

# Nevyléčitelné onemocnění u dítěte

**Děti mohou být nevléčitelně nemocné a s danou nemocí pak rostou a žijí i v dospělosti. Nezřídka je však nevléčitelné onemocnění příčinou neodvratné smrti, ať už od samého začátku, či na základě nevládnutelné progresy choroby nebo selhání léčby.**

## **Život limitující a život ohrožující onemocnění**

**Život limitující onemocnění dítěte** (angl. life limiting disease) je nevléčitelné onemocnění, které vede k předčasnému úmrtí. Progreduje přes veškeré léčebné postupy, zkracuje a ohrožuje život, neexistuje způsob, jak jej vyléčit či jeho progresi zastavit.

**Život ohrožující onemocnění** je pak takové, u kterého existuje vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí, ale je tu i šance dlouhodobého přežití do dospělosti.

U dětí pracujeme se čtyřmi základními okruhy **nevléčitelných onemocnění**:

- 1) onemocnění, u nichž je kurativní terapie (léčba vedoucí k vyléčení) primárně možná, avšak může selhat (nádory; selhání jater, ledvin, srdce, pokud není možná transplantace);**
- 2) onemocnění, jejichž vyléčení není možné a obvykle již v dětském věku končí smrtí; intenzivní léčba však může významně prodloužit kvalitní život (cystická fibróza, AIDS);**
- 3) progresivní onemocnění, u nichž není známa terapie, která by zastavila či alespoň zpomalila postupné zhoršování stavu, léčba je od počátku paliativní (dědičné poruchy metabolismu, neurodegenerativní choroby, svalové dystrofie);**
- 4) těžká neprogredující onemocnění s rizikem smrtelných komplikací ([dětská mozková obrna \[DMO\]](#), stavy po úrazech či poškozeních mozku, míchy, těžké komplexní vrozené vývojové vady typu [Edwardsův či Patauův syndrom](#)).**

## **Fáze nevléčitelného onemocnění:**

- **fáze kontrolovaného (kompenzovaného) onemocnění** – projevy onemocnění jsou pod kontrolou, celkový stav dítěte je dobrý. Léčba je dle druhu onemocnění symptomatická (léčba příznaků) i kauzální (léčba příčiny). Toto období trvá několik měsíců či let.
- **fáze zlomu** – onemocnění se vymyká kontrole, přestává reagovat na kauzální léčbu, dochází k postupnému selhávání orgánových soustav. Léčba je zejména symptomatická. Fáze trvá obvykle týdny až měsíce.
- **terminální fáze – umírání** – vyústění nevléčitelného onemocnění, poslední fáze života, kdy dochází k nevratnému selhání organismu (oběhové soustavy, dýchání, metabolismu). Léčba je symptomatická, zaměřená na nepříjemné subjektivní potíže dítěte. Resuscitační péče obvykle není indikována (takzvaná DNR – z angl. do not resuscitate). Časově se jedná obvykle o hodiny, dny až týdny.



## **Pokračování tématu:**

[Co je paliativní péče?](#)

[Kde a kdo poskytuje paliativní péči?](#)

[Reálná situace v České republice](#)

[Nejčastější symptomy v terminální fázi onemocnění](#)

[Tipy na související literaturu a další zdroje informací](#)

[Kde hledat pomoc](#)

## **Použitá literatura:**

1. Jasková M., Mikesková M. a kol. *Pomáhat' žít' a zomierat', radovať sa a smútiť*. Bratislava: Cicero, 2005: 6–13.
2. Lokaj P. *Léčba bolesti u dětí s nádorovým onemocněním*. *Pediatric pro praxi* 2009; 10(6): 385–388.
3. Sláma O., Kabelka L., Vorlíček J. a kol. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007.
4. Kraus J. *Paliativní péče v dětské neurologii*. *Neurologie pro praxi* 2010; 11(1): 32–35.
5. Kubezka Páleníková A. *Problematika paliativní péče u dětí, diplomová práce*. Ostrava: Lékařská fakulta Ostravské Univerzity v Ostravě, 2013: 14–52.
6. Goldman A., Hain R., Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford University Press, UK, 2012.
7. Smolka V., Wiedermann J. *Je paliativní péče indikovaná u dětských pacientů?* Prezentace z 11. sympózia „Aktuality v dětské intenzivní péči“, Ostrava, 5. 2. 2013.