Dětská paliativní péče

Téma DPP

1. Terminologie a podstata dětské PP
2. Kategorie dětí v DPP a Dg.
3. Reakce rodičů na závažnou Dg.
4. Přístup v dětské PP (kasuistika)
5. Perinatální PP (kasuistika)
6. Reakce na úmrtí dítěte – truchlení
7. Etické otazníky

- Jak na Vysočině ??

1. Dětská paliativní péče

???

- moderní medicína má zásadní problém pojímat smrt jako přirozené vyústění nevyléčitelné choroby
- smrt a umírání bývají vnímány jako selhání léčby ?
- tento pocit selhání vede

  k frustraci,

  nejistotě

  pocitům viny a selhání

1. Definice - dětská paliativní péče

DPP

- je aktivní, komplexní péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi dítěte
- zahrnuje poskytování podpory rodině

- začíná v okamžiku stanovení dg. nemoci a pokračuje celou dobu trvání nemoci

1. Rozdíly proti PP dospělých

- doba mezi stanovením diagnózy a případným úmrtím dítěte bývá různě dlouhá - i řada let
- nutná kontinuita péče během progrese nemoci, až k umírání
- obtížné stanovení délky dožití, prognózy
- prostor pro specificky dětské aktivity
- preference péče (a umírání) doma
- respitní péče (opakovaně) je nezbytnou součástí
- péče o rodinu v čase nemoci i po úmrtí dítěte

1. stupně specializace dětské PP

Stupeň 1 - paliativní přístup

všichni odborní pracovníci ve zdravotnictví by měli řádně dodržovat principy paliativní péče.

Stupeň 2 - obecná paliativní péče

dětským pacientům a rodinám ji poskytují pracovníci, kteří nepracují přímo v paliativní péči, ale mají s ní zkušenost a jsou v ní proškoleni

Stupeň 3 - specializovaná paliativní péče

Cure Palliative Rivolte al Neonato, Bambino, e Adolescente. (Palliative Care in Neonates, Children and Adolescents) Spizzichino M, Perletti L, Benini F, Facchin P, Zucco F.: Ministero della Salute, Italia, 2006.

IMPACCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, Převzato z Evropského žurnálu paliativní péče 2007; 14(3): 109-114, dostupné na: www.detsky-hospic.cz.

1. Minimální základní standardy DPP

- účelem je zvýšit kvalitu života dítěte a jeho rodiny.
- má začít v okamžiku diagnózy
- má být poskytována vedle aktivní kurativní léčby či léčby, jejímž cílem je prodloužení života.
- musí být poskytována kdekoli, dle volby dítěte a rodiny (např. v domácím prostředí, v nemocnici či v hospici).
- rodiny mají mít možnost měnit či střídat prostředí, aniž by to vedlo ke zhoršení kvality péče o dítě.
- jednotka péče je rodina

1. Paliativní péče – progrese nemoci

- včas rozpoznat, že onemocnění již nelze vyléčit
- rodičům vysvětlit – opakovaně, jasně, citlivě
- dostatek informací o dítěti a rodinném prostředí
- zapojit okolí rodiny
- čas na všechny otázky – plán péče, výhled
- spolupráce s PLDD !!!
- možnost konzultace 7/24 pro rodiče i pro PLDD.
- dokumentace
- řešit rychle komplikace
- následná dlouhodobá péče o pozůstalou rodinu

1. Jednotka péče je dítě a rodina

- musí mít dostatek informací o nemoci i léčbě ve formě, která odpovídá věku, mentálním a duševním schopnostem a kulturnímu kontextu rodiny
- péče přiměřená věku
- jako partneři se účastní všech rozhodnutí o potřebách a prioritách péče

2019

- n**arození celkem**: 112 663
- **mrtvě narození**: 402
- **perinatální úmrtnost** 511 dětí
- novorozenecká **úmrtnost**: 175 dětí

  - časná 109 dětí do 7 dnů věku

  - pozdní 66 dětí od 8 do 28 dnů věku)

- Zemřelé děti do 1 roku 288 – **kojenecká úmrtnost**

1. Odhad potřebných dětí - mladistvých

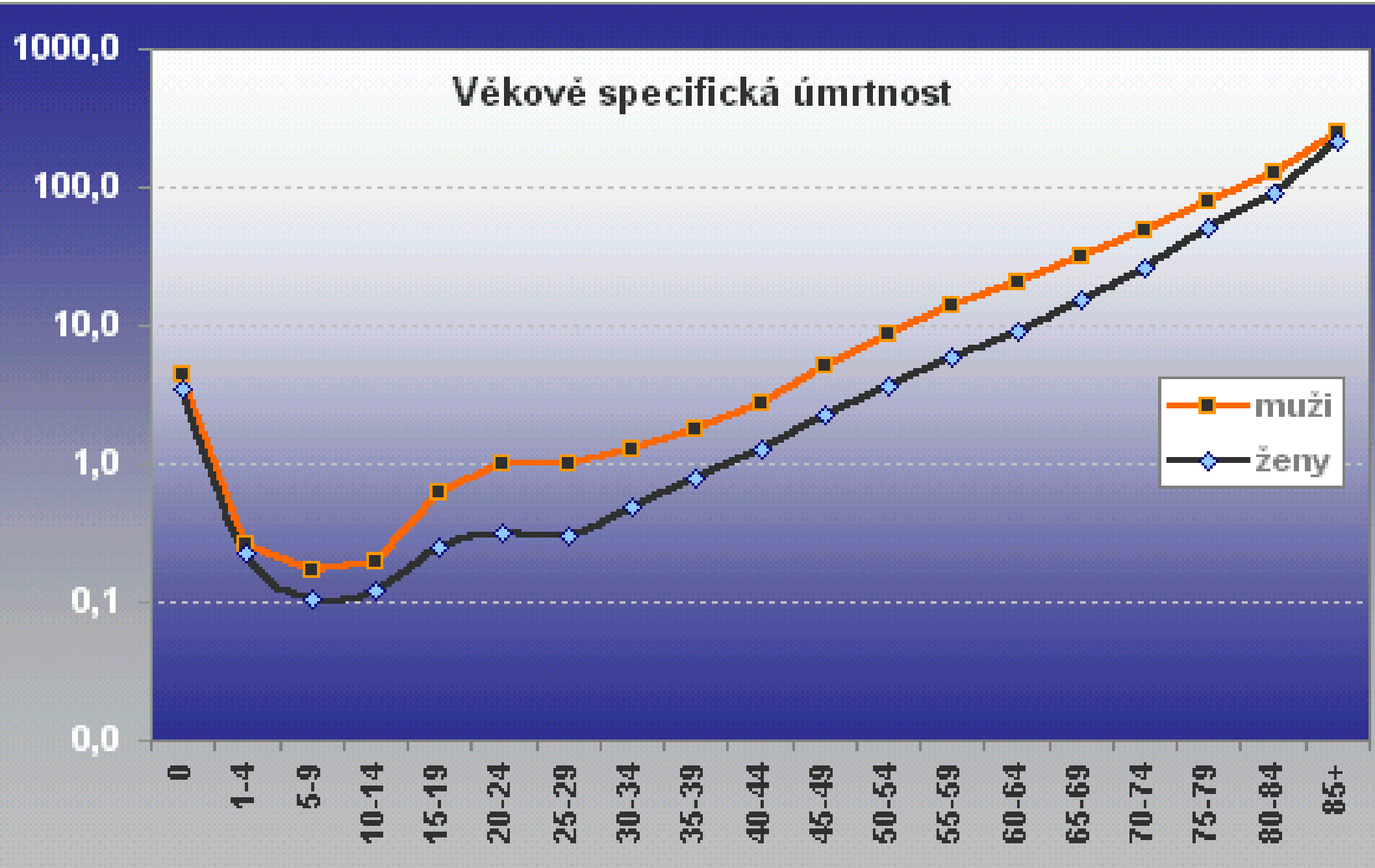
Při aplikaci odhadu dle Goldmanna (1998) na populaci dětí a mládeže ČR ve věku 1–19 roků v r. 2005–2009 vyšlo, že v daném období bylo:

- cca 2 000 nevyléčitelně nemocných / rok
- cca 1 000 / rok potřebuje PP
- na nevyléčitelnou nemoc zemřelo cca 200 dětí/ rok

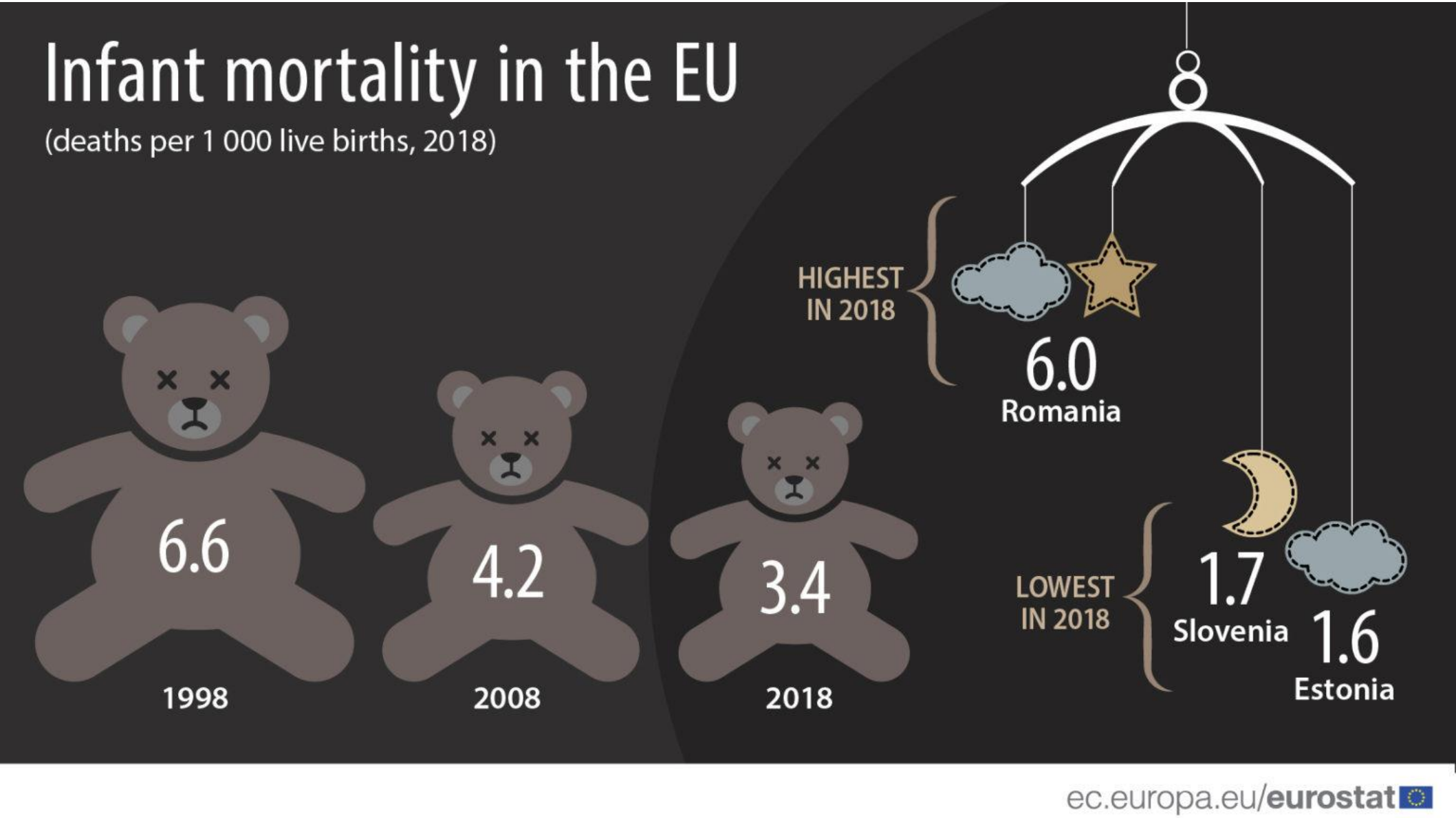
Jasenková M. Paliatívna starostlivosť v detskom veku. Piešťany: 2002. Dostupné na WWW: <hospice.sk/hospice1/data/ps.rtf> z Pediatr. praxi | 2012; 13(4) | www.pediatriepropraxi.cz

- situace okresu ? cca 2 - 3 děti /rok ??
- situace kraje ? cca 15 dětí/ rok ??

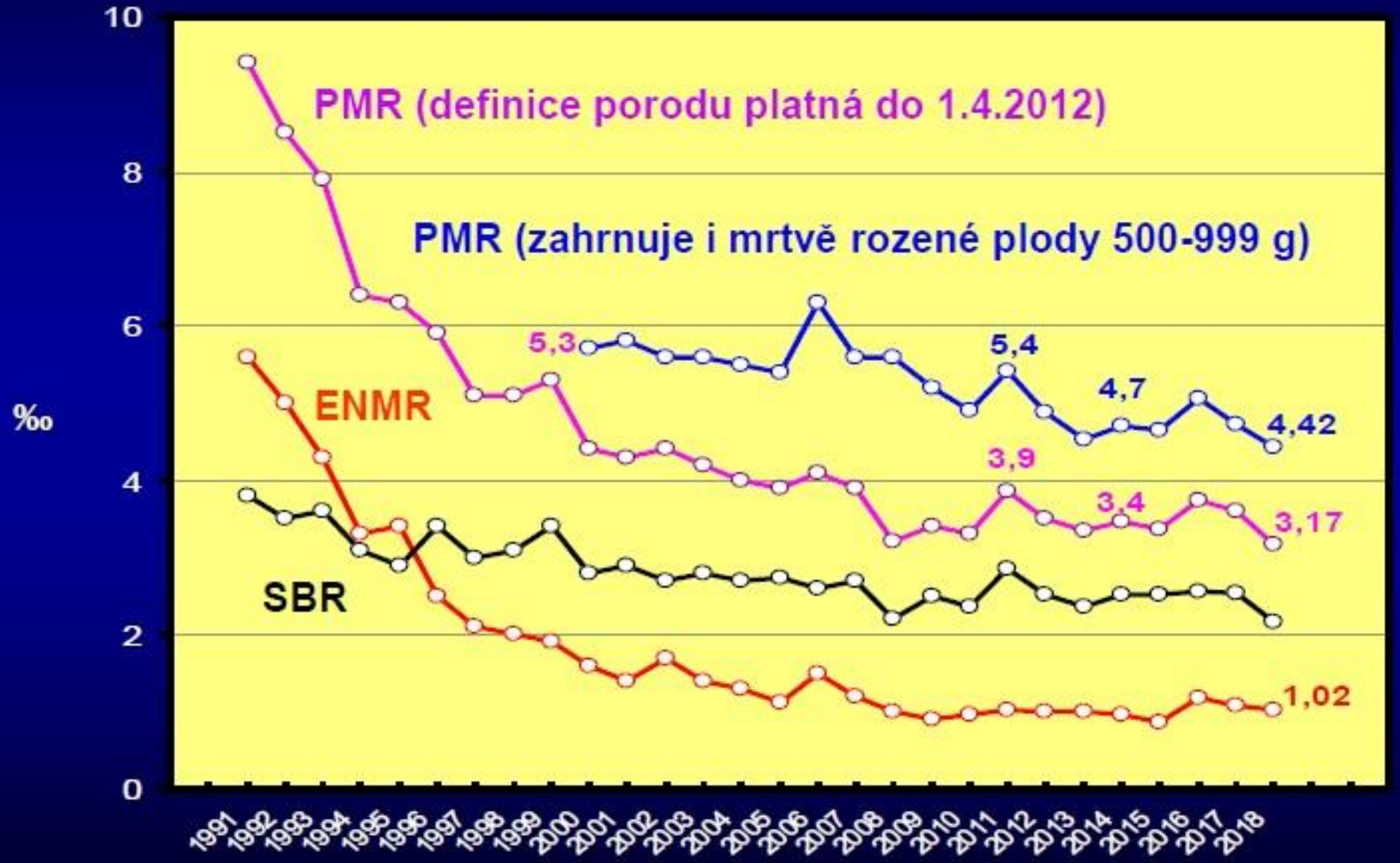
1. Děti - úmrtnost



1. Dětská úmrtnost EU



Vývoj perinatální úmrtnosti (PMR), mrtvorozenosti (SBR) a časné novorozenecké úmrtnosti (ENMR) v ČR od roku 1991



Česká republika
Perinatologické výsledky
2021

Celkový počet porodů: **109 644**

Celková perinatální úmrtnost bez VVV: **3,87 ‰**

Celková perinatální úmrtnost: **4,67 ‰**

Celková mrtvorozenost bez VVV: **3,19 ‰**

Celková mrtvorozenost: **3,78 ‰**

Časná novorozenecká úmrtnost bez VVV: **0,69 ‰**

Časná novorozenecká úmrtnost: **0,89 ‰**

Porody císařským řezem: **25,8 %**

Vakuumextrakce: **2,89 %**

Forceps: **0,45 %**

Dětská PP H. Brod

2017 – květen 2022

- dětská PP (doprovázení) 14 dětí
- aktuálně v režimu PP 4 děti
- perinatální PP 22 peri úmrtí
- prenatální konzilia – plán péče 4/ 2022

- rodiny po ztrátě dítěte doporučeny k následné

podpoře (psychoterapii) nebo poradně „Mezi stromy“

2.
…s nemocí dítěte onemocní rodina

„…nic už nebude jako předtím…“

2. S nemocí dítěte onemocní celá rodina

- stav, který ohrožuje život

je možné využít kurativní léčbu, ale ta nemusí být úspěšná. Pokud dojde k vyléčení, potřeba paliativní péče končí (např. onkologická onemocnění, pokud se vyléčí).

- stav, kdy je předčasné úmrtí nevyhnutelné, ale jsou období intenzivní léčby

k předčasnému úmrtí předchází různě (i velmi) dlouhé období intenzivní léčby, které má vést k prodloužení života a účasti dítěte v běžných činnostech. (např. cystická fibróza).

- progresivní stav bez možnosti kurativní léčby

onemocnění nelze léčit kausálně

- nezvratný neprogresivní stav (DMO, apalický sy)

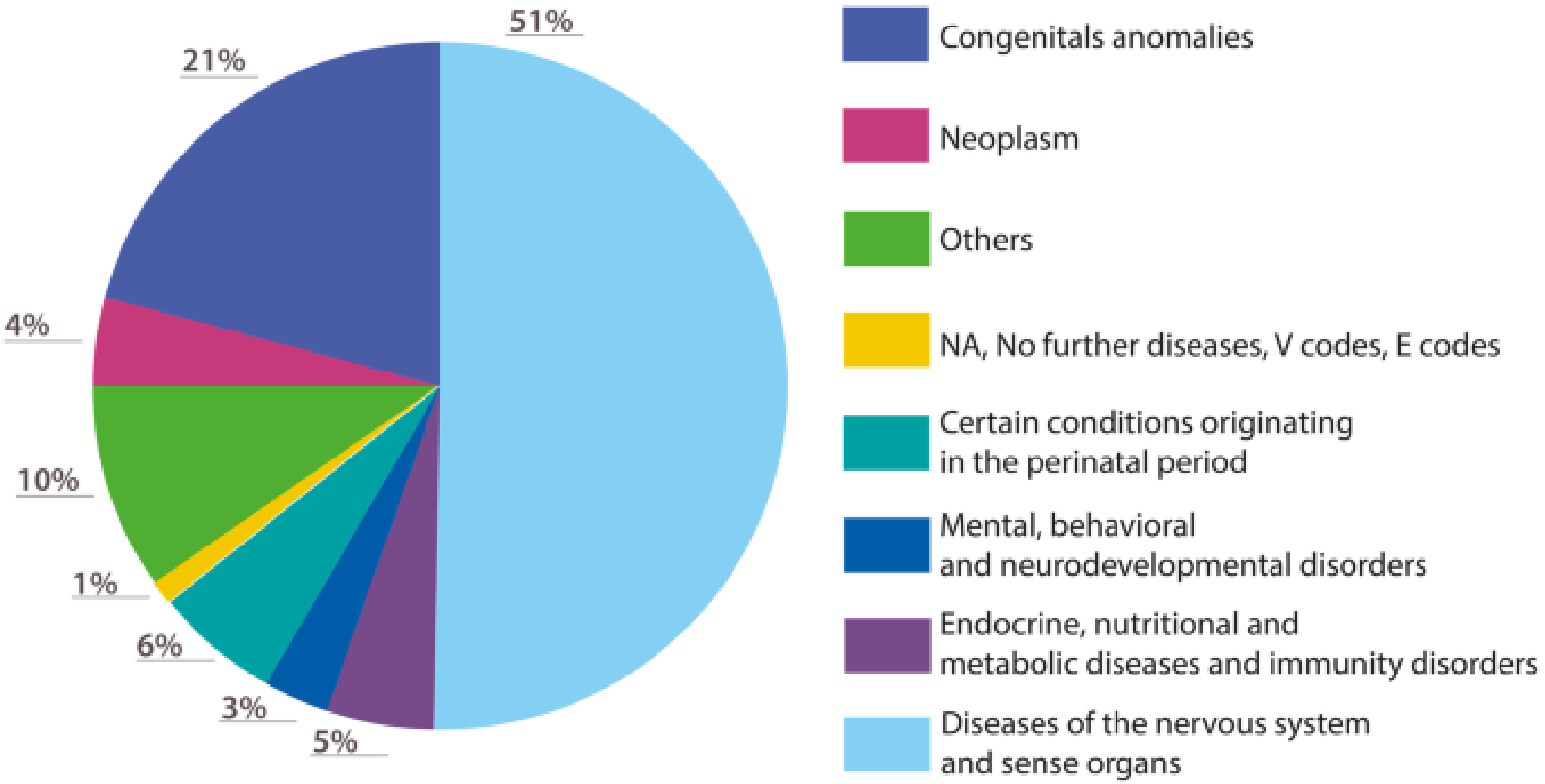
2. Život limitující diagnózy - děti

převažují NEonkologické diagnózy

heterogenní skupina dg.:

- vrozené vývojové vady
- perinatální poškození
- genetické syndromy
- neuromuskulární dg.
- kardiovaskulární dg.
- onkologické dg. - prognóza je špatně odhadnutelná

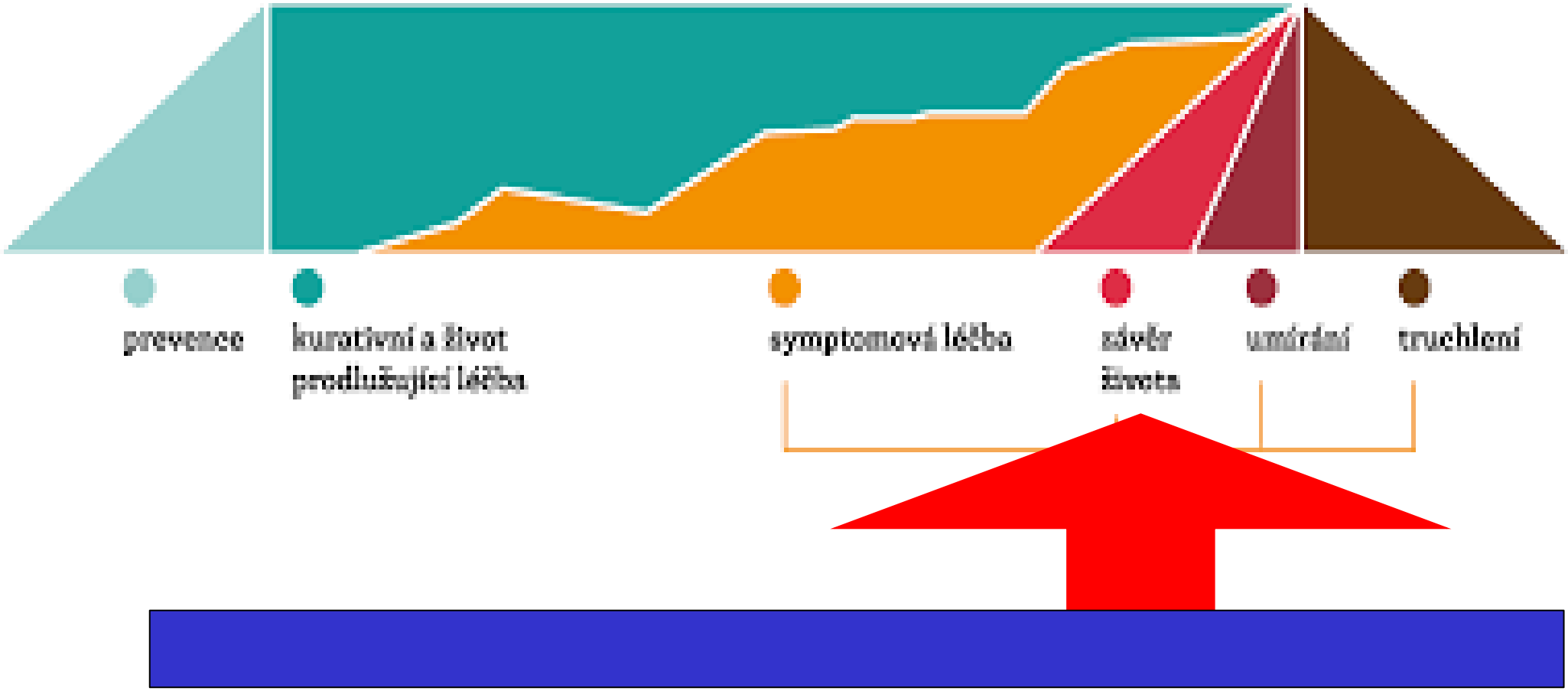
2. Život limitující diagnózy - děti



2. Charta práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci nebo stavu zkrácen či ohrožen.

1. Každé dítě má právo na PP dle def. WHO PP přizpůsobenou individuál. potřebě
2. PP o dítě a jeho rodinu má být zahájena v okamžiku stanovení dg.a pokračovat souběžně s veškerou Th. celou dobu. Cílem je mírnit utrpení a zlepšovat kvalitu života.
3. Rodiče - hlavní osoby péče o dítě partneři!
4. Každé dítě dle věku spolurozhoduje
5. Otevřená komunikace
6. Přístup ke vzdělání a hře.
7. Konzultace s odborníkem
8. Dítě a rodina má mít kontaktní, klíčovou koord. a adekvátní multidisciplinární a komunitní podpůrnou síť
9. Pokud lze má být centrem poskytované péče vždy domov dítěte.
10. Komplexní podpora rodině i po úmrtí dítěte

2. Podpora rodiny dítěte s život limitující diagnózou



Podpora PP **Paliativní péče**

2. Etapy nemoci

Sdělením diagnózy se ze zdravého dítěte stává dítě s omezením, nebo nemocí. Postupný boj s přijetím diagnózy probíhá fázemi, které popsala Kübler Rossová.

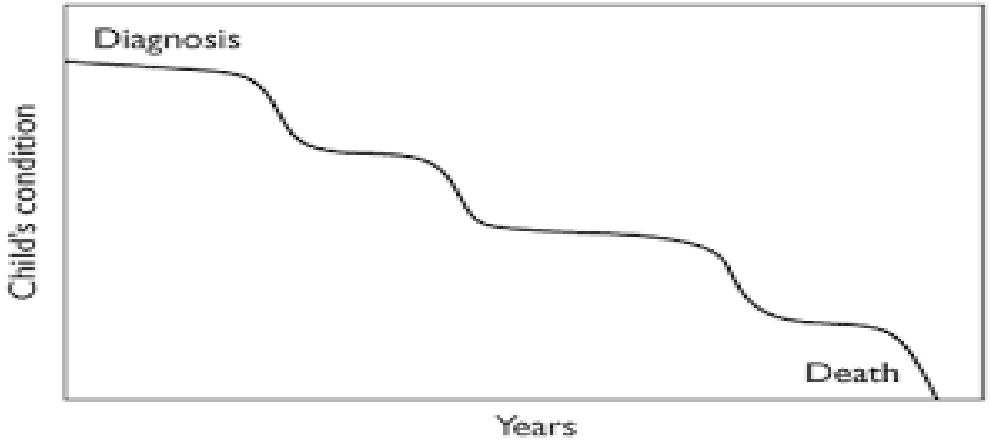
Etapy nemoci (úseky cesty s nemocí) **:**

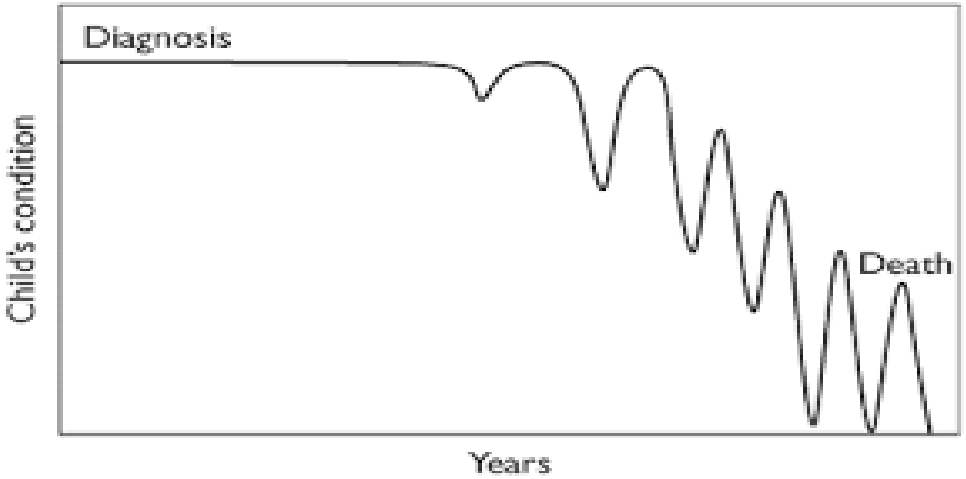
- Etapa kontrolovaného, kompenzovaného onemocnění znamená, že projevy onemocnění jsou pod kontrolou, celkový stav dítěte je dobrý a léčba je symptomatická i kauzální. Tato fáze může trvat několik měsíců i let.

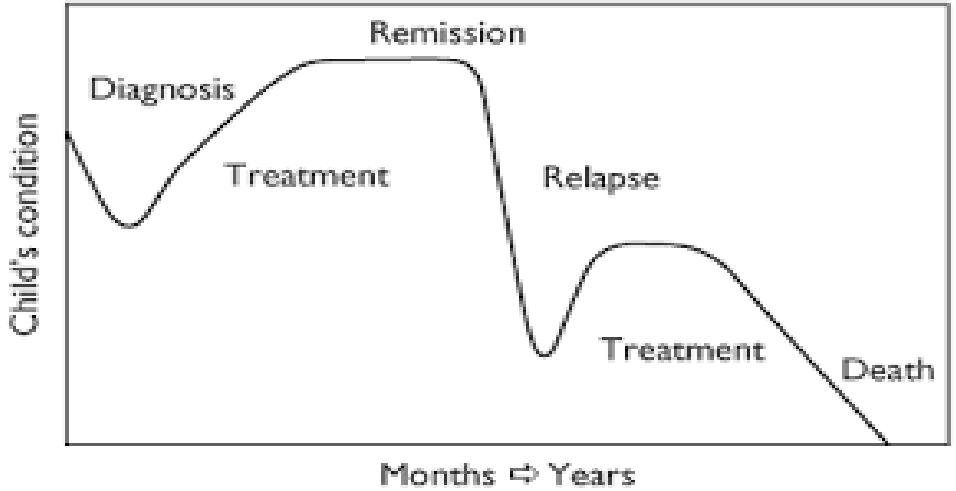
- Fáze zlomu znamená, že onemocnění se vymyká kontrole, přestává reagovat na kauzální léčbu. V této etapě, která může trvat s postupnou progresí týdny až měsíce je léčba symptomatická. Dítě v těchto fázích onemocnění profituje z případné resuscitace.

- Terminální etapa (fáze) může trvat hodiny, dny i týdny.

Průběh nemoci







2. Prognóza

U dětí je obecně obtížné stanovení prognózy.

Délka dožití je často velmi špatně odhadnutelná.

Veškerá léčba směřuje k tomu, aby dítě, dospívající i mladý dospělý mohl žít stejně jako vrstevníci, aby si mohl hrát, učit se, studovat, aby mohl mít své koníčky a milé lidi a kamarády okolo.

Paralelní péče znamená, že léčba bolesti a dobrá kontrola symptomů nemoci má probíhat vedle kurativní léčby.

V praxi to znamená úlevu od utrpení, zlepšení funkce a lepší kvalitu života dítěte i rodiny.

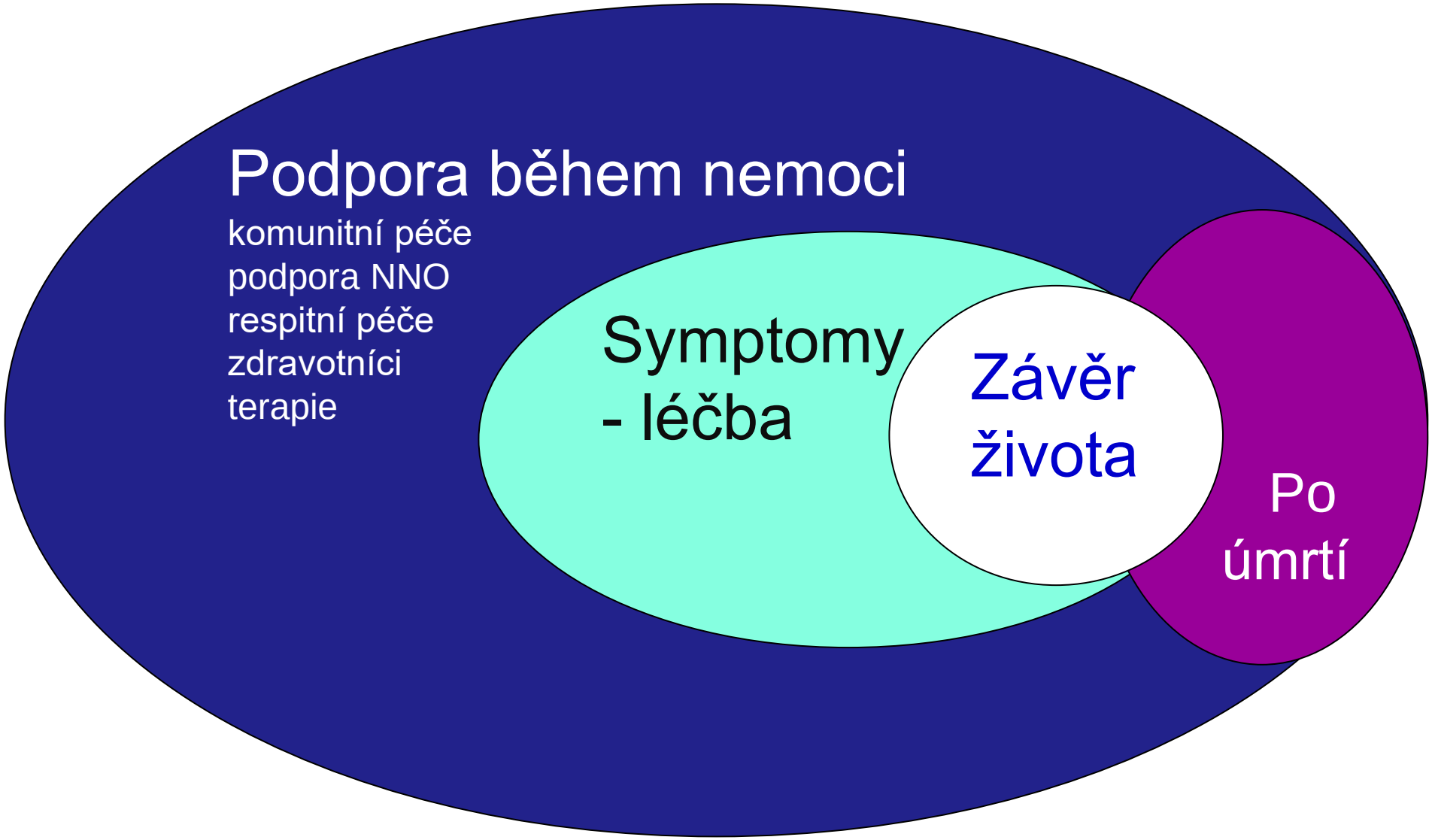
Paliativní péče by neměla být poskytována jen v závěru života dítěte, ale také dětem s chronickým onemocněním, které současně absolvují kurativní léčbu (AAP 2010). *(Centrum paliativní péče, Praha 2017)*

Helen & Douglas House
hospice care for children

Your support means the world to the children and families we care for.

Helen & Douglas House

2. Podpora rodiny v rámci PP - vize



2. Raná péče

je terénní sociální služba (dle zákona o sociální pomoci č. 108/2006) . Je poskytovaná rodině dítěte 0 - 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen. Je určená i rodinám dětí, které mají život či zdraví limitující nemoc.

Raná péče je ze zákona zdarma a poskytuje:

- praktickou komplexní (pohybové, smyslové, psychosociální) RHB
- poradenství v oblasti konkrétního postižení vývoje dítěte
- sociálně právní poradenství
- půjčí vhodné kompenzační a rehabilitační pomůcky
- rehabilitační pobyty, podporu rodičů v rámci rodičovských skupin
- podporu rodinám, kde dítě zemřelo na závažnou diagnózu.

Multidisciplinární - ve spolupráci s rehabilitačními pracovníky, pediatry, dětskými neurology, speciálními pedagogy a dalšími odborníky v oblasti zdravotnictví i sociální práce.

3. Odlehčující (respitní) péče

- je pro rodinné příslušníky a dítě důležitá, a to bez závislosti na délce trvání (několik hodin či mnoho dní)
- nedílná součást péče o dětské pacienty DPP
- odlehčující péče je poskytována v domácím prostředí rodiny či mimo něj (například v dětském lůžkovém hospici)

na začátku ani na konci (nikdy) bychom neměli být sami

3. Reakce rodiny na sdělení závažné dg.

1. Fáze šoku + pocity zmatku a derealizace, rodiče zažívají iracionální pocity a myšlenky, mohou reagovat zcela nepřiměřeně, rodiče nejsou schopní vnímat a zpracovat informace
   každá reakce je normální v nenormální situaci

2. Fáze popření - rychlý rozvoj obranných mechanismů, – „není to pravda“, vytěsnění „nic mi neřekli“. Magické či mystické zaměření. Potřeba sympatií a emocionální podpory.

3. Fáze reaktivní. hluboký smutek, zoufalství, zlost, úzkost, sebelítost, pocity + hledání viny, agrese či deprese, které jsou reakcí na prožité trauma. Časté bývají také agresivní pocity a vztek na sebe i celý svět, hledání viny.

4. Fáze adaptační - snižování úzkosti a deprese, realistický pohled na situaci, snaha starat se o dítě a aktivně se účastnit na jeho léčbě. „S postižením dítěte se nevyrovnám, ale naučím se s ním žít.“

5. Fáze reorientace situace rodiči přijímána

3. Komunikace a rozhodování

- základem má být upřímnost a otevřenost, citlivost s ohledem na věk a chápání dítěte.
- rodiče jsou hlavní pečující, mají být středem veškeré péče a podílet se na každém rozhodování
- informace by měly být podávány rodičům, dítěti a sourozencům s ohledem na věk a úroveň
- dítě má s ohledem na svůj věk možnost podílet na rozhodování o péči, která mu je určena.

4. Plán péče

Pravidelně vyhodnocovat a přizpůsobit potřebě dítěte a rodiny, konzultace s primár. centrem ??

Zahrnuje

- Th. bolesti a sy terminální fáze a „konce života“
- „dětské potřeby“
- sociální psychol. a spirituální potřeby rodiny
- péče o sourozence a prarodiče
- vyjasnění pojmů DNR a DNI
- jistota blízkosti – dostupnost 7/24
- „jak to bude POTOM??“
- kontakt RZP

4. Rozpoznání a vyhodnocení symptomů

Pravidelné vyhodnocování symptomů je nutné jde o rámec nastavení vhodné léčby → komfort dítěte !

- význam multidisciplinárního týmu
- zvolit vhodné komunikační metody
- využití všech dostupných zdrojů informací - od dítěte, rodičů a členů rodiny, zdravotníků i nezdravotníků, učitelů....
- komunikace s nemluvícími dětmi a dětmi s kognitivním deficitem - specifické plánování a koordinace podpory
- respekt ke kulturním rozdílům v projevování utrpení a potřebě případných rituálů rozloučení

4. PaPaS

Scale Paediatric Palliative Screening Scale

Evaluation

1. Introduce the concept of PPC

- score 10-14
  or
- Treatment may prolong life but will not cure

2. Approach the PPC team

- score 15-24
  or
- Life expectancy <1 year
- Co-morbidity given
- Treatment may prolong life but will not cure
- Patient or family wishes palliative care

3. Palliative care is the focus of care

- Score 25-42
  or
- Death within 6 months possible
- High symptom burden +/- poor treatment options
- Rapid deterioration of performance
- Moderate to high symptom burden
- Patient or family wishes palliative care
- High psychological distress of patient or family

4. PaPaS

PaPaS (Paediatric Palliat. Screening sc.)

1. Trajektorie onemocnění a vliv na denní aktivity
2. Očekávaný výsledek th. a zátěž th.
3. Symptomová zátěž
4. Preference a potřeby dítěte a rodiny a zdravotniku
5. Předpokládaná délka života

hodnocení

vysvětlení cílů PP (10 b.)

příprava na zahájení PP (nad 15 b.)

zahájení PP (nad 25 b.)

4. Management symptomů

dostupnost pro každé dítě 7/ 24 / rok

opakovaně rozpoznání a vyhodnocení symptomů

- psychické, sociální, duchovní a fyzické potřeby každého dítěte musí být pravidelně vyhodnocovány – cílem je dosáhnout přijatelné míry komfortu.
- komunikace s rodinou – naslouchat
- ptát se na sociální podmínky – zajistit dostupnou podporu
- respektovat - kulturní rozdíly, rytmus rodiny, rituály..
- zvažovat jednotlivá vyšetření a Dg. výkony s ohledem na stav a prognózu

4. Management symptomů

- řešit akutní stav!! vyžadující okamžitou intervenci – uvažovat s rodiči nad mírou léčby a zahrnout do plánu péče
- pravidelně podávané léky – preferovat neinvazivně a nebolestivě, aktivní léčba nežádoucích účinků léčiv
- ! pozor na polypragmazii
- léčba bolesti - využití principu analgetického žebříčku WHO, vhodná dávka opioidů taková, která účinně tiší bolest. Adekvátní dávky analgetik pravidelně v dostatečné dávce + nefarmakologické prostředky léčby bolesti,
- minimalizace stresu
- ošetření průlomové bolesti
- zvažovat „off label“ medikaci a alternativní cesty podání

4. Blízký závěr života ???

Varovné signály:

- častější hospitalizace, rostoucí utrpení v bolesti,
- riziko nebo vznik akutního život ohrožujícího stavu
- !! Zaměřit se na kvalitu dnů (počet dnů neovlivníme)
- !! Přemýšlení o stylu terminální péče a místě úmrtí
- !! Zvažování a rozhodnutí o limitaci péče – DNI, DNR, ukončení invazivní dechové podpory …..
- Rodiče vidí, že dítě už nebojuje

4. Rodiče se obvykle obávají

- nedostatečného příjmu tekutin a jídla
- bolesti
- osamění – jak to zvládnu, jak to bude
- zmatenosti
- dušnosti
- krvácení
- okamžiku úmrtí
- reakce sourozenců
- reakce rodiny a okolí

4. Limitace péče - DNR

- zvažovat s časovým předstihem
- netlačit do rozhodnutí
- opakovaně probrat - jasně, citlivě
- vrátí resuscitace dítě do stavu, v jakém byl předtím?
- pravděpodobné zhoršení při hypoxii mozku při KP zástavě – kvalita života X utrpení

- vhodné informovat RZP v místě bydliště

4. Pečovatelský tým

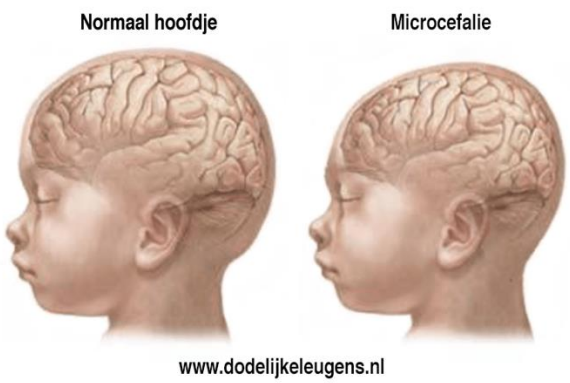
- respektuje individualitu každého dítěte a rodiny, jejich hodnoty, přání a náboženské vyznání
- musí zajistit kontinuitu péče mezi domovem, nemocnicí a hospicem a jejich návaznost
- složení – min. lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog a duchovní poradce + odborníci z blízkého okolí dítěte

  vhodný je koordinátor péče
- dostupnost odborné DPP a poradenství 7/ 24 / rok

Kubík 0-19 let

Příběh Kubíka 0-19 let …a dál ???

- microcephalia
- těžká psychomotorická retardace (1 rok)
- totální závislost na péči
- těžká skolióza
- těžká epilepsie
- problémy s p.o. příjmem



podzim 2016 - těžká bronchitis

jaro 2017

- těžká bronchitis s respiračním selháním - ARO

Příběh Kubíka 0-19 let a dál…

jaro 2017

- těžká bronchitis s respiračním selháním
- ARO 2 měsíce

Ventilace 2 měsíce – tracheostomie

- opakované reinfekce rezistentními kmeny – vyčerpaná možnost ATB
- těžká dystrofie, kachexie, vyčerpání organismu

DNR ???

KPR ???

Příběh Kubíka

Dětské odd.

- DNR ???
- KPR ???

Dětské odd.

- 2 měsíce HFNC FiO2 až 70%
- Sonda OG-NG trvale
- O2
- 21 kg

Předán do péče domácí paliativní péče OCH H. Brod

léto 2017

zima 2019 - 29 kg (+6 kg) – bez sondy, jen tracheostomie, leze a směje se

zima 2023 - úmrtí

Jak to bylo na samém konci ?

…spravoval s tátou kolo

…přál si kupu palačinek s jahodama

…byl s tátou kouknout na traktory

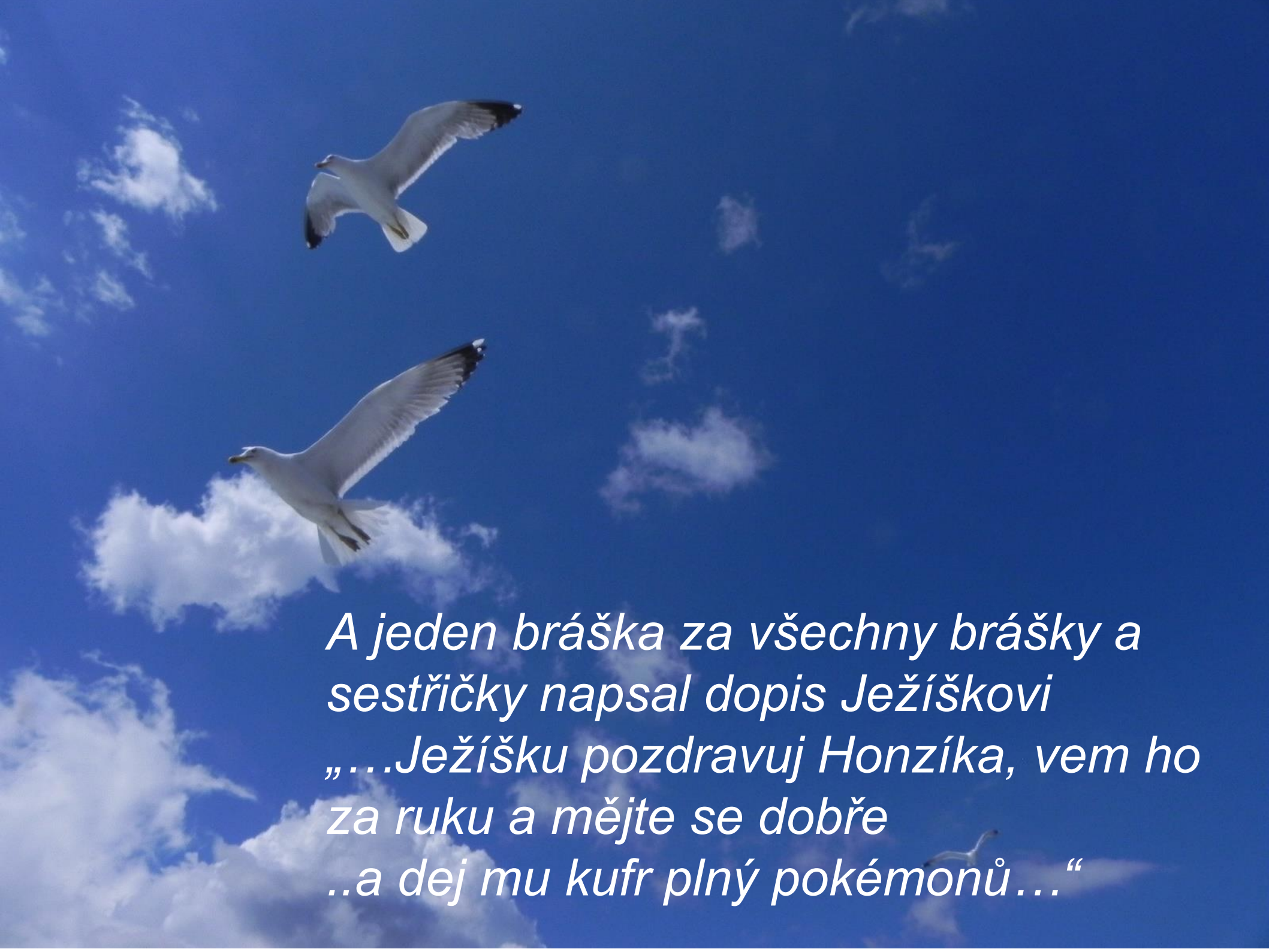
…vedle postýlky si hrál bráška

…několik stovek nádechů v náruči mámy….

…“už jí necháme odejít“…zemřela po křtu v náruči

…prohlíželi jsme prázdninová alba

…pohladila právě narozenou sestřičku



A jeden bráška za všechny brášky a sestřičky napsal dopis Ježíškovi
„….Ježíšku pozdravuj Honzíka, vem ho za ruku a mějte se dobře
..a dej mu kufr plný pokémonů…“

Dětská PP je o životě…

5. Perinatální PP

5. Prenatální dítě

aktivní a vnímavé

součást plánů matky = TY ne TO

probíhá neustálý dialog s matkou

úrovně:

- fyziologická
- psychologická
- duchovní
- sociální

F. Freybergh

5. Perinatální paliativní péče

Život limitující onemocnění perinatologie

- vrozená vývojová vada
- 3 – 5 dětí ze sta - chromozomální aberace - asi 25 % diagnostikovaných VVV u plodů
- těžká peripartání tíseň – těžká asfyxie
- porod na hranici viability
- rychle progredující onemocnění – metabolické vady

5. Perinatální ztráta

situace

- spontánního potratu
- umělého přerušení těhotenství
- porodu mrtvého plodu
- perinatální úmrtí novorozence

lze zařadit i provedení hysterektomie – „ztráta šancí“

5. Perinatální PP- rozhodování - plán péče

po stanovení pravděpodobné dg. má rozhodnutí rodičů několik možností, které je nutné pečlivě komunikovat

- v omezeném čase, který je dán týdny těhotenství,
- omezenou možností léčby,
- nejistou prognózou
- časem těhotenství, v němž se rodina chystá na přijetí nového života

→ ukončení těhotenství (nelze vrátit zpět)

→ pokračování těhotenství v nejistotě prognózy

- paliativní péče po porodu

- postnatální léčba dle stavu dítěte

5. Perinatální paliativní péče
po stanovení dg. rozhodnutí rodičů

„ztráta“ dítěte

ukončení těhotenství

úmrtí nitroděložně

„still birth“ - tichý porod

plán pro

- UPT - porod dítěte
- rozloučení, forma…vzpomínka
- život („teď a při tom a pak“)

pokračování těhotenství

nejistota prognózy

paliativní péče ?

postnatální léčba ?

plán pro

- porod dítěte
- „daný čas“ (jak dlouho? jak?)
- rozloučení, forma…vzpomínka
- život rodiny („teď a při tom a pak“)

5. Plán
prenatální péče – porod – následná péče

- doprovázení těhotenstvím až do úmrtí či porodu
- rozloučení s dítětem, upomínka
- krizová intervence
- praktické a psychol. poradenství - podpora
- doprovázení rodiny po perinatální ztrátě či ukončení těhotenství
- zhodnocení výsledků (klinicko-patologického, genetického, vyšetření plodu)
- podpora v další graviditě
- podpora po propuštění – dlouhodobá, týmová, komplexní

5. Ztráta prenatálního dítěte – potrat

- ztrátou dítěte jsou i potraty („velké“ potraty II. trimestru) a vlastně i UPT, neboť ne vždy jde o doopravdy svobodnou volbu ženy.
- žena ztrácí „dítě“ i když jej nazveme lékařsky „plod“ a jde o ztrátu (prenatálního) dítěte v raném věku nitroděložního života
- matka oplakává dítě, které cítila, nosila.
- oplakává společnou budoucnost, očekávání a ztrátu představ života s dítětem
- ztrácí se anticipovaná mateřská role (! hysterektomie)

5. Perinatální úmrtí

5. Perinatální úmrtí

- z pohledu statistiky jde o poměrně vzácnou situaci
- jde o porušení „řádu života“
- pokud k ní ale dojde, znamená obrovskou

tragédii

5. ….narození a smrt zásadní okamžiky přechodu

Při úmrtí v době zrodu se oboje překrývají

<u>bolest ze ztráty miminka je jiná</u>

než bolest ze ztráty

partnera, rodičů, sourozenců, staršího

dítěte nebo jiného milovaného člověka.

5. Porod zemřelého dítěte

- Postup má být takový, aby se prvotní rána ze ztráty dítěte dále neprohlubovala.
- Podstatná je dobrá komunikace od přijetí, vyslovení diagnózy až k propuštění.
- Pokud je čas a prostor (krom situace, která ohrožuje zdraví matky) měl by být v klidu s rodiči probrán a nastaven plán porodu
- Důležité je soukromí, ale ne izolace a opuštěnost.
- To, jak budeme v této situaci se ženou komunikovat a jaké informace se jí dostanou, má vliv na to, jak žena celou situaci bude vnímat a jak se jí podaří tuto situaci zvládat. I přestože se nám může zdát, že je velký rozdíl v tom, kdy žena o dítě přišla, není to pravda a nikdy to nesmíme před ženou dát najevo..

5. …pro rodiče je důležitý klid a čas k uvědomění si toho co se stalo…

…již není spěch

- prožít porod bez (s?) bolesti – jak si žena přeje
- pláč, křik, různé pocity při porodu nemají být potlačované ani zesměšňované - tak mohou být cestou vykřičení bolesti duše, první fází zpracování šoku z úmrtí dítěte
- potlačení emocí je nebezpečnější než emoce samotné.
- citlivá řeč „ o dítěti“

5. Navázaní komunikace

- představit se ! - vyjádřit lítost
- poskytování informací ženě i jejímu partnerovi, (udávat argumenty vyplývající z praxe a výzkumu)
- chovat se k ženám stejně bez ohledu na délku těhotenství
- umožnit ženě ventilovat její emoce – nezrcadlit je
- empatie, empatické chápací věty
- případný hněv nebrat osobně
- neužívat NEVHODNÉ věty, které považujeme za utěšující, nedávají útěchu, pouze více zraňují

!!! Platí i pro kontakt v běžném styku po propuštění

Nevhodné věty

„Neplačte, jste ještě mladá, můžete mít ještě spoustu dětí.“

„Buďte ráda, že to takhle dopadlo, to byste chtěla, aby se vaše dítě narodilo postižené?“

„Uklidněte se, takhle si nijak nepomůžete.“

„Buďte ráda, že už doma jedno zdravé dítě máte, některé ženské ani to nemají.“

…neužívat termíny, plod, mrtvý zárodek.….

Maruška - 2 měsíce lásky

Rodina M.R.

Matka:

40. let, SŠ

5 zdravých dětí – 19, 17, 12, 9, 6 let

v 16 t.g.v. intrauterinní úmrtí na VV

- bez rozloučení – své (prenatální) dítě neviděla
- neošetřené trauma
- i přes žádost otec nemohl s ženou být

M.R. - život limitující VV ??

7. neplánovaná sled. gravidita,

- 11. týd. susp. těžká genetická VV

  a srdeční život limitující vada

- UPT odmítli
- UZ ve 20. týd. bez zásadní patologie ??
- po 24. týdnu IUGR
- přijata na gynekologii ve 37+3 (mimo region, po domluvě)
- VV nebyla geneticky potvrzena = nejistota

dg., místa a vedení porodu, poporodní aktivní péče

Přístup k porodu ?? diskuze s rodiči

Dilemata 37+3 týdne

SC X indukce vaginálního porodu

zátěž hypotrofického dítěte

SC X zdravotní stav matky

typ vady srdce – genetické vyšetření - aktivní péče ?

přání rodičů:

„Šance“ pro dítě, které nebude mít těžkou genetickou vadu

Co nejmíň bolesti a „trápení“ dítěte s těžkou genet. vadou

Co nejvíc blízkosti bude-li prognóza závažná – inoperabilní

= překlad zpět do regionální nemocnice

M.R. - porod

Překlad i.u. FN Motol Praha

- po diskuzi, na přání rodiny - SC ve 37+5 týdnu
- těžká hypotrofie 1710 g, nekříšena, nCPAP
- D1: podrobné kardiologické vyšetření –

  život limitující komplexní VV srdce

  a těžká PPH

do genetické Dg. ventilační podpora, Alprostan

- D2: rychlá genetická Dg. - Edwardsův sy
- D3: podpora nCPAP, Alprostan, infuse 10% G

  překlad do HB s matkou – paliativní péče

Komplexní srdeční vada

- výtokový defekt komor. septa
- anomálie mitrální a trikuspidální chlopně + prolaps
- abnormál. úpon mitrál. chlopně defektem do PK
- unikuspidální Ao chlopeň + stenóza
- hypertrofie PK
- plicní hypertense
- PDA
- hypoplastický Ao oblouk
- CoA aorty

M.R. – NHB – rodinný pokoj

- DNR
- plán péče - prognóza ??

dle předpokladu FN – týden

- plná péče rodičů

- týmová péče dět. odd.

  psycholog

  fyzioterapie – handling

  duchovní

  sociál. a komunitní podpora

M.R. – v náruči rodiny

- D5: ukončena infusní Th. i Alprostan
- D8: těžké opak. desaturace
- plně mléko matky – NG sonda
- polohování, klokaní péče
- O2 minimálně - Sat.O2 80 - 50%

  P 100-160 D 40/min.
- dechová RHB
- péče o vyprazdňování, kůži, ústa
- ECHO stacionární
- Midazolam + Paracetamol
- nejistota délky dožití*…“ tolik lásky a tak málo času…“*

M.R. jde domů (jiný region)

propuštění po měsíci ve 42. uk. týdnu gest. věku -1900 g

PLDD – strach *„co když zemře?“*

Detailní info o:

- medikaci diskomfortu u progredující VV srdce
- výživě - péče o laktaci u matky, nesnese formuli
- podpora Home Care - Charita Pardubice

  „Dítě v srdci“
- zajištěn: oxygenátor, monitor Sat.O2, vyhřívané lůžko
- léky a „materiál“ na cestu
- plán péče – opak. konzultace s terénním týmem a PLDD

Maruška - 2 měsíce, 58 dní, 1360 hod. lásky

úmrtí v náruči všech z rodiny

ve 48. týdnu g.v.

„…má nejvíce foteček…ze všech“, pravil bráška…

„…díky za dva měsíce lásky…“

6. Reakce rodiny na úmrtí dítěte

1. šok
2. popření nebo útěk ze situace
3. zlost, úzkost a pocity viny, aktivita,
4. deprese - truchlení
5. smíření a přijetí

Délka trvání - obvykle rok

Ve 2. roce je obvykle „lépe“ - ALE deprese z výročí

ale někdy neukončený proces, rodiče mohou „ustrnout“ v jedné fázi stadia se mohou „zacyklovat“

Péče o ženu „po ztrátě dítěte“

- uznat a respektovat ztrátu v každé době gravidity
- empatická a respektující komunikace na PS a v nemocnici
- rozloučení s dítětem – památka
- zaměřená na minimum komplikací s koncem laktace
- respekt ke stadiím truchlení a „vyrovnání se“
- péče – dlouhodobá, týmová, komplexní
- s ohledem na další graviditu a životní běh

6. Úmrtí dítěte

= ztráta v definitivní neměnné podobě KONEC

= ztráta naděje

= citový otřes

= akutní veliká frustrace

= neexistující útěcha

budoucnost umírá spolu s dítětem

s klesajícím počtem dětí v rodině roste citová hodnota každého dítěte

6. Období zármutku a truchlení

Podpora

- musí být zahájena v okamžiku stanovení Dg.
- pokračuje v průběhu nemoci, během úmrtí a po smrti, tak dlouho, jak je potřeba
- musí být k dispozici rodině, pečovatelům a dalším, kterých se dotkne onemocnění a úmrtí dítěte
- nedílnou součástí je podpora pro sourozence

7. Etické otazníky

„Jednotlivec jako takový, má neocenitelnou hodnotu, a proto je třeba nejprve a v posledku dbát o jeho dobro.“

(Weber, H., Všeobecná morální teologie,s.158)

Hlavní etické východisko je

- pojetí dítěte (i prenatálního) jako lidské bytosti

- a z toho vyplývající důstojností, hodnotou základními právy

7. „Marná léčba“

Pokud opatření k udržení života přivodí dítěti více škody než užitku a pokračování v léčbě je „nesmyslné“, pak se to dotýká základního etického konfliktu

- mezi pověřením lékaře léčit, a tím, co je medicínsky možné a lidsky a eticky obhajitelné

➡ Rozhodnutí o limitaci péče DNR

- Ochrana života neznamená za každou cenu zabraňovat umírání a smrti.
- Paliativní péče je léčba

7. Nepřiměřená léčba

etické dilema je konflikt mezi možností prodlužovat život intenzivní léčbou a rizikem nulového až negativního vlivu na kvalitu života.

2010 - Odborný konsenzus stran nepřiměřené péče, který byl pro dospělé pacienty vyjádřen v “Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010 k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli”.

2019 – děti: „Stanovisko k poskytování život-udržující léčby dětským pacientům” . Vymezen rozhodovací rámec v péči v život-ohrožujících situacích a z ní vyplývající nutnost respektování zájmů a blaha daného dítěte, individualizace léčby a intenzivní komunikace všech zúčastněných.

Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations, Council of Europe, 2014

7. Diskuze o nepřiměřené léčbě

princip dříve vysloveného přáníse na děti nevztahuje. Přesto je u rizikových dětí užitečné citlivě vést takzvané “advance care planning”.

Jde o plánování péče pro eventualitu život-ohrožujících stavů

Je cestou k event. hodnotovému konsenzu zúčastněných, řeší konflikty v době, kdy není riziko z prodlení. Přestože nejsou výsledky tohoto plánování závazné, je dosažený konsenzus většinou všemi stranami respektován a minimalizuje konflikt.

i v českém právně-medicínském prostředí jsou dosažitelné a eticky přijatelné následující specifické postupy:
- DNI (“do not intubate”) – podpora pouze neinvazivní
- DN(A)R (“do not (attempt to) resuscitate”) - nebude tedy učiněn pokus o resuscitaci.

- Je možná dohoda na jiných emočně náročných postupech, jako je třeba “compassionate extubation” - nebo analogické aktivní kroky týkající se nutrice nebo antimikrobiální terapie.

Diskuzi je vhodné vést včas

7. Život limitující nemoc

Rodiče někdy nechtějí bojovat o život svého dítěte za každou cenu.

Péče o děti na konci života má být citlivá a respektující.

„*Také dítě (právě proto, že má stejnou lidskou důstojnost jako kdokoliv jiný) má právo na to, aby se jeho umírání zbytečně a nesmyslně neprodlužovalo, aby se nepoužívaly prostředky, které nevedou k trvalejšímu a přesvědčivému zkvalitnění jeho života.*“

Matějek, 2013

L.S.

demyelinizace

Ztracen
je všechen čas,
jež neproměníme
v lásku

T. Tasso

Míša - 37. týden, IUGR, HIE, encefalopatie, rezistentní EPI

1. …2.rok….?

„I ten nejmenší může změnit budoucnost.“ *Tolkien*

https://www.NEJSTE-SAMI-detska-PPVysočina.pdf (paliatr-vysocina.cz)

NEMOCNICE HAVLÍČKŮV BROD

„Jediné co zbude, až odejdeme,
budou stopy lásky, které tu po nás zůstanou.“ *(A. Schweitzer)*

V současnosti - 2022 lze:

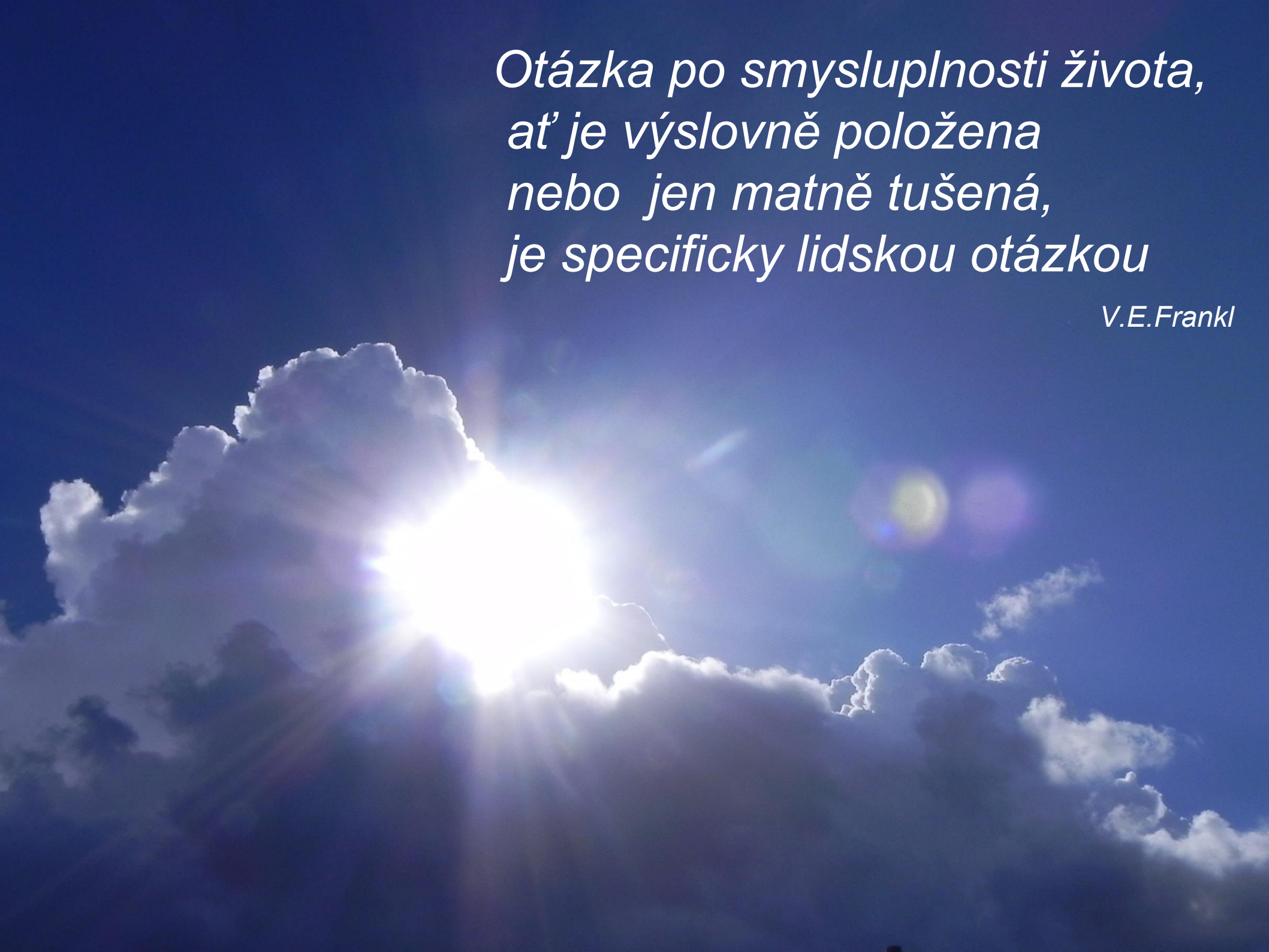
- převzít do péče dítě ze spec. centra domů – do kraje
- zajistit dostupnost MSPP – Paliatr Vysočina
- supervize, praktická pomoc, telefon. Konzultace
- podpora týmu: pediatr + neonatolog – paliatr,
  novorozenecké + dětské sestry
- specializiovaná poradna „Mezi stromy“ H. Brod
  doprovázení rodičů po ztrátě dítěte
- využít sociálních služeb – půjčovny pomůcek, raná péče
- spolupráce s ambulancí bolesti každé nemocnice
- zavádět principy perinatální paliativní péče

Silná místa rozvoje dět. PP Vysočina

- nemocnice kraje, multidisciplinární paliativní týmy
- dětská odd. kraje – podporují myšlenku rozvoje
- týmy MSPP s péčí 7/24 v rámci „Paliatr Vysočina“
- raná péče v rámci Oblastní Charity Havlíčkův Brod a Třebíč, Kolpingovo dílo
- podporující organizace – půjčovny pomůcek, nutných ke kvalitní ošetřovatelské péči
- vůle kraje a podpora

Cíl pro kraj je:

- rovnoměrně dostupná péče v celém kraji Vysočina pro potřebné děti a jejich rodiny
- informace pediatrů (nemocnice i terénu – PLDD) tak aby vnímali principy paliativní péče o děti
- síť dlouhodobé psychosociální podpory rodině s dítětem, které má život ohrožující nebo život limitující onemocnění a to i po přechodu do raně dospělého věku dítěte


Otázka po smysluplnosti života,
ať je výslovně položena
nebo jen matně tušená,
je specificky lidskou otázkou
V.E.Frankl