že výsledná data v NZIS ve své statistické celistvosti reprezentují realitu poměrně přesně.

Dále jsme byli upozorněni na skutečnost, že v kategorii dat od ÚZIS „hlavní příčina smrti“ může docházet ke zdvojení diagnóz, resp. k popsání stejného stavu různými diagnózami (např. „mozková obrna“ a „spastická kvadruplegická mozková obrna“, nebo „syndrom náhlé smrti“ a „syndrom náhlé smrti kojence“). Za účelem eliminace takových zdvojení jsme u některých výstupů velmi podobné diagnózy spojili dohromady pod jednu zastřešující kategorii – pokud jsme k takovému kroku přistoupili, vždy je v poznámce pod čarou uvedeno podrobné vysvětlení.

Jako další limitace validity dat se jeví skutečnost, že data neobsahují informace o osobách mimo veřejné zdravotní pojištění (zejm. část cizinců žijících na území ČR a přímo placená péče).

*Poznámka k terminologii diagnóz:
V datovém souboru od ÚZIS jsou diagnózy (hlavní příčina smrti) uvedeny podle mezinárodního číselníku diagnóz MKN-10. Pro potřeby prezentace dat v podobě grafů a pro větší přehlednost jsme diagnózy manuálně přepsali za pomoci Prohlížeče struktury klasifikace MKN-10 (<https://mkn10.uzis.cz/prohlizec>), a to často ve zjednodušené podobě.*

2 Za kritické podněty a čtení předchozích pracovních verzí studie děkujeme zejména MUDr. Mahuleně Exnerové a MUDr. Veronice Bezděkové. K předchozím pracovním verzím studie výrazným způsobem přispěla Mgr. Kristýna Poláková. MUDr. Janu Hálkovi, Ph.D., děkujeme za významnou pomoc při revizi a úpravě závěrečných kapitol předkládané studie. Za konzultaci k datům a metodologii děkujeme Ing. Tomáši Májkovi z ÚZIS.

Prezentace dat

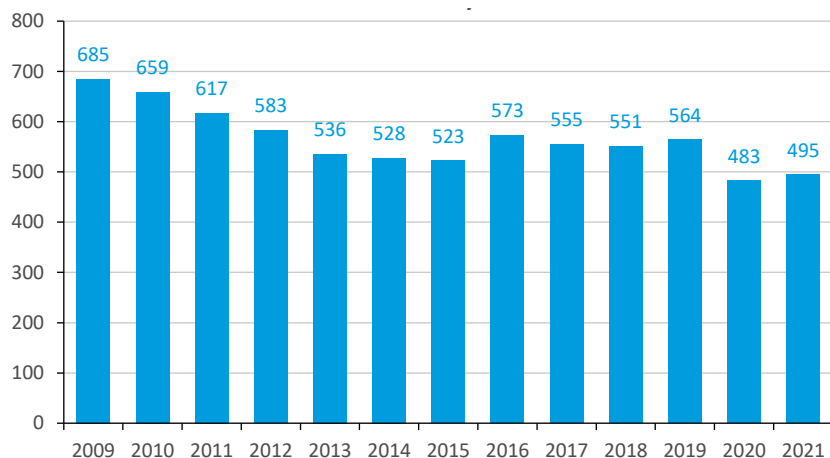
a jejich analýza

Celkový počet dětí zemřelých za období 2009–2021

Z naší analýzy vyplývá, že v České republice v období 2009–2021 zemřelo celkem 7 352 dětí ve věku 0 až 18 let. V průměru

se jednalo o 566 dětí ročně. Z celkového počtu 7 352 zemřelých dětí bylo 4 370 chlapců (59 %) a 2 982 dívek (41 %).

Graf 1: Celkový počet zemřelých dětí v letech 2009–2021 (N = 7352)

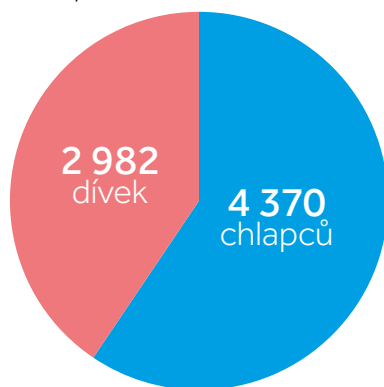


Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Celkový počet zemřelých dětí dle pohlaví za období 2009–2021

Z celkového počtu 7 352 zemřelých dětí bylo 4 370 chlapců (59 %) a 2 982 dívek (41 %).

Graf 2: Celkový počet zemřelých dětí dle pohlaví za období 2009–2021



Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Vývoj míry úmrtí v závislosti na věku ukazuje nejvyšší míru úmrtí u dětí ve věku do 1 roku života³. Více než polovina dětí (51%), které se v letech 2009–2021 nedožily 19. narozenin, zemřely v prvním roce svého života.

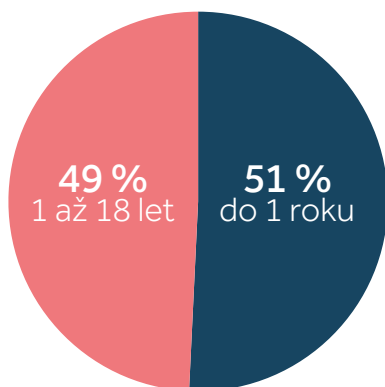
Více než polovina dětí, jež se nedožijí dospělosti, umírá v prvním roce svého života.

Úmrtí dětí do 1 roku života a ve věku 1 až 18 let

Úmrtnost do 1 roku věku je vyšší u chlapců než u dívek, úmrtí chlapců představovala 58 % z celkového počtu úmrtí v této věkové kategorii. Tento trend kopíruje situaci v rámci celkového počtu dětských úmrtí.

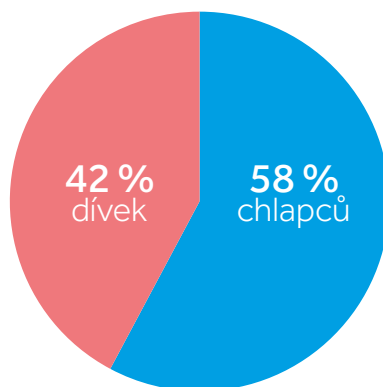
Úmrtí do 1 roku věku dle pohlaví

Graf 3: Úmrtí dětí do 1 roku života a ve věku 1 až 18 let



Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Graf 4: Úmrtí do 1 roku věku dle pohlaví



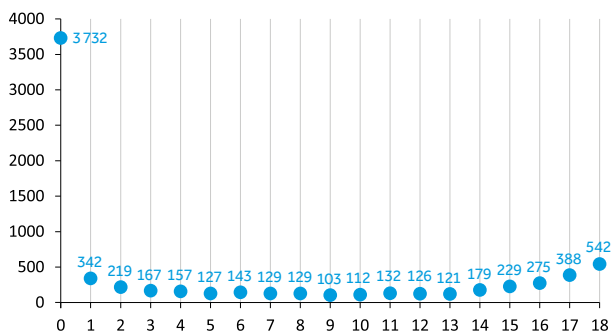
Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

³ Metodologická poznámka: v těchto datech by bylo zajímavé odlišit tzv. časnou novorozeneckou úmrtnost. Data, která máme v současné době od ÚZIS k dispozici, nám toto bohužel neumožňují.

Vývoj počtu dětských úmrtí dle věku

Po dosažení prvního roku života míra úmrtí u dětí prudce klesá, v dalších letech má i nadále klesající tendenci a zhruba okolo 15. roku začne opět mírně stoupat.

Graf 5: Vývoj počtu dětských úmrtí dle věku



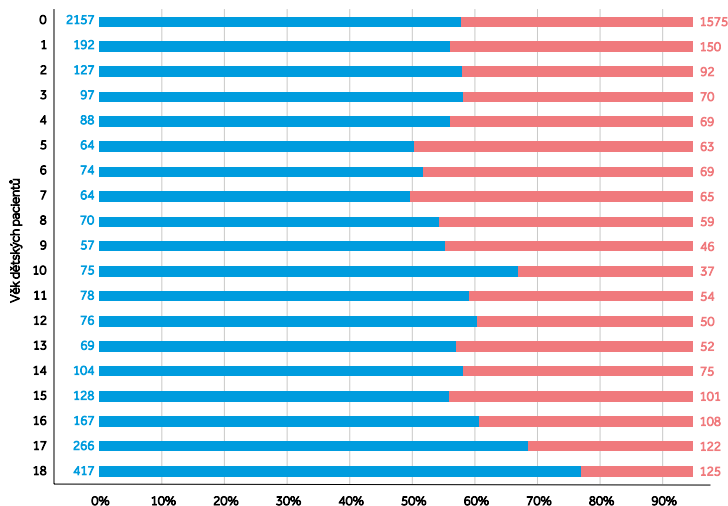
Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Úmrtí dětských pacientů dle věku a pohlaví

Trend vyšší pravděpodobnosti úmrtí u chlapců než u dívek v raném věku se vyrovnává okolo 7. roku života, v dalších letech se ale opět projevuje v neprospěch chlapců. Největší rozdíl v míře úmrtí mezi chlapci a dívkami je dosažen okolo

18. roku života, kdy více než 75 % z celkového počtu úmrtí připadá na chlapce. Z další analýzy dat (viz dále v textu) usuzujeme, že tento jev může způsobovat vyšší míra úrazů a nehod u dospívajících chlapců.

Graf 6: Úmrtí dětí dle věku a pohlaví



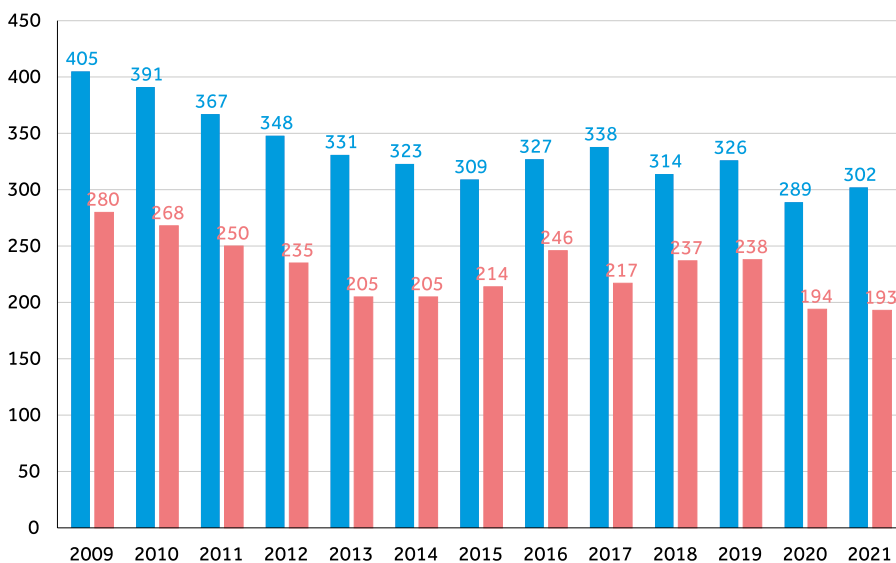
Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

chlapci dívky

Vývoj dětských úmrtí dle pohlaví

Vývoj úmrtí dětských pacientů v letech 2009–2021 dle pohlaví zachycuje následující graf. Z něho je patrný mírný pokles počtu zemřelých chlapců i dívek mezi roky 2009 a 2015.

Graf 7: Vývoj dětských úmrtí dle pohlaví

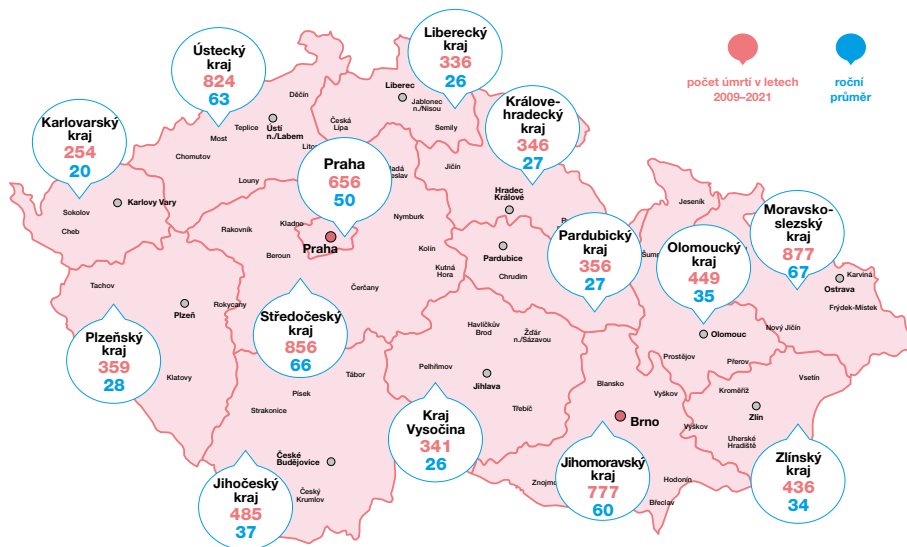


Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

■ chlapci ■ dívky

Dětská úmrtí dle místa bydliště

Základní informace o regionálním rozložení dětských úmrtí poskytuje mapa, která zaznamenává místo trvalého bydliště dětského pacienta.



Mapa 1: Dětská úmrtí dle místa bydliště

Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Analýza diagnóz u zemřelých dětí

U dětí, které zemřely v letech 2009 až 2021, byly identifikovány diagnózy jako prvotní příčina úmrtí. Celkem bylo u 7 352 dětí identifikováno 187 různých diagnóz.

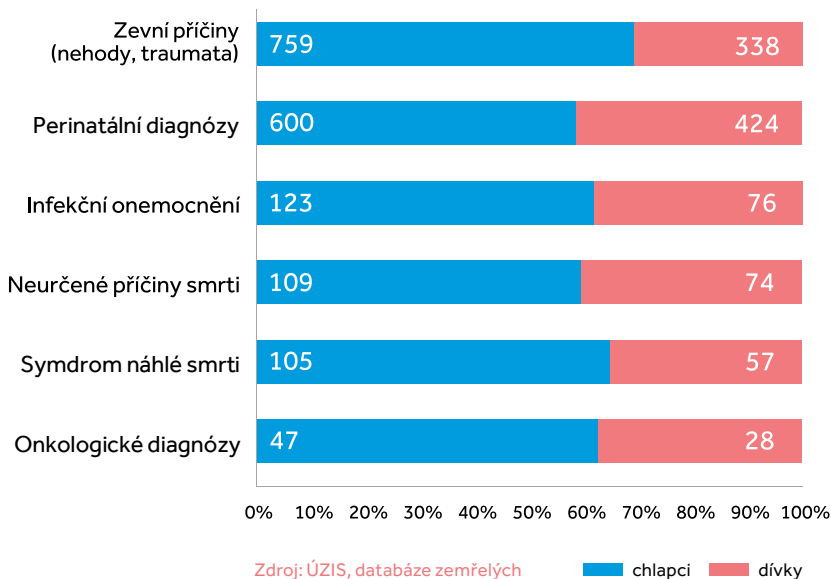
V dalších výpočtech jsme identifikovali dvacet nejčastějších příčin (diagnóz) úmrtí, a to v závislosti na pohlaví dětského pacienta. Část z těchto dvaceti diagnóz jsme poté, z důvodu lepší přehlednosti, sloučili do typu diagnózy, abychom odlišili ty, které jsou infekční, které se

týkají perinatálního období a které jsou následkem vnější příčiny – úrazu nebo traumatu.

Mezi dvaceti nejčastějšími příčinami úmrtí jsou nejpočetnější příčiny zevní, tj. nehody, úrazy, traumata. Zde jsme také zaznamenali největší rozdíl mezi chlapci (759 případů) a dívkami (338 případů). Druhou nejčastější kategorií příčin úmrtí jsou diagnózy perinatální s tím, že u dívek se jedná o kategorii zastoupenou vůbec nejčastěji.

Nejčastější příčiny úmrtí u dětských pacientů dle pohlaví⁴

Graf 8: Nejčastější příčiny úmrtí u dětských pacientů dle pohlaví



Populace „dětských pacientů“ je však velmi různorodou skupinou a my předpokládáme, že se jednotlivé diagnózy budou vyskytovat u různých věkových kategorií v různé míře. Přistoupíme proto ke studiu vztahu mezi věkem dětského pacienta a nejčastějšími diagnózami.

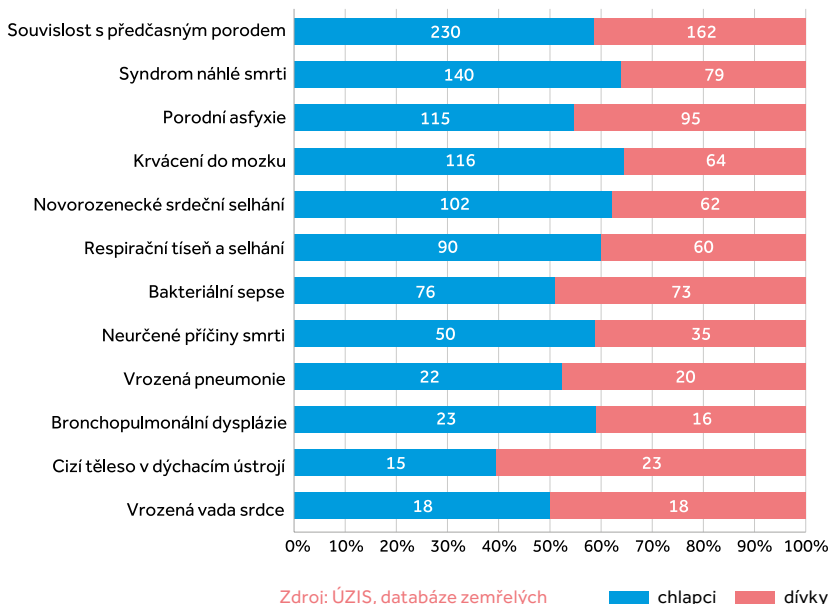
Vzhledem k výraznému nepoměru počtu zemřelých dětí do 1 roku života (51 %)

a v dalších věkových kategoriích (49 %) se nám jeví jako důležité sledovat odděleně, jak jsou jednotlivé hlavní diagnózy, resp. příčiny úmrtí, zastoupeny u dětí do 1 roku života a u dětí starších. U obou výpočtů jsme sledovali dvacet nejčastějších diagnóz/příčin úmrtí, z nichž jsme některé z důvodu blízkosti/podobnosti sloučili do jedné kategorie.

⁴ Pro potřeby výpočtů pro tento graf byly diagnózy „cizí těleso v dýchacím ústrojí“, „difúzní poranění mozku“, „úrazový edém mozku“, „fokální poranění mozku“, „tonutí a utonutí“, „poranění více částí těla“ a „zadušení“ sloučeny pod kategorií „Zevní příčiny (nehody a traumata)“. Do kategorie „perinatální diagnózy“ jsme poté sloučili diagnózy „nitrokomorové krvácení u novorozence“, „bakteriální seps novorozence“, „nízká porodní hmotnost“, „krajní nezralost“, „syndrom dechové tísně u novorozence“, „těžká porodní asfyxie“, „nekrotizující enterokolitida“ a „novorozenecké srdeční selhání“. „Pneumonie“ a „bronchopneumonie“ byly sloučeny do kategorie „infekční onemocnění“.

Nejčastější příčiny úmrtí u dětí v prvním roce života⁵

Graf 9: Nejčastější příčiny úmrtí u dětí v prvním roce života



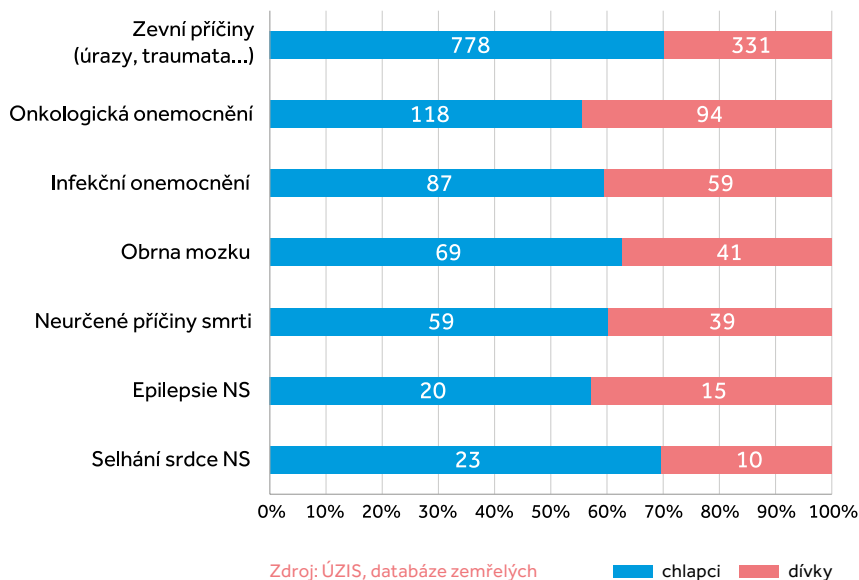
Nejčastější příčinou úmrtí dítěte do jednoho roku byly v letech 2009–2021 stavy, který jsme souhrnně nazvali „stavy související s předčasným porodem“ (v grafu pak z hledem na prostor jako „souvislost s předčasným porodem“). Porodní asfyxie byla třetí nejčastěji zastoupenou příčinou úmrtí. Z těchto dvou dominant-

ních příčin, jakož i z některých dalších uvedených v grafu na předchozí straně vyplývá, že nejčastější příčinou úmrtí dětí do 1 roku věku jsou stavy v perinatálním období. Největší rozdíl mezi chlapci a dívkami jsme zaznamenali u syndromu náhlé smrti, krvácení do mozku a u novorozeneckého srdečního selhání.

⁵ Pro potřeby tohoto výpočtu jsme do kategorie „stavy související s předčasným porodem“ (resp. „souvislost s předčasným porodem“) sloučili následující diagnózy: „nekrotizující enterokolitida“, „krajní nezralost“, „velmi nízká porodní hmotnost“. Dále jsme z důvodu blízkosti/podobnosti sloučili diagnózy „respirační selhání novorozence“ a „syndrom dechové tísně“ do kategorie „respirační tíseň a selhání“. Ze stejného důvodu jsme sloučili „jinou bakteriální sepsi“ a „bakteriální sepsi novorozence“ do kategorie „bakteriální seps“. Do kategorie „porodní asfyxie“ jsme sloučili diagnózy „těžká porodní asfyxie“ a „porodní asfyxie NS“. Z důvodu podezření na zdvojení jsme také sloučili diagnózy „syndrom náhlé smrti“ a „syndrom náhlé smrti kojenice“ pod zastřešující kategorii „syndrom náhlé smrti“. Nakonec jsme pro podobnost a blízkost do kategorie „krvácení do mozku“ sloučili diagnózy „nitrolební krvácení u plodu a novorozence“, „nitrokomorové krvácení 3. a 4. stupně“ a „intracerebrální krvácení“.

Nejčastější příčiny úmrtí u dětí ve věku 1–18 let⁶

Graf 10: Nejčastější příčiny úmrtí u dětí ve věku 1–18 let



V kategorii dětí ve věku nad jeden rok dominují „zevní“ příčiny úmrtí, tj. ty, které jsou s největší pravděpodobností důsledkem nehod a úrazů. Zde také zaznamenáváme největší rozdíl mezi

chlapci a dívkami – více než dvojnásobný (70 % vs. 30 %). Výraznější zastoupení chlapců nalezneme ve věkové kategorii 1–18 let u všech identifikovaných diagnóz, resp. kategorií diagnóz.

⁶ Pro potřeby výpočtů pro tento graf byly diagnózy „difúzní poranění mozku“, „úrazový edém mozku“, „edém mozku“, „fokální poranění mozku“, „tonutí a utonutí“, „mnohočetná poranění“, „(za)dušení“ a také „toxický účinek oxidu uhelnatého“ sloučeny pod kategorií „Zevní příčiny (nehody a traumata)“. Diagnózy „pneumonie“ a „bronchopneumonie“ byly sloučeny do kategorie „infekční onemocnění“. Do kategorie „onkologické diagnózy“ jsme sloučili různé typy zhoubných novotvarů (mozku, mozečku, mozkového kmene...) a „akutní lymfoblastickou leukemii“. „Mozkovou obrnu“ a „spastickou kvadruplegickou mozkovou obrnu“ jsme sloučili do kategorie „obrna mozku“.

Nejčastěji zastoupenou onkologickou diagnózou byl zhoubný novotvar mozku s celkem 68 úmrtími a akutní lymfoblastická leukémie s celkem 60 úmrtími. V kategorii „zevních příčin“ byly nejčastěji zastoupené následující diagnózy:

- (Za)dušení – 240 úmrtí
- Poranění více částí těla – 226 úmrtí
- Tonutí a utonutí – 154 úmrtí
- Ložiskové poranění mozku – 147 úmrtí
- Úrazový edém mozku – 118 úmrtí

Největší rozdíl mezi chlapci a dívkami byl u diagnóz „(za)dušení“ a „tonutí a utonutí“, kde měli chlapci podíl více než 75 % z celkového počtu úmrtí.

V celkovém součtu sledovaných diagnóz se u dětí, které zemřely v letech 2009 až 2021, vyskytovaly onkologické diagnózy jako příčina úmrtí v 646 případech, tedy u 9 % z celkového počtu.

Úmrtí s diagnózami onkologickými a „ostatními“

Graf 11: Úmrtí s diagnózami onkologickými a „ostatními“

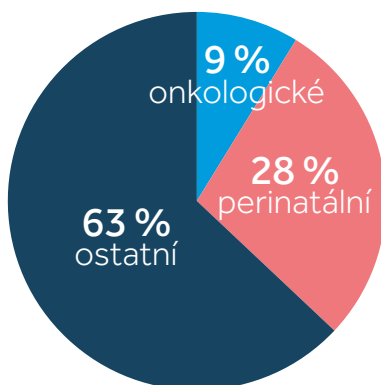


Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Úmrtí dle typu diagnózy – onkologické, perinatální, ostatní

Pokud bychom množinu všech diagnóz rozdělili do tří kategorií – onkologické, jiné a perinatální, zjistili bychom, že onemocnění vzniklá v perinatálním období představují 28 % všech diagnóz.

Graf 12: Úmrtí dle typu diagnózy – onkologické, perinatální, ostatní



Zdroj: ÚZIS, databáze zemřelých

Shrnutí

V letech 2009–2021 zemřelo v České republice celkem 7 352 dětí ve věku 0 až 18 let, průměrně 556 dětí ročně. Nejvyšší míra úmrtí byla zaznamenána u dětí do jednoho roku věku, přičemž na tuto věkovou skupinu připadá více než polovina všech úmrtí (51 %). Jako příčiny úmrtí dominují v kategorii dětí do jednoho roku věku perinatální diagnózy, zatímco u dětí starších než jeden rok jsou nejčastější diagnózy související s nehodami a úrazy.

Publikovaná studie využívá data NZIS, představuje jejich základní analýzu a popisuje také úskalí jejich interpretace, zejména vzhledem k podstatným metodickým nesrovnalostem, které vznikají v praxi při pořizování zápisů o úmrtí. Jiný primární zdroj dat ale v současné době k dispozici nemáme.

Vzhledem k existujícím metodologickým výzvám nemůže být předkládaná studie považována za definitivní. Prezentované výstupy vnímáme spíše jako výchozí „minimum“ a podnět pro další výzkum. Zejména bude třeba zdokonalit analytické nástroje tak, abychom byli schopni lépe a přesněji identifikovat populaci dětí s paliativními potřebami. I tím by bylo možné přispět k dalšímu rozvoji dětské paliativní péče.

Při zdokonalení analytických nástrojů můžeme v budoucnu lépe identifikovat populaci dětí s paliativními potřebami.

Závěr

Dětská paliativní péče je důležitou součástí komplexní péče o děti s život limitujícími nebo život ohrožujícími onemocněními. V České republice se v posledních letech dynamicky rozvíjí. I když stále není široce a systémově dostupná pro všechny děti s těmito vážnými onemocněními, přibývá organizací, které tuto péči poskytují, a průběžně jsou zaváděny důležité systémové změny. V roce 2022 byla na základě široké shody odborníků a organizací přijata Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny⁷. V současné době pokračují (opět v široké součinnosti organizací, nadací a odborných společností) práce na její implementaci do praxe.

Důležitou součástí práce na systémových změnách a advokacii je pochopitelně i přístup k relevantním datům, jako je počet dětí a rodin, které by mohly profitovat z komplexní podpory dětské paliativní péče – v jejích různých formách. Znalost těchto dat je základním předpokladem plánování systémových změn na všech úrovních (Česká republika, regiony, jednotlivé organizace).

Zároveň je nutné zdůraznit, že z dětské paliativní péče mohou profitovat děti s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním již v době stanovení diagnózy a bez ohledu na to, zda je možná, resp. zda probíhá kurativní léčba. Nelze tedy říci, že dětská paliativní péče je omezena výhradně na děti umírající či v terminálním stadiu onemocnění.

⁷ Online dostupné zde: https://pallium.cz/wp-content/uploads/2022/12/Koncepce-pece-o-deti-se-zavaznou-diagnozou_A5_online.pdf



www.pallium.cz