

Dětská paliativní péče

MUDr. Pavel Rozsival

Dětské oddělení, Orlickoústecká nemocnice, Nemocnice Pardubického kraje, a.s.
Energeia, o.p.s.

Pomocí několika krátkých kazuistik s komentářem bych chtěl demonstrovat základní principy paliativní medicíny v pediatrii a jejich důležitost v péči o děti se závažnými diagnózami.

Klíčová slova: pediatrie, paliativní medicína, paliativní péče, hospic, komunikace.

Pediatric palliative care

Through several short case studies, I would like to show the basic principles of palliative medicine in pediatrics and their importance in care for children with serious conditions.

Key words: pediatrics, palliative medicine, palliative care, hospice, communication.

Úvod

Paliativní péče usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, které čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení včasnou identifikací a dokonalým zhodnocením a léčbou a mírněním bolesti a dalších problémů, fyzických, psychosociálních i duchovních (Světová zdravotnická organizace, 2002).

Paliativní péči se dostává velké a z mého pohledu zasloužené pozornosti. Nejen kvůli samotné péči o nemocné a jejich blízké, o kvalitu jejich života, ale též pro velmi pečlivě propracovanou metodiku komunikace. Ta významně pomáhá při sdělování závažných zpráv nebo probírání obtížných témat s pacientem i jeho blízkými. Podle průzkumů by si drtivá většina z nás přála zůstat i se závažnou nemocí doma a případně i doma zemřít. Toto přání se však zatím vyplní jen menší částí z nás. V paliativní péči jsou známa zejména projekty pro dospělé, ale neméně pozornosti, odborné i „populárně“ mediální, se nyní za-

číná dostávat i projektům učeným dětským pacientům.

Paliativní medicína je specializačním nadstavbovým oborem, společným pro lékaře pečující o děti i dospělé. Paliatři a zájemci o paliativní medicínu se mohou stát členy České společnosti paliativní medicíny, která má čtyři sekce, mimo jiné i Sekci dětské paliativní péče. Ve Všeobecné fakultní nemocnici byla založena u nás první Klinika paliativní medicíny a byl též ustaven Institut Pallium, coby podpůrná a výzkumná organizace pro profesionály poskytující dětskou paliativní péči. Péče je poskytována na různých úrovních – formou konzilií nebo péče v nemocnicích či lůžkových („kamenných“) hospicích, v odborných ambulancích paliativní medicíny, nebo přímo v terénu díky práci týmů mobilní specializované paliativní péče (mobilní hospic). Ideálně je pacient s život limitující nebo život ohrožující diagnózou vhodně seznámen s možností paliativní péče časné v průběhu nemoci a je provedena základní rozvaha o důležitých bodech péče. Tu může udělat kdokoli ze zdravotníků.

Paliativní péče je předmětem mnoha mýtů – nerovná se například ukončení péče, naopak, v péči o pacienta a jeho blízké se pokračuje, mnohdy poměrně intenzivně, mění se pouze cíl péče a některé prostředky. Postupy paliativní péče nezkracují život, dle výzkumů právě naopak, zcela zásadní je její zaměření na kvalitu života s nemocí – nejde tedy o jakési dobré umírání, jde zásadně o život s nemocí.

Když jsem byl požádán o sepsání článku na toto téma, přemýšlel jsem, jakým způsobem text pojmut. Nabízelo by se systematicky problematiku probrat, zdůraznit základní principy a odlišnosti oproti paliativní péči pro dospělé. To je však již velmi dobře dostupné i v knižní podobě v češtině, a proto si dovoluji zvolit jinou formu – na několika příbězích z mé dosavadní praxe (dětská JIP terciární nemocnice, okresní dětské oddělení, dětský paliativní tým), ukázat svou cestu k paliativní medicíně a několik okruhů problémů, se kterými se setkáváme i mimo samotnou paliativní péči. Příběhy samotné nejsou zcela konkrétní, cílem není jejich detailní rozbor, ale demonstrace problému.



KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORA: MUDr. Pavel Rozsival, pavel.rozsival@nempk.cz
Dětské oddělení, Orlickoústecká nemocnice, Nemocnice Pardubického kraje, a.s.
Čs. armády 1 076, 562 18 Ústí nad Orlicí

Cit. zkr: Pediatr. praxi 2021; 22(6): 403–406
Článek přijat redakcí: 14. 2. 2021
Článek přijat k publikaci: 5. 10. 2021

Kazuistiky

Příběh první

Před řadou let byla na JIP hospitalizovaná pacientka, v té době zhruba šestiměsíční. Trpěla těžkým hypotonickým syndromem spojeným s hypoventilací, pro kterou musela být tracheostomována a ventilována. V té době byla na umělé plicní ventilaci téměř 24 h denně závislá. Provedli jsme poměrně širokou diagnostiku bez identifikace onemocnění. Zašel jsem na pokoj za maminkou a podle mnou vnímané předchozí domluvy jsem se s ní začal bavit o terminálním weaningu pacientky. K mému překvapení však vyslovila přání vzít si dívku domů. Začal tedy kolotoč zařizování domácí umělé plicní ventilace, v té době u dětí velmi vzácné, který byl úspěšný. Přes všechny problémy a pochyby rodina přechod domů zvládla a dívka dosud žije spokojeně s rodiči a bratrem, postupem času se její stav mírně zlepšil, zvládá pohyb na speciálním odrážedle a toleruje odpojení od ventilace v řádu několika málo hodin.

Po této zkušenosti jsme začali mnohem více dbát na důslednou snahu o hledání důležitých potřeb a přání rodin. Otevřená komunikace našich možností a hledání průsečíku s přáními rodiny se vždy vyplatila.

Poučení a klíčové body z hlediska paliativní medicíny

Nepodařilo se mi dobře zvládnout komunikaci v klíčových otázkách, např. „Jaká je Vaše představa o dalším životě Vaší rodiny?“, „Na co kladete v životě své dcery největší důraz?“, „Co je pro vás jako rodinu důležité?“ nebo „Jaký je pro Vás „dobrý den“ a jak Vám v tom můžeme pomoci?“

Je nanejvýš vhodné věnovat diskuzím nad těmito otázkami nejen s rodinou, ale i se zdravotnickým týmem dostatek času a nejlépe sepsat plán péče. Ten je jakýmsi rámcem a není povinností se jej vždy držet. Pokud se rodina rozhodne názor změnit, je vhodné tuto změnu, po patřičné diskuzi, respektovat.

Dalším specifickým, které je možné na tomto příběhu zaznamenat, je převaha onkologických diagnóz a krátkého dožití v paliativní péči u dospělých, zatímco u dětí převažují ne-onkologické diagnózy a byť se jedná o život ohrožující nebo život limitující onemocnění, paliativní péče může být v některých přípa-

dech poskytována i řadu let a nijak se nevyklučuje s péčí kurativní, event. intenzivní. U dětí sice u nás nelze využít institut dříve vysloveného přání, je však zcela na místě vytvořit plán budoucí péče (v angl. advance care planning) formou sdíleného rozhodování (shared decision making) – rodiny (záměrně neužívám slovo „rodičů“) a zdravotnického týmu.

Příběh druhý

Jedná se vlastně o dva příběhy. V prvním z nich jsme na JIP akutně pro pneumonii hospitalizovali dívku, která trpěla závažným hypotonickým syndromem a sekundární epilepsií. S matkou dívky jsme situaci a komplikace probírali i za předchozích hospitalizací, dohodli jsme se na neprovádění intubace a nezahajování resuscitace. Dívka byla tachypnoická, měla subnormální saturaci, nicméně byla klidná. Náhle zemřela, bohužel právě ve chvíli, kdy od ní maminka na několik minut odešla. Následovala velmi nečekaná reakce – maminka chtěla s holčičkou v náručí odcházet, velmi hlasitě telefonovala jakémusi anglicky mluvícímu kazateli a spolu se pokoušeli dívku vzkřísit z mrtvých. Ačkoliv jsme na JIP zažili mnohé, vykolejilo to celý tým a vedlo to ke konfliktu s matkou dívky, která své pokusy o oživení holčičky ukončila až po řadě hodin.

Když jsme zpětně nad událostí uvažovali, museli jsme se zastydět. Bylo zjevné, že jsme si uvědomovali maminčino (volně řečeno) alternativně náboženské založení, ale nebyli jsme schopni správně a včas prodiskutovat okolnosti blížícího se úmrtí a případné rituály, které maminka dívky považovala za důležité. Není naší úlohou posuzovat jejich adekvátnost, pokud je rodina považuje za důležité a nejsou ničím ohrožující, není důvod nevytvořit soukromí a nedat rodině prostor a čas.

Ve druhém případě jsme již poučení postupovali lépe. Jednalo se o chlapce též v kojeneckém věku, který trpěl závažnou kombinovanou a neléčitelnou vrozenou vadou dýchacích cest. V jejím důsledku musel být tracheostomován a byl závislý na umělé plicní ventilaci. Věděli jsme o náboženském přesvědčení rodiny (v tomto případě budhistickém) a s blížícím se koncem života jejich syna jsme začali směřovat otázky i na případné rituály spojené s úmrtím. Podařilo se poskytnout rodině intimitu a čas na provedení všeho potřebného a rodina za

to velmi děkovala. A to i přes to, že jinak byli v poměrně vyhraněném konfliktu s předchozími i naším zdravotnickým zařízením ohledně některých léčebných postupů.

Poučení a klíčové body z hlediska paliativní medicíny

Rituály spojené s úmrtím dítěte je nutné zahrnout do komunikace s rodinou, v případě staršího dítěte event. i s ním samým nebo například s mladším sourozencem. Princip autonomie se zde dostává významně do popředí. Dobrý (z hlediska rodiny) odchod dítěte z tohoto světa je nesmírně důležitý pro správné zahájení procesu truchlení a mimo jiné též snižuje potenciál stížností na neadekvátní péči zdravotníků. Nejedná se zdaleka jen o náboženské rituály. Velmi cenná je i otevřenost v diskuzi ohledně nutnosti provádění pitvy zemřelého dítěte, ubezpečení rodiny o tom, že způsob rozloučení je zcela na nich, podpora ve vzpomínkových rituálech, pomoc v komunikaci se širší rodinou a navazující pomoc s vyřízením úředních náležitostí. Vhodná je též nabídka pozůstalostní péče formou individuální či skupinové terapie, možnost setkání se členy týmu s odstupem nezávazně u kávy a podobně. V rámci paliativní medicíny tedy dochází ke kombinaci postupů péče zdravotní péčí psychickou, sociální, duchovní.

Příběh třetí

Opět dvoj příběh – jeden rámovaný neúspěchem a druhý „poučen z předchozích nezdarů“.

V prvním případě se jednalo o zhruba sedmiletého chlapce s amputačním traumatem obou dolních končetin po pádu pod vlak. Bylo třeba mu sdělit diagnózu, a tak jsem s kolegy a rodiči přišel k lůžku pacienta a... najednou jsem nevěděl, jak začít, co říci, nevěděl jsem, co s jeho i se svými emocemi. Zastoupit mě musel starší kolega, díky za to.

Ve druhém případě jsme na JIP pečovali o chlapce po amputačním traumatu obou horních končetin v úrovni zápěstí. Uvědomovali jsme si problém popsany v předchozí kazuistice. Čas do sdělování diagnózy jsme využili k rozhovorům s rodinou, plánovali jsme, kdo chlapci skutečnost sdělí, kdo u toho bude. Probrali jsme úroveň jeho vývoje s kolegou psychologem, prošli jsme vhodné formula-

INZERCE

ce vzhledem k věku a krátce, formou scénky, provedli nácvik. Sdělení diagnózy proběhlo zcela hladce.

Poučení a klíčové body z hlediska paliativní medicíny

Sdělování závažné diagnózy, která vůbec nemusí být onkologická nebo spojená s koncem života, je často obtížné i u dospělých pacientů a pro zkušené profesionály. U dětských pacientů má řadu specifíků a je velmi vhodné nespoléhat jen na své schopnosti a intuici („vždycky jsme to tak dělali a zvládlo se to“). Systémy sdělování jsou v paliativní medicíně dobře propracované, pořádají se intenzivní a prakticky zaměřené kurzy. Je nanejvýš vhodné do takové situace přicházet vybaven komunikačními schématy, schopností dobře pracovat s projevenými emocemi pacienta i rodiny, uměním ve vhodné chvíli mlčet. Pro děti různého věku jsou vhodné jiné komunikační strategie, je žádoucí počítat s případným regresem v rámci nemoci. Spolupráce s psychologem – konzultace strategie, ale i zpětná vazba a debriefing náročné situace – je nesmírně prospěšná. V paliativních týmech je přítomnost psychologa nebo terapeuta využívána též pro zlepšování sebepečce členů týmu. Vybrané kazuistiky nejsou paliativní, záměrně. Postupy paliativní medicíny, v tomto případě komunikační, lze využít i v jiných oblastech medicíny a zlepšit jimi kvalitu péče.

Příběh čtvrtý

Jako paliativní tým jsme pečovali o téměř ročního chlapce mladých rodičů, který trpěl progresivní neurodegenerativní chorobou. Kontaktování jsme byli z Centra provázení klinického pracoviště, na kterém se podíleli na péči o pacienta, diagnóza byla geneticky stanovena ve vyšším centru. Na první schůzce s rodinou jsme představili naše možnosti, identifikovali potřebu zavedení měkké nazogastrické sondy s delším intervalem výměny k zajištění výživy a dohodli se na zapojení fyzioterapeuta, sociálního pracovníka a vytvoření plánu paliativní péče. Následovalo intenzivní období, kdy jsme se s rodinou opakovaně setkávali a pečovali. Plán péče byl dokončen a komunikován praktické dětské lékařce (PLDD), klinickému pracovišti a Zdravotnické záchranné službě (ZZS). Odpovídali jsme rodině na otázky

ohledně případného úmrtí jejich chlapce doma, měli obavy z komunikace se ZZS a také z toho, že je případně bude vyšetřovat Policie. Sociální pracovník rychle identifikoval a řešil potřeby rodiny, zejména finanční podporu. Stav chlapce se rychle horšil, nastupovala dušnost, neklid a kašel. Po dohodě s rodinou byl do léčby zařazen morfinový roztok, jehož složení a koncentraci (netypicky nízkou vzhledem k hmotnosti pacienta) jsme konzultovali s klinickým farmaceutem. Probírali jsme podporu z okruhu rodiny či přátel, rodiče byli zpočátku na vše sami. Nabídli jsme pomoc s komunikací závažnosti stavu a krátké prognózy ostatním členům rodiny. Postupně se do péče zapojila jedna z babiček a rodina strýce včetně pětileté sestřenice chlapce, která po sdělení, že je na tom chlapec špatně, utekla do pokoje, odkud vyšla asi za půl hodiny s požadavkem na meloun coby odškodnění a poté se šla velmi něžně s bratrancem pomazlit, dokonce se rodině podařilo poslední společné koupání dětí, což byla jejich oblíbená činnost v dřívějších měsících. Chlapec zemřel doma v náručí maminky po necelých třech týdnech od naší první návštěvy. Byl ohledán lékařem ZZS při velmi klidném zásahu (posádka předem informována o dětském pacientovi v paliativní péči), přišli se rozloučit příbuzní. Pohřeb zajistila předem vybraná pohřební služba a proběhl též rozlučkový rituál s vypouštěním balónků, které mizely v prudké bouři, čemuž se rodina při setkání po několika dnech už zasmála.

Poučení a klíčové body z hlediska paliativní medicíny

Na tomto příběhu můžeme demonstrovat několik zásadních charakteristik paliativní medicíny. Pečuje široký tým lidí (v tomto případě sestra, lékař, fyzioterapeut, sociální pracovník, psycholog, klinický farmaceut) ve spolupráci s dalšími odborníky (v tomto případě PLDD, terapeut Centra provázení, ZZS, centrum i regionální klinické pracoviště) o mnoho aspektů, které nemoc dítěte rodině přináší. Velký díl práce zde odvedl sociální pracovník. Pro mnoho rodin znamená náročná péče o závažně nemocné dítě ztrátu nejen finančního zajištění, ale též ztrátu kontaktů a sociálního postavení. Proto je nutné zmínit respekt (odlehčovací) péči v rodině, v denním stacionáři nebo v lůžkovém zařízení coby velmi významnou složku paliativní péče,

kteřá, jak již bylo zmíněno, u některých dětských pacientů probíhá i v řádu let. Rodině se tím otvírá možnost odjet na dovolenou, zařídí důležité věci, provést např. úpravy domácnosti nebo se věnovat sobě navzájem či zlepšit situaci zdravého sourozence, který mnohdy nemocí v rodině velmi trpí. Považuji též za důležité zdůraznit, že primárním zájmem paliativní medicíny je kvalita života pacienta se závažnou nemocí a jeho blízkých, nikoliv tak často zmiňovaná dobrá nebo hezká smrt. I ve výše zmíněné kazuistice rodiče říkali, že úmrtí jejich syna nebylo nic hezkého, ale nesmírně mnoho jim dal společný čas strávený doma a „objevení“ rodinných vazeb. Rodinné vztahy, motiv vzájemné pomoci, respektu či smíření jsou též velmi častým tématem v rámci paliativní medicíny.

Závěr

Příběhů by se našla ještě řada, ale myslím, že k demonstraci řady důležitých součástí paliativní medicíny u dětí byly dostačující. Rád bych uzavřel linku zmíněnou v úvodu článku – svou cestu k paliativní medicíně, proč mě naplňuje a baví. Domnívám se, že se jedná o velmi cenný systém znalostí a dovedností. Svou orientací na kvalitu komunikace s pacientem a jeho blízkými, na kvalitu jejich života i přes přítomnost závažné, mnohdy infaustní diagnózy, umožňuje dát pacientovi opravdu dobrou péči. A to i v době, kdy se medicína mnohdy fragmentuje v rukou vysoce erudovaných specialistů. Akcentuje celostní pohled na nemoc a její souvislosti. Je to pro mě dobrá medicína, která i mě, specialistu – intenzivistu, nutí abstrahovat od jednotlivých aspektů nemoci a její léčby k tomu, co je pro pacienta a jeho rodinu důležité a kvalitu jejich života s nemocí zlepšuje. To vůbec není rezignace na vysoce odborné a specializované postupy, sama paliativa může být vysoce specializovaná. Našel jsem v ní doplnění toho, co umím, a je to z mého pohledu nesmírně cenné. Domnívám se též, že by se principy paliativní medicíny měly stát nedílnou součástí vzdělávání každého lékaře, včetně nás pediátrů.

Poznámka: zcela cíleně je vynechána oblast perinatální paliativní medicíny, nejsem v ní kompetentní a doufám, že jí bude poskytnut samostatný prostor.

**Literatura u autora
a na www.pediatricpropraxi.cz**