Dětská paliativní péče
Úvod do tématu

. 2023

M. Chvílová Weberová

Téma DPP

1. Terminologie
2. Diagnózy DPP
3. Trajektorie nemoci v DPP
4. Kontext DPP
5. Kraj Vysočina - Vize

Hlavní etické východisko je

- pojetí dítěte (i prenatálního) jako lidské bytosti

- a z toho vyplývající
  důstojností,
  hodnotou
  základními právy

Dítě

- NENÍ malý dospělý
- vidí, cítí a prožívá život jinak než my
- v nemoci často regres vývoje, ale i vyzrání
- žije v příbězích – symbolika
- hra není jen zábava – je to NUTNOST i učení „jako i doopravdy“ – prolínání rovin
- MUSÍ si hrát – vyrovnání se situací, relaxace
- jinak truchlí při ztrátě
- chce být doma

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 ??

Odhad potřebných dětí - mladistvých

Prevalence život limitujícího a život ohrožujícího onemocnění je ve věku

- 0-18 let mezi 18 -32/10 000 dětí.
- do roka 127 onemocnění na 10 000

Bosch A, et al. Life-Llimiting Conditions at a university Pediatric Tertiare Care Center. J.of Palliative Medicine 2018, vol. 21, No 2, p.1-8.

- Perinatální úmrtí 1898 / 10 let

Bužgová, Sikorová, Dětská paliativní péče, Grada 2019

Úmrtí českých dětí 2010-2016

- doma nebo zařízení sociální péče 14,5% !!,
- nemocnici (fakultní centra, zdravotní zařízení a spádové nemocnice) 57,7%,
- při převozu 10,7%
- v hospici ??

Bužgová, Sikorová, Dětská paliativní péče, Grada 2019, s. 27 (zdroj UZIS)

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

„Lékař není povinen poskytovat nepřiměřenou léčbu nebo nezahájit prospěšnou léčbu na přání rodičů. Léčba, která je škodlivá, neprospěšná, marná nebo pouze prodlužující umírání by měla být považována za nepřiměřenou“ *AAP 2007*

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. 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. Terminologie

- Život zkracující onemocnění

  - stavy, kdy je předčasné úmrtí obvyklé

- Život ohrožující onemocnění

  - stavy, u nichž je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, kde však může zároveň existovat i šance na dlouhodobé přežití do dospělosti (např. probíhající onkologická léčba, intenzivní péče po vážném úrazu).

- "Nevyléčitelné onemocnění"

  - děti, které jsou v procesu umírání

1. 3 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

tým vzdělaný v dět. PP

Spizzichino M . Et al, Cure Palliative Rivolte al Neonato, Bambino, e Adolescente. (Palliative Care in Neonates, Children and Adolescents) S 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.

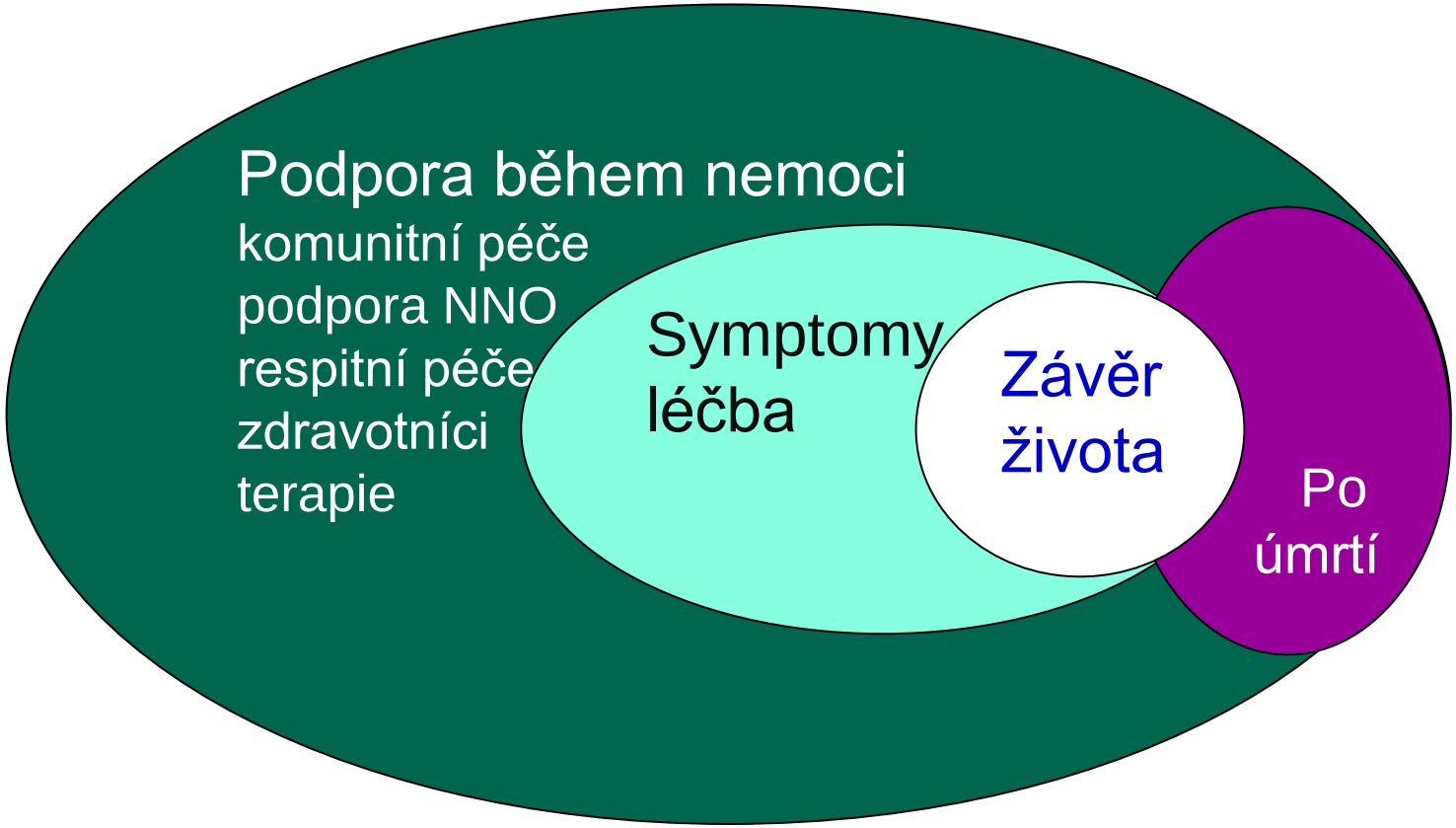
1. Minimální základní standardy

- 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. 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

1. Komplexní podpora rodiny v rámci PP



S nemocí dítěte onemocní rodina

„…nic už nebude jako předtím…“

2. Diagnózy limitující délku života

převažují NEonkologické diagnózy

heterogenní skupina dg.:

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

2. Rozdíly proti PP dospělých

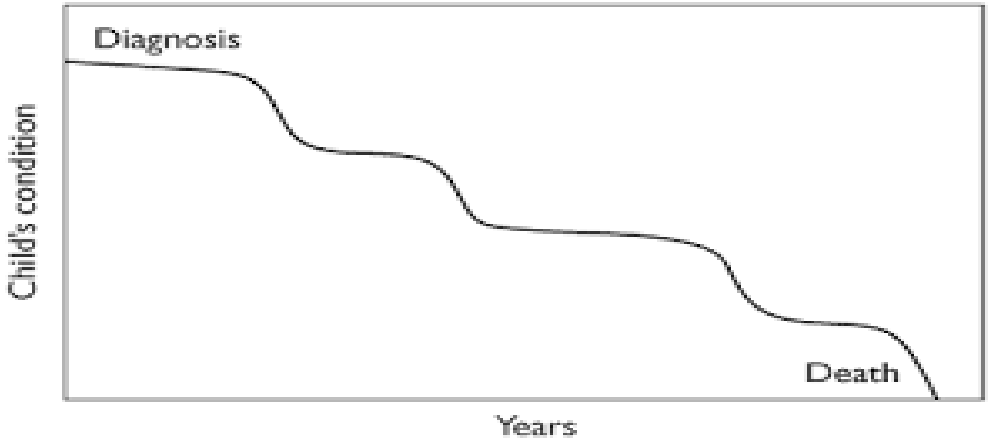
- doba mezi stanovením diagnózy a případným úmrtím dítěte bývá různě dlouhá - i řada let
- nutná kontinuita péče během progrese nemoci, až k umírání
- obtížné stanovení délky dožití, prognózy
- prostor pro specificky dětské aktivity
- preference péče (a umírání) doma
- respitní péče (opakovaně) je nezbytnou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

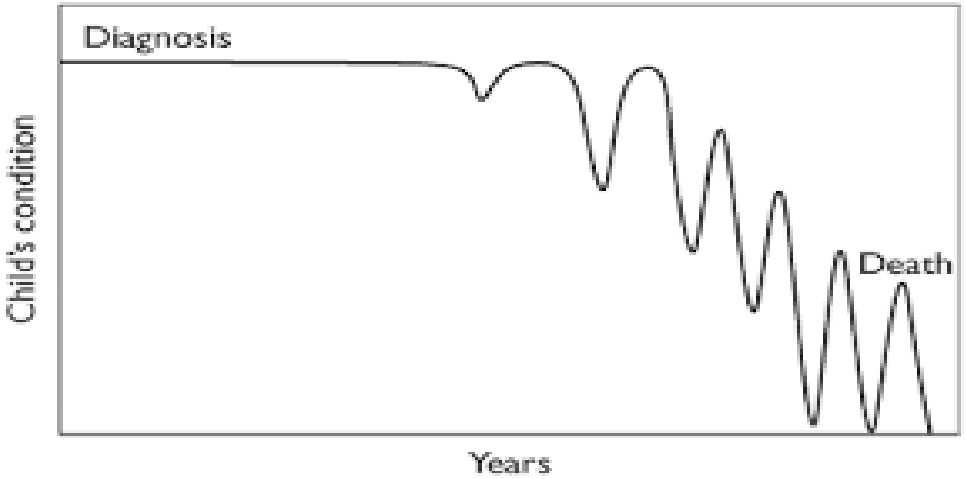
2. Perinatální PP
- Život limitující onemocnění

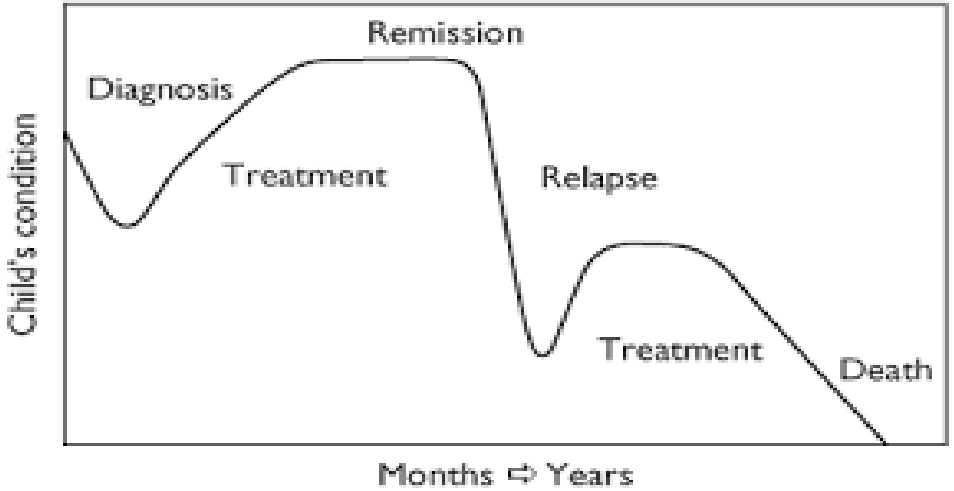
- vrozená vývojová vada

  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

3. trajektorie nemoci







Cesta s nemocí a léčba

3. Trajektorie nemoci

1. Diagnóza – sdělení závažné zprávy, komunikace s rodiči i sourozenci.
2. Ztráta normality – obtíže spojené s diagnostikou a léčbou, významná ztráta základních schopností dítěte (např. omezená mobilita).
3. Přizpůsobování se nové normalitě = nový způsob fungování rodiny úměrně míře postižení, změna v režimu rodiny, rozdělení rodiny – pobyt jednoho rodiče a dítěte v nemocnici. Péče o sourozence.
4. Paliativní fáze – hospicová péče a zaměření péče na zvládání příznaků.
5. Smrt a následný proces truchlení

3. Identifikace potřebných dětí (rodin)

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.)

3. Plán péče

Záleží na stadiu nemoci, nutné pravidelně vyhodnocovat a přizpůsobit potřebě dítěte a rodiny, konzultace s 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

3. Management všech symptomů

- dostupnost pro každé dítě 7/ 24 / rok
- hodnoceny jsou potřeby

  fyzické

  psychické

  sociální

  duchovní
- základem je multidisciplinární tým
- komunikace – stále, otevřeně, srozumitelně

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.

Kontext ČR

2015 v rámci České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP Pracovní skupina dětské PP.

2017 samostatná Sekce dětské paliativní péče ČSPM, která velmi úzce spolupracuje s odbornými společnostmi lékařskými i nelékařskými, Ministerstvem zdravotnictví a Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR.

Cílem sekce je:

- implementovat platné celoevropské standardy pediatrické paliativní péče do systému zdravotní péče v ČR,
- v praxi zajistit a dlouhodobě udržovat její dostupnost v rámci celé republiky.
- Jednou ze zásadních priorit je snaha o nastavení efektivní spolupráce s fakultními i regionálními nemocnicemi, s praktickými pediatry, s mobilními i kamennými hospici, a s poskytovateli sociálních služeb tak, aby bylo možné postupně zajistit komplexní paliativní péči pro potřebné děti na území celé naší republiky na všech úrovních zdravotní péče.
- Preference péče je v přirozeném prostředí dítěte, a to i v terminálním stavu onemocnění.
- Dalším velmi důležitým úkolem je i zajištění kontinuálního pre i postgraduálního vzdělávání odborníků na poli dětské paliativní péče.

Kontext odporných doporučení

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

Jde o jeden ze základních dokumentů mezinárodní sítě poskytovatelů dětské paliativní péče ICPCN (International Children´s Palliative Care Network).

V dokumentu jsou přehledně formulovány důležité aspekty poskytování dětské PP s akcentací všech potřeb dítěte a jeho rodiny.

Jedná se nejen o potřeby ryze medicínské, zaměřené na to které onemocnění, psychologické, sociální a spirituální, to vše v souladu s WHO definicí dětské paliativní péče.

Zahájení paliativní péče

Omezení “kurativní” a zahájení “paliativní” péče v pediatrii je komplexní a kontroverzní problém. Má rovinu medicínskou, legislativní, psychosociální a etickou.

V rámci závěru života se vynořují další otazníky.

- Jak poznat terminální fázi onemocnění?
- Existuje v místě bydliště funkční paliativní tým, který dokáže zkoordinovat péči o umírající dítě?
- Je rodina schopná o dítě pečovat, má k tomu prostor, možnosti, sílu?
- Jak dlouho a jak intenzivně a pokud vůbec léčit komplikace závěru života?
- Jak uvažovat o použití léčiv „off label“ v závěru života?
- Jak uvažovat o principu dvojího účinku v léčbě bolesti a symptomů závěrečné fáze života?

Zahájení paliativní péče ???

Dítě s onemocněním, které limituje jeho vývoj a život, je dítě, které dříve nebo později dospěje do konečné fáze života. Dříve nebo později se nejspíše přijde otázka po smyslu léčby. Objeví se otázka, zda dítě nebo rodina neplatí příliš vysokou cenu dyskomfortu za probíhající intenzivní léčbu.

Pokud opatření k udržení života přivodí dítěti více škody než užitku a pokračování v léčbě nedává smysl, pak se to dotýká základního etického konfliktu mezi pověřením lékaře léčit a tím, co je medicínsky možné a lidsky i eticky obhajitelné.

Viz. Následující kapitoly: Léčba, Etika v dětské PP

Kraj vysočina - V současnosti lze

- převzít do péče dítě ze spec. centra domů – do kraje
- zajistit dostupnost MSPP – Paliatr Vysočina
- supervize, praktická pomoc, telefon. konzultace při léčbě symptomů terminální fáze
- poradna „Mezi stromy“ Havl.Brod nabízí doprovázení rodičů po ztrátě dítěte
- využít sociálních služeb – půjčovny pomůcek, raná péče
- vytvořit síť poskytovatelů sociál. služeb
- spolupráce s ambulancí bolesti každé nemocnice, pokud nebude v nemocnici dostupný pediatr-paliatr
- zavádět principy perinatální paliativní péče

Kraj Vysočina - kruhy podpory rodin

Projekt v rámci Paliatr Vysočina

„Nejste sami“

Podpořeno: Grantem MZČR č. OKR 22/4142/2019, *projektem „Nejste sami“ v rámci programu Rozvojové projekty zdravotní péče.*

Krajem Vysočina, v rámci programu „Paliatr Vysočina“, Nemocnicí Havlíčkův Brod