

DÍTĚ SE ZÁVAŽNÝM ŽIVOT LIMITUJÍCÍM NEBO ŽIVOT OHROŽUJÍCÍM ONEMOCNĚNÍM – ASPEKTY PÉČE PALIATIVNÍ A INTENZIVNÍ

CHILDREN WITH LIFE-LIMITING AND LIFE-SHORTENING CONDITIONS – THE ASPECTS OF PALLIATIVE AND INTENSIVE CARE

JANA DJAKOW^{1, 2, 3}

MAHULENA EXNEROVÁ^{4, 5, 6}

¹ Následná intenzivní péče (NIP) pro děti, Nemocnice Hořovice

² Klinika dětské anesteziologie a resuscitace, FN Brno a LF Masarykovy Univerzity, Brno

³ European Resuscitation Council – Paediatric Life Support Science and Education Committee, Writing Group for Paediatric Life Support, Writing Group for Ethics of resuscitation

⁴ Dětské oddělení a oddělení dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče (DIOP), Nemocnice Hořovice

⁵ Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP

⁶ Domácí hospic Cesta domů, z. ú., Praha

ABSTRAKT

Děti se závažným život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním přibývá. Přestože jde o onemocnění a stavy vzácné, je třeba se připravit na to, že do kontaktu s těmito pacienty budou stále častěji přicházet také lékaři přednemocniční a urgentní péče. Tento článek se věnuje aspektům péče intenzivní a paliativní. Vysvětluje zásadní rozdíly mezi dětskou a dospělou paliativní péčí a nejčastější omyly, se kterými se při péči o tyto pacienty setkáváme. Pokouší se také nastínit nejčastější výzvy, se kterými se mohou potýkat poskytovatelé přednemocniční a urgentní péče, a nabízí možná řešení těchto situací. V neposlední řadě se věnuje také problematice komunikace jakožto nejdůležitější netechnické dovednosti při péči o tyto děti a jejich rodiny.

KLÍČOVÁ SLOVA:

dětská paliativní péče – život limitující a život ohrožující onemocnění – etika – komunikace – přednemocniční a urgentní péče

ABSTRACT

There is increasing number of children with life-limiting and life-shortening conditions (LLC). Although these conditions are usually rare, the contact with such patients might be more and more frequent also in the field of prehospital and emergency care. This text aims to clarify aspects of intensive and palliative care. We explain the main differences between paediatric and adult palliative care as well as the most frequent myths associated with the paediatric palliative care. We also try to outline frequent challenges perceived by prehospital and emergency care staff together with possible solutions of these difficult situations. Lastly, we mention the communication as the most important non-technical skill while taking care of these children and their families.

KEY WORDS:

paediatric palliative care – life-limiting and life-shortening conditions – ethics – communication – prehospital and emergency care

ÚVOD

Závažná život limitující nebo život ohrožující onemocnění jsou u dětí relativně vzácná, avšak jejich výskyt má stoupající tendenci. Recentní studie Make Every Child Count Univerzity v Yorku, jejíž výsledky byly uveřejněny letos v dubnu, ukazuje na příkladu Velké Británie více než dvojnásobný nárůst pacientů s takovým onemocněním v posledních 17 letech [1]. Prevalence je nejvyšší ve věkové skupině do jednoho roku, zároveň ovšem přibývá dětí, které se i přes nepříznivou základní diagnózu dožívají dospělého věku. To je sice zpráva, která svědčí o neustále se zlepšující péči o tyto děti, avšak znamená také množství nových výzev, kterým musíme v kontaktu s těmito pacienty čelit [2]. Pohledy akutní a dlouhodobé péče o tyto pacienty se mohou v určitých aspektech

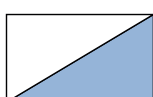
lišit a vzájemné pochopení, komunikace a stanovení cílů důležitých pro pacienty by mělo být prioritou při spolupráci mezi zdravotníky různých odvětví [3].

Spektrum onemocnění a stavů, které do sledované skupiny onemocnění spadají, je obrovské a stále narůstá. Příkladem mohou být nejrůznější vrozené vývojové vady, genetické syndromy, chromozomální a metabolické vady, hypoxicko-ischemické encefalopatie nejrůznější etiologie, různé druhy dětské mozkové obrny, nádorová onemocnění, stavy po závažných úrazech či neuromuskulární onemocnění. Tato onemocnění, jak již plyne z výše uvedeného souhrnného názvu, svému nositeli významně zkracují život nebo jej přímo ohrožují. Celá skupina těchto stavů je velmi heterogenní, s různým stupněm možného fyzického či mentálního postižení

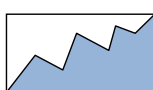
pacientů, s velmi různou a často nejistou prognózou. Není tedy divu, že péče o tyto pacienty musí být přísně individualizovaná a že není možné najít jednoznačná doporučení pro léčbu či postupy, které by bylo možné použít pro všechny pacienty/klienty a jejich rodiny. Nejdůležitější pilíř péče o tyto děti je otevřená a empatická komunikace s rodinou pacienta, případně s pacientem samotným dle jeho možností a mentálních schopností, a společné hledání možností a směrů, kterými se další péče bude ubírat.

Na rozdíl od dospělé paliativní péče tvoří pacienti s nádorovým onemocněním jen menšinu klientů dětské paliativní péče. Ta je navíc průměrně poskytována podstatně delší dobu, někdy i roky až desítky let podle typu základního onemocnění. Stejně jako u dospělé paliativní péče jde o péči zaměřenou primárně na kvalitu života ve všech jeho oblastech (somatické, psychosociální a spirituální). Bohužel dosud často v povědomí české laické i odborné veřejnosti přetrvává představa, že jde pouze o péči v terminální fázi života a že pokud je pacientovi nabídnuta paliativní péče, znamená to automaticky, že ho již nehodláme či nemůžeme léčit jinými postupy. To vyvolává představu, že paliativní péče nastupuje ve chvíli, když už naše kurativní či jiné léčebné snahy byly vyčerpány a má pouze překlenout dobu do úmrtí pacienta. Ve skutečnosti je ovšem žádoucí, aby oba typy léčby probíhaly paralelně již od okamžiku stanovení nepříznivé diagnózy a měnilo se dle aktuálního stavu dítěte a domluvy s ním a rodinou pouze případné zastoupení různých typů léčby (obr. 1).

Obr. 1: Vztah mezi péčí paliativní (tmavé plochy) a potenciální kurativní/intenzivní (světlé plochy) – možné přístupy při jejich kombinování. (modifikováno podle Manuálu pro dětskou paliativní péči skupiny Together for Short Lives)



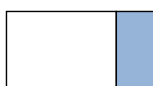
Při postupné progresi onemocnění se důraz postupně přesouvá z intenzivní péče zaměřené na onemocnění na péči paliativní.



Intenzivní/kurativní péče zaměřená ne onemocnění může být použita k prodloužení života nebo zlepšení jeho kvality současně s léčbou paliativní. Každá z nich může dominovat v různých stádiích daného onemocnění.



Je od počátku zřejmé, že péče intenzivní či na onemocnění zaměřená nebude poskytována, protože to nepovede k prodloužení života ani ke zlepšení jeho kvality a od počátku je poskytována pouze léčba paliativní.



Od začátku není zřejmé, že půjde o terminální onemocnění a paliativní péče je zahajována až později v průběhu onemocnění.

Pokud tedy pacient a jeho rodina jsou kontaktováni paliativním týmem, neznamená to, že současně nemůže probíhat péče intenzivní či kurativní. Někdy je paliativní péče rodinami automaticky odmítána, protože jsou přesvědčeni, že to znamená, že jejich dítěti již v důsledku jejich rozhodnutí promluvit s paliativním týmem nebude poskytována jiná než paliativní péče a že to znamená, že zdravotníci rezignovali na snahu léčit jejich dítě. Dětské pacienti s paliativními potřebami často prochází různě dlouhými obdobími relativní stability zdravotního stavu a často i opakovanými akutními epizodami jeho zhoršení. Jedním z cílů diskuze s rodinou ev. s dítětem samotným, je-li toho schopno, je i stanovení míry intenzity možných postupů při případných zhoršení celkového stavu.

Tyto diskuze mnohdy trvají dlouhou dobu, rodina může v počátcích onemocnění odmítat jakoukoliv limitaci péče. Často je zapotřebí nejprve delší dobu společně hovořit o kvalitě života, o tom, co je pro pečující rodinu a dítě důležité a také o tom, co fakticky limitace péče znamená. Někteří rodiče chtějí mít především jasný pocit, že pro své dítě udělali vše, a to nejen oni, ale i zdravotníci, a mnohdy trvá delší dobu vysvětlit, že udělat pro dítě vše nemusí nutně znamenat využít všechny možnosti, které současná intenzivní péče nabízí a že to ani nemusí být z pohledu medicínského indikováno. Často je takové rozhodnutí zjednodušeně předkládáno jako rozhodnutí resuscitovat, nebo neresuscitovat, ale tato rozhodovací dichotomie neodráží obvykle dostatečně realitu daného pacienta. Kupříkladu u pacienta s tracheostomickou kanylou bude velký rozdíl, zda zahájíme postupy vedoucí k záchraně života v situaci, kdy jde o náhle vzniklou krátce trvající asfyxiu způsobenou akutní obturací tracheostomické kanyly, anebo v situaci, kdy probíhá u pacienta těžká protrahovaná pneumonie nereagující na léčbu, která vyústí v hypoxickou zástavu oběhu a kde zahájení resuscitace velmi pravděpodobně nepovede k návratu ke stejné kvalitě života jako před vzniklou zástavou.

Nejčastější mýty, se kterými se setkáváme, shrnuje přehledně tab. 1.

PÉČE NÁSLEDNÁ, PALIATIVNÍ, DOMÁCÍ, HOSPICOVÁ, NÁSLEDNÁ, DLOUHODOBÁ – PŘEHLED A ZÁKLADNÍ CHARAKTERISTIKY

Obecná paliativní péče by měla být k dispozici na všech úrovních zdravotního systému v primární i lůžkové péči, základní dovednosti by měl mít ideálně každý zdravotník, který má v péči pacienty s život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním, případně alespoň vědět, kam se obrátit s prosbou o radu či pomoc. To se zatím bohužel míjí s realitou, což ukazují i aktuální analýzy Sekce dětské paliativní péče ČSPM. Specializovaná paliativní péče je pak zajišťována multidisciplinárním týmem, může mít formu péče v domácím prostředí (domácí péče, mobilní specializovaná paliativní péče), nebo ve specializovaných lůžkových zařízeních (hospicová zařízení, lůžka typu NIP a DIOP pro děti, paliativní lůžka v nemocničních zařízeních). Počet zařízení, která by byla schopna poskytovat tyto specializované služby i dětským pacientům, je stále poměrně nízký, situace se navíc liší v jednotlivých regionech

Tab. 1: Přehled nejčastějších mýtů a faktů při péči o děti s paliativními potřebami

Mýtus	Fakt
Dětská paliativní péče se stará převážně o děti s nádorovým onemocněním.	80–90 % dětí v péči dětské paliativní péče má nenádorové onemocnění
Paliativní péče je péče o pacienta v terminální fázi onemocnění.	Paliativní péče může probíhat řadu let, v různé intenzitě, prakticky již od stanovení diagnózy.
Pacient se musí rozhodnout, zda si přeje péči intenzivní nebo paliativní.	Paliativní péče může být poskytována souběžně s péčí potenciálně kurativní nebo intenzivní.
Jeden z úkolů paliativní péče je přesvědčit rodinu o marnosti další intenzivní péče, případně je přesvědčit o nutnosti limitace další péče.	Úkolem paliativní péče není přesvědčovat, ale otevřeně komunikovat o tom, co pro danou rodinu představuje kvalitní život jejich dítěte a dle toho nabízet alternativy a plánovat další postup. Obvyklým postupem rozhodování je advance care planning a shared decision making (tedy plánování budoucí péče a sdílené rozhodování, kdy obě strany popíší své názory a dospějí ke stanovisku s ohledem na další péči).
Paliativní péči poskytují pouze specialisté – paliatři v rámci multidisciplinárního týmu.	Základní obecnou paliativní péči by měl být schopen poskytnout či zajistit každý poskytovatel zdravotní péče, který má v péči pacienty s život limitujícím onemocněním. Na tuto péči pak v ideálním případě navazuje specializovaná paliativní péče, která je takovým multidisciplinárním týmem zaštiťována.
Protože u dětí není možné uzavřít právně institut předem vysloveného přání, je v každém případě vždy nutné při zhoršení stavu u dítěte v paliativní péči poskytovat veškerou možnou péči a také vždy zahájit resuscitaci.	Přestože nelze právním aktem stanovit u dětí předem vyslovené přání, neznamená to, že by rozsah péče při zhoršení stavu a postupy v takovém případě neměly být plánovány (tzv. advance care planning). Otevřená komunikace je základem tohoto plánování a výsledek by měl být zaznamenán do dokumentace pacienta a komunikován s ostatními poskytovateli péče.
Stanovit míru bolesti u novorozenců a velmi malých dětí je téměř nemožné, použití opioidů je u nich rizikové a je třeba se jim pokud možno vyhnout.	Stanovit u malých dětí míru bolesti a diskomfortu může být náročnější, ale po známkách je třeba aktivně pátrat, mít dostupné a zažité protokoly hodnocení bolesti a diskomfortu a bolest i diskomfort aktivně řešit. Léčba bolesti probíhá veškerými dostupnými prostředky včetně možného použití opioidů.

ČR, protože některé regiony mají k dispozici téměř všechny výše uvedené služby, v jiných jsou služby stále velmi limitované.

Na lůžkách následné intenzivní péče (NIP) jsou většinou děti, u kterých je potřebná trvalá či dlouhodobá podpora některé ze základních životních funkcí, nejčastěji umělá plicní ventilace. Lůžka dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče (DIOP) poskytují specializovanou ošetrovatelskou i léčebnou péči dětským pacientům, u kterých není nutná podpora orgánových funkcí, ale u kterých tuto péči v daný okamžik nelze poskytovat v domácím prostředí. Převážná část pacientů NIP a DIOP patří také do skupiny pacientů s paliativními potřebami a péče intenzivní i paliativní se u některých z nich překrývají či se vzájemně doplňují. U pacientů, kteří jsou na těchto odděleních hospitalizováni, je vždy snaha i u stabilních pacientů stanovit plán budoucí péče (advance care plan) pro případné zhoršení stavu a domluvit s dalšími lékaři i rodinou, jaká péče bude poskytnuta a jaká již bude limitována.

VÝZVY PŘI PÉČI O DĚTI S ŽIVOT LIMITUJÍCÍM A ŽIVOT OHROŽUJÍCÍM ONEMOCNĚNÍM V URGENTNÍ MEDICÍNĚ

Poskytovatel přednemocniční péče a lékař urgentního příjmu se může setkat s pacientem, který má závažnou život limitující či ohrožující diagnózu, obvykle v situaci akutního zhoršení stavu. Často může jít i o pacienty, u kterých se vyskytuje zároveň mentální či kombinované postižení. Řada z těchto pacientů bývá sledována v četných ambulancích, často s významnými polymorbiditami. Recentní australská studie [4] o potřebách přednemocničních složek v souvislosti s dětským pacientem s paliativními potřebami ukazuje, že informace z této oblasti jsou nadále spíše nedostatečné. Pouze v jednom případě z 22 odpovídajících poskytovatelů přednemocniční péče byla využita posádkou sanitního vozu 24hodinová bezplatná konzultační linka, která je v Austrálii k dispozici. Své schopnosti při péči o dětského pacienta v paliativní péči považovali účastníci studie za průměrné až podprůměrné. Více než polovina účastníků vyslovila názor, že dětská pacienta v paliativní

pěči by měli být automaticky kategorizováni jako pacienti, u kterých nemá být zahajována resuscitace, což je dle autorů v rozporu s obecným chápáním dětské paliativní péče a svědčí to o nutnosti dalšího vzdělávání v této oblasti.

PROBLÉMY SPOJENÉ S PÉČÍ O DĚTSKÉHO PACIENTA S PALIATIVNÍMI POTŘEBAMI A MOŽNÁ ŘEŠENÍ

Příklady výzev, kterým může čelit poskytovat urgentní péče při péči o pacienta s život limitujícím onemocněním:

1) Neznalost daného onemocnění

Pacient má vzácné onemocnění, které neznám, případně o něm mám jen minimum informací. Vzhledem k tomu, jak široké je spektrum nejrůznějších syndromů, metabolických onemocnění, vzácných onemocnění, vrozených vad a dalších diagnóz není v silách žádného lékaře či jiného pracovníka ve zdravotnictví, aby všechna tato onemocnění podrobně znal. Nezdědka se stává, že onemocněním lékař přibližně zná, případně o něm již někdy slyšel, ale nemá dostatečně podrobné znalosti o daném onemocnění, informace o prognóze, terapii apod.

Pokud máte možnost si o daném onemocnění něco vyhledat před příjezdem k pacientovi, je to s výhodou. Většina onemocnění je popsána např. na www.rarediseases.org, kde je m.j. souhrn a informace o anesteziologickém zajištění včetně informací k zajišťování dýchacích cest u vzácných onemocnění a byla přeložena českých týmem na webu www.orphanaesthesia.cz.

Pokud informace nemáte a nejste schopni si je zjistit předem, nebojte se to přiznat, případně se zeptat rodičů či pečujících osob. Mnozí znají onemocnění svého dítěte velmi podrobně, včetně možných existujících doporučení při péči o tyto děti. Rodiče dětí se vzácnými onemocněními se v dnešní době také velmi často sdružují do nejrůznějších podpůrných skupin na sociálních sítích i jinde a informace i zkušenosti mezi sebou sdílejí. Stejně tak znají své dítě a ví, jak reaguje v různých situacích, obvykle se tedy vyplatí věřit jejich úsudku ohledně zdravotního stavu jejich dítěte. U dětí s postižením mohou být příznaky některých i závažných stavů vcelku nenápadné.

2) Pochybnosti o řešení akutního zhoršení stavu

Nevím, jak „agresivně“ řešit vzniklý akutní stav, mám pochybnosti, zda je určitý postup u pacienta indikován. Jak již bylo uvedeno výše, to že je pacient v programu paliativní péče, ještě nutně neznamená, že se dostal do terminální fáze onemocnění. Může jít o akutní zhoršení chronického stavu. Je třeba vždy zjistit, zda má pacient a jeho rodina plán pro akutní zhoršení stavu (v odborné literatuře se takové plánování označuje jako advance care planning), zda o takové situaci diskutovali, a pokud ano, zda dospěli k rozhodnutím, jak v takové situaci postupovat. Plán péče může znamenat indikaci plné péče, ale také limitaci péče v určité situaci – např. rozhodnutí nezahajovat umělou plicní ventilaci, neintubovat apod. Takové rozhodnutí by mělo být uvedeno také

v dostupné dokumentaci pacienta. Tyto informace doporučujeme zjišťovat citlivě a s empatií. Rodiče pečující o dítě s život limitujícím onemocněním jsou na své děti nezdědka velmi vázáni. Chápou, že jejich dítě má určitý typ postižení či hendikep, ale těžce nesou jakékoliv náznaky toho, že jejich dítěti by některý typ léčby neměl být poskytnut, pokud k tomuto rozhodnutí již dříve v součinnosti s lékaři nedospěli sami.

Řada rodičů dětí s postižením uvádí pocity jako, že musí neustále bojovat za to, aby s jejich dítětem bylo jednáno jako s jinými lidskými bytostmi, bojovat za to, že jejich dítě má nárok na péči a vzdělání obdobně jako děti zdravé. Velmi nešťastné je, když se snaží obdobný plán péče vymyslet v okamžiku akutního zhoršení stavu někdo, kdo daného pacienta dlouhodobě nezná. To je z psychologického hlediska doba zcela nevhodná a snahy o přesvědčení rodičů k limitaci péče v této situaci mohou snadno vést ke konfliktu. Odpověď na otázku, kdy je vhodná doba na tyto diskuze přitom není jednoduchá ani jednoznačná [5] a je třeba postupovat velmi individuálně se znalostí rodiny a hodnot, které vyznává. Stejně nepatřičné je rodičům právě ve chvíli akutního zhoršení nabízet své názory na kvalitu života jejich dítěte. Na obdobné diskuze s rodinou je potřeba vyhradit dostatek času, vhodně je situovat a komunikovat velmi citlivě. Takové rozhovory typicky probíhají opakovaně, názory na další péči se mohou vyvíjet a měnit, k rozhodnutí o limitaci péče rodina často dospěje až po delší diskuzi, mnohdy po více sezeních, nebo až po několika epizodách akutního zhoršení zdravotního stavu dítěte.

Kvalita života je navíc velice subjektivní pojem. Pro některé rodiče má život dítěte i s těžkým typem postižení obrovský význam, pro jiné může být představa takového života a péče o těžce postižené dítě nepřijatelná. Situaci pro poskytovatele urgentní a přednemocniční péče může významně usnadnit předchozí komunikace s lékařem poskytovatele specializované paliativní péče (konziliární paliativní tým nemocnice či poskytovatel MPPP), případně s jiným ošetřujícím lékařem, který dítě a rodinu delší dobu zná a který může mít k dispozici více informací. Pokud rozhovory o případné limitaci péče dosud neproběhly nebo stále probíhají a rodiče ani lékaři nejsou zatím rozhodnutí péči limitovat, je v případě akutního zhoršení stavu třeba postupovat jako u kteréhokoliv jiného dítěte a zajistit v danou chvíli veškerou akutní péči v maximální možné kvalitě.

Každé akutní zhoršení stavu by ovšem mělo vždy vést k iniciaci diskuze s rodinou pacienta o dalším postupu, pokud toto dosud nebylo řešeno anebo vést k přehodnocení stávajícího plánu péče. Většinou lze s rodiči dospět dříve či později k dohodě, která je přijatelná pro zdravotníky i rodinu. V raritních situacích, kdy ani při opakovaných pohovorech není možné dospět k uspokojivému konsenzu mezi zdravotníky a rodinou, je možné se obrátit na soud.

3) Vhodný cílový poskytovatel lůžkové péče

Zvolit cílové zdravotnické zařízení pro transport je také náročné a nelze dát jednoznačné dogmatické doporučení. Rozhodnutí o místě, kde bude probíhat další péče, bude záviset na aktuálním

stavu pacienta a možnostech poskytovatele urgentní péče. Nežřídka se v takové situaci rodiče dožadují transportu do nemocnice, kde je jejich dítě sledováno (často jde o nemocnice vyššího typu či fakultní nemocnice). Obecně lze říci, že s ohledem na návaznost péče je obvykle vhodnější, když bude takový pacient léčen v místě, kde jej již znají. Často jde o specializovaná centra, případně kliniky fakultních nemocnic. Je třeba vždy individuálně zvážit, zda je takový transport možný, případně konzultovat s daným zařízením. Ne vždy je vhodným postupem transport pacienta do nejbližšího zařízení. Pacient, který je sem odvezen, je pak velmi záhy sekundárně převážen na vyšší pracoviště a celková zátěž pro systém, ale především pro pacienta je vyšší, než kdyby byl transportován přímo na pracoviště vyššího typu. Zcela jistě zde může hrát významnou roli i aktuální situace daného operačního střediska s přihlédnutím k jeho možnostem, rozložení sil a prostředků (např. pokud by transport znamenal výrazné prodloužení nedostupnosti dané posádky, transport mimo spádovou oblast apod.). V každém případě, ať již bude rozhodnuto o transportu jakkoliv, je namístě vhodná a citlivá komunikace s rodinou, případně empatické vysvětlení, proč a kam bude pacient převezen.

4) Jak postupovat u pacienta v terminální fázi onemocnění?

Pokud již rodina dospěla k názoru, že nechce další rozšiřování péče, nechce např. své dítě intubovat, nechce jej resuscitovat a toto je zjevné také z dokumentace pacienta, pak by toto přání mělo být respektováno, a to i přestože jej z čistě právního pohledu u dětského pacienta nelze (na rozdíl od dospělého pacienta) vynutit. Vhodné je, pokud poskytovatel přednemocniční péče o takovém pacientovi ví a pracovníci jsou instruováni předem, jak (ne)postupovat, pokud možno ve všeobecné shodě. Je třeba si uvědomit, že rodič umírajícího dítěte, i přestože je informován, má určitý plán péče a vše s ním bylo podrobně diskutováno, může při náhlém zhoršení (akutní respirační tíseň, křeče, známky bolesti či jinak neřešitelný diskomfort dítěte apod.) volat zdravotnickou záchranou službu, protože ho daná situace zaskočí, nepočítá s ní nebo si s ní neví rady. Při příjezdu ale uvede, že nechce dítě resuscitovat, nechce, aby mu byl zajišťován i.v. vstup, nechce, aby lékař dítě intuboval, odmítá transport apod. Obvykle je v takovém případě na místě opět především citlivá nekonfliktní komunikace, vysvětlení si vzájemných stanovisek a možností, často chce být rodič především ujištěn, že jeho dítě nebude trpět, že jej nic nebude bolet, že mu bude poskytnuta veškerá možná symptomatická léčba.

Postup neposkytovat péči, která je neúčelná, je podpořen i odborným stanoviskem Sekce dětské paliativní péče ČSPM, které bylo odsouhlaseno i výbory ostatních odborných společností, které mají v gesci péči o dětského pacienta, stejně tak etickou komisí ČLK [6]. S výhodou může být v případě nejistoty ohledně postupu telefonický rozhovor s lékařem poskytovatele paliativní péče, který má dítě v péči, obvykle bývá někdo z pracovníků k dispozici na konzultaci 24 hodin denně, případně je k dispozici i na dojezd.

Je pravdou, že z čistě právního pohledu nelze napadnout zahájení úkonů vedoucích k záchraně života (včetně resuscitace) v situaci, kdy poskytovatel urgentní péče situaci vyhodnotí tak, že nemá

dostatek informací o daném pacientovi. Často je však tento postup čistým alibismem a právní pohled se někdy stává mantrou, která rozhoduje o postupu, spíše než odborná a profesní odpovědnost zdravotníka. Pohledem lékařské etiky je postup zahájení resuscitace např. v situaci známého terminálního onemocnění v podstatě dysthanázíí. Z etického hlediska přitom není v tomto případě rozdíl mezi dospělým a dítětem. Četné etické rozvahy, včetně doporučení Evropské resuscitační rady [7] hovoří o tom, že zahájení resuscitace, v situaci, kdy nelze u pacienta očekávat přežití s příznivým výsledkem, není eticky zdůvodnitelné. Resuscitaci je třeba chápat jako zdravotnický úkon, který má své indikace a kontraindikace. Indikovat zahájení resuscitace u pacienta, kde by i potenciálně „úspěšná“ resuscitace vedla pouze k prodloužení umírání, je eticky velmi diskutabilní, protože ve své podstatě odpovídá konceptu marné či neúčelné léčby. V případě indikační nejistoty, kde hrozí při časové prodlevě pochybení, se doporučuje postupovat tak, že je resuscitace zahájena v maximální možné kvalitě, ale jakmile jsou zjištěny skutečnosti, že resuscitace není v souladu s přesvědčením a přáním pacienta (v případě dítěte jeho zákonných zástupců) nebo jiné skutečnosti, které svědčí proti tomu, že by resuscitace mohla vést k obnově života v kvalitě jako před zástavou oběhu, resuscitace se ukončí, přičemž nezahájení a ukončení lze eticky chápat jako ekvivalentní.

5) Odmítnutí pitvy dítěte

Do jisté míry šedou právní zónou je též situace, kdy je zdravotnická služba volána po úmrtí dítěte k ohledání a stanovení úmrtí dítěte. Přestože obecně je pitva indikována u všech dětských pacientů, i zde je možné zákonné stanovení výjimky, a to v případě, že základní onemocnění a mechanismus úmrtí je známý, úmrtí je očekávané a rodina s pitvou nesouhlasí. Mediálně zesílené přestřelky v těchto případech ukazují, že kamenem úrazu v obdobných situacích je obvykle opět spíše konfliktní komunikace a neempatický přístup než jasně profesní pochybení. V tomto případě je nezbytné to, aby výše uvedené bylo řádně zaznamenáno ve zdravotnické dokumentaci dítěte. K této problematice si Sekce dětské paliativní péče ČSPM počátkem roku 2019 vyžádala stanovisko MZ ČR, které jasně říká, že při úmrtí dítěte v domácím prostředí, kdy jde o úmrtí očekávané, se známou a prokázanou diagnózou a nedošlo ke zjevnému pochybení při poskytování zdravotních služeb, není povinnost indikovat zdravotní pitvu obligatorně zákonem stanovena. Není tedy zákonný důvod tuto zdravotní pitvu prohlížejícím lékařem jakkoliv indikovat. O tomto stanovisku byly informovány příslušné instituce (vedení ZZS, koroneři). Velmi důležité je mluvit o celé situaci s předstihem a snažit se tím usnadnit rodině proces loučení. Narušení tohoto procesu může vést snadno k posttraumatickým poruchám u dalších členů rodiny.

POZNÁMKA KE KOMUNIKACI

Přestože může být proces rozhodování (decision making) v podmínkách urgentní péče velmi komplikovaný a obtížný, jednoznačným klíčovým faktorem by měla být komunikace s rodinou (a případně též s dítětem samotným). Začlenění rodiny do rozhodovacího procesu (tzv. shared decision making) je doporučeno v případě

rozhodování o resuscitaci, jejím ukončování, ale i v případě dalších invazivních úkonů v prostředí JIP [7]. Tento postup v českém prostředí často naráží na historicky přetrvávající model paternalistické péče (tedy zdravotník ví, co je nejlepší, a pacient či jeho rodina by do toho měla mluvit co možná nejméně). Mnozí zdravotníci mají problém tento model opustit a nahradit jej komunikací, která staví zdravotníka a pacienta či jeho zákonného zástupce do role partnerů. Problémem je i to, že v takovém modelu komunikace nejsou obvykle dostatečně erudováni, a i mladí lékaři a záchranáři jsou po nástupu do zaměstnání nezdělaní svědky nevhodných komunikačních modelů a někteří je pak dále přejímají. Sami zdravotníci v četných studiích uvádějí, že se necítí dostatečně připraveni např. sdělovat závažné zprávy, což platí ještě více u dětských pacientů. Dovednost komunikace je v případě kontaktu se zdravotníky přitom uváděna jako jedna z hlavních priorit samotnými pacienty s paliativními potřebami a jejich rodinami [8].

Je třeba si taktéž uvědomit, že rodič má v situaci akutního zhoršení zdravotního stavu svého dítěte právo na nezvládnutí komunikace (může být agresivní, neschopný poskytnout adekvátní informace, nechápat sdělovanou informaci, informace vytěšňovat apod.). Avšak zdravotník je zde v roli profesionála a měl by být schopen si poradit nejen s odbornými úkony, ale i s těmito komunikačními výzvami. Je nutno si kriticky přiznat, že zdravotníci nejsou v tomto směru dostatečně vzděláváni. Mnohdy jsme velmi podrobně školeni a trénováni v jednotlivých technických postupech, ale daleko méně již v dovednostech netechnických. Je třeba si uvědomit, že urgentní medicína není medicínou beze slov. Zvládnutí komunikace je zde možná ještě důležitější než v jiných oborech. Arogance, neadresnost, odosobnění, soustředění se na přístroje, nevhodně či neempaticky podaná informace, používání žargonu, nedostatečně komunikovaný postup a vzájemné nepochopení jsou často spouštěcími faktory sporů s pacienty a jejich rodinami. Systematické vzdělávání v oblasti komunikace, netechnických dovedností a zvládnutí konfliktů by přitom mělo být i v případě urgentní medicíny stejnou prioritou, jako praktické zvládnutí jiných dovedností.

Velká část právních sporů i jiných stížností není v zásadě způsobena primárně odbornou chybou, ale nedostatečnou, nevhodnou či necitlivou komunikací. V techniku a formuláři zahlcené medicíny je čím dál tím obtížnější soustředit se na pacienta více než na monitorované parametry a zápis do dokumentace. Pacient se snadno může cítit spíše jako předmět, se kterým je manipulováno než jako osobnost, se kterou je jednáno. Tento pocit může být ještě umocněn v případě pacientů s nějakým typem postižení a velmi snadno přenášen také na rodinu pacienta.

ZÁVĚR

Otevřená a empatická komunikace je základem péče o dětského pacienta s paliativními potřebami. Počet dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním v posledních letech stoupá a kontakt s těmito pacienty přináší mimo jiné i nové výzvy poskytovatelům urgentní a přednemocniční péče. U dětských pacientů neznamená paliativní péče to, že by se nutně nacházeli v terminální fázi svého onemocnění. Kurativní a intenzivní i paliativní péče mohou

probíhat současně i po řadu let. Při akutním zhoršení zdravotního stavu je třeba zjišťovat, zda má pacient plán pro případ takového zhoršení. Je s výhodou, pokud je takový plán komunikován již předem také s poskytovatelem urgentní a přednemocniční péče.

LITERATURA

1. Fraser, L. *Make Every Child Count'Estimating current and future prevalence of children and young people with life-limiting conditions in the United Kingdom. Together for short lives 2020 23rd April 2020 29th June 2020*; Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/new-research-reveals-a-significant-rise-in-the-number-of-children-with-life-limiting-conditions/>.
2. Sisk, B.A., et al., *Response to Suffering of the Seriously Ill Child: A History of Palliative Care for Children. Pediatrics, 2020. 145(1)*.
3. Cote, A.J., A. Payot, and N. Gaucher, *Paediatric palliative care in practice: Perspectives between acute and long-term healthcare teams. Acta Paediatr, 2020. 109(3): p. 613-619*.
4. Mott, C., et al., *Emergencies in Pediatric Palliative Care: A Survey of Ambulance Officers to Understand the Interface between Families and Ambulance Services. J Palliat Med, 2020*.
5. Hein, K., et al., *Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study. Palliat Med, 2020. 34(3): p. 300-308*.
6. Hřídel, J. and H. Krejčíková. *Stanovisko k poskytování život udžující léčby dětským pacientům. 2019 [cited 2020 30.06.2020]; Available from: https://detska.paliativnimedicina.cz/stanovisko-k-poskytovani-zivot-udrzujici-lecby-detskym-pacientum/*
7. Bossaert, L.L., et al., *European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015: Section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. Resuscitation, 2015. 95: p. 302-11*.
8. Ekberg, S., et al., *Healthcare users' experiences of communicating with healthcare professionals about children who have life-limiting conditions: a qualitative systematic review protocol. JBI Database System Rev Implement Rep, 2015. 13(11): p. 33-42*.

MUDr. Jana Džakov, Ph.D.

Následná intenzivní péče pro děti Nemocnice Hořovice
K Nemocnici 1106/14
268 31 Hořovice
E-mail: jana.djakow@gmail.com

*Příspěvek došel do redakce 1. října 2020,
po recenzním řízení přijat k tisku 20. února 2021.*