

Specifika následné intenzivní péče pro děti

MUDr. Jana Djakow, Ph.D.

Základní souvislosti

- Trvalý trend nárůstu dětských pacientů s tracheostomií a dětí na dlouhodobé UPV a dalších „technology-dependent“ dětí
- Nárůst počtu dětských pacientů s život zkracujícím či život ohrožujícím onemocněním
 - prevalence 26,7:10 000 v roce 2001
 - 66,4:10000 v roce 2017/2018
- Prodlužování délky života, nárůst počtu pacientů, kteří se dožívají dospělosti

1 - Mahmoud AA., 2020

2 - Together for Short Lives

Technology-dependent children



Technology-dependent children²

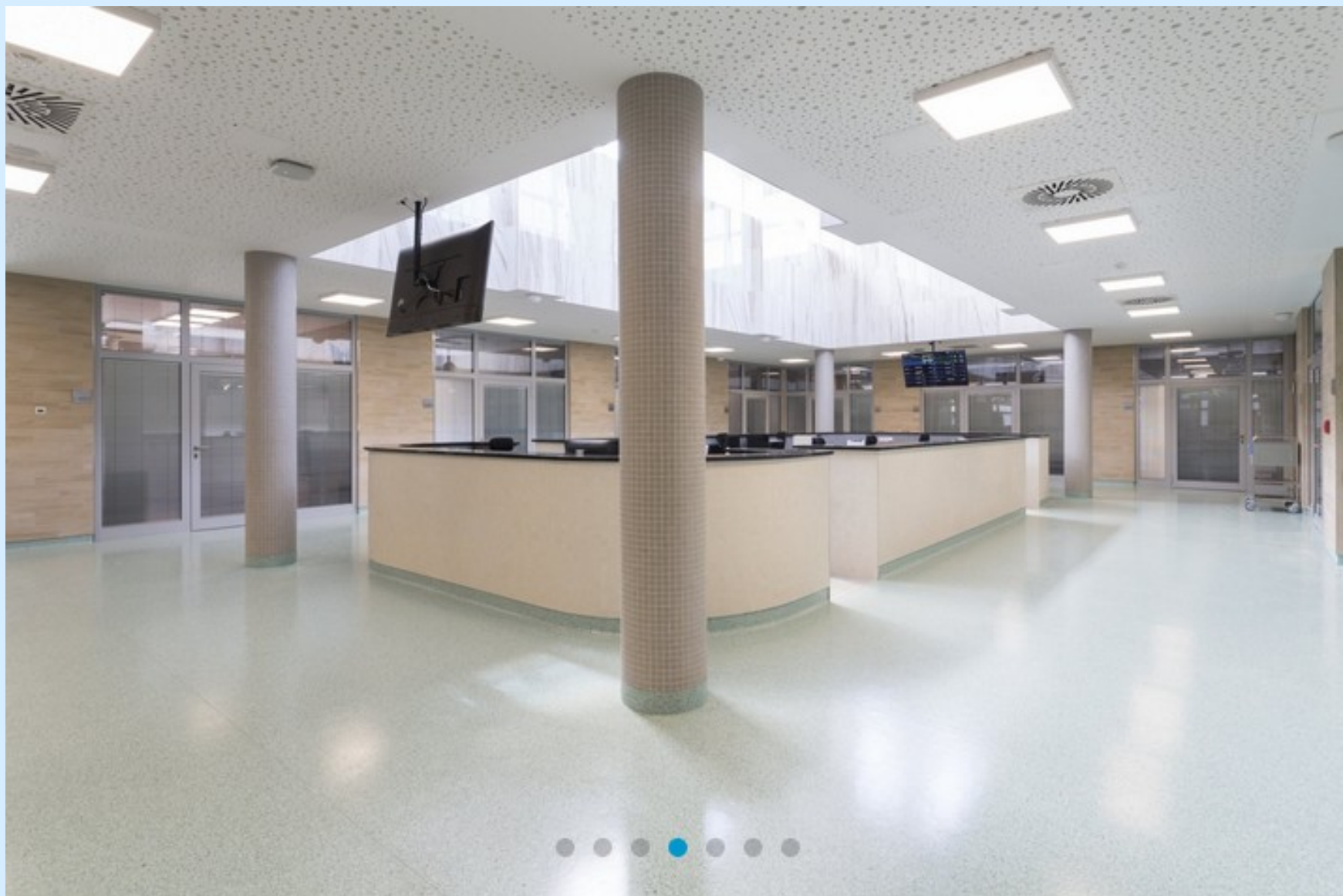


Východiska dlouhodobé intenzivní péče o děti

- Preference poskytování péče v domácím prostředí tam, kde je to možné
- Péče na pracovišti dedikovaném pro dlouhodobou péči (NIP/DIOP pro děti) s multidisciplinárním týmem
- Life-sustaining treatments – „udržovat život, nikoliv prodlužovat umírání“ – důraz na kvalitu života, využívání principů dětské paliativní péče
- Principy patient-centered a family-centered care

Následná intenzivní péče pro děti v Nemocnici Hořovice

- Založeno 03/2014 s původní kapacitou 6 lůžek
- V roce 2018 otevřeny nové prostory s kapacitou 13 lůžek, navazující kapacita DIOP v rámci dětského oddělení
- Pacienti dětského věku vyžadující dlouhodobou intenzivní péči s podporou orgánových funkcí (většinou UPV)
- Multidisciplinární tým:
 - Lékaři specializace ARO, dětské lékařství a intenzivní medicína
 - Sestry ARIP, ARIP pro děti, dětské sestry, další sestry a sanitáři
 - Fyzioterapeuti
 - Dostupnost: dětský chirurg, dětský neurolog, dětský urolog, další ambulantní specialisté (ORL, oční, stomatolog, kožní), sociální pracovník, logoped, speciální pedagog
 - Další spolupracovníci: zdravotní klauni, dobrovolníci









Akutní vs. dlouhodobá intenzivní péče

Akutní

- Zaměření na rychlé a účinné zvládnutí akutního ohrožení
- Pacient někdy spíše soubor jednotlivých orgánových systémů
- Nutnost efektivní spolupráce, rychlé tempo, více paralelních úkolů
- Pozornost personálu především zaměřena na nejzávažněji nemocné
- Rodina podřízena chodu oddělení

Dlouhodobá/chronická

- Stabilnější, ale přetrvávající podpora orgánových systémů
- Pacient jako osobnost – tělesná, psychická a sociální integrita
- Důraz na kvalitu ošetrovatelského procesu, rehabilitaci a podporu vývoje dítěte
- Pozornost personálu rozdělena rovnoměrněji mezi všechny pacienty
- Chod oddělení podřízen potřebám rodiny
- Nutnost připravenosti na možný přechod do péče akutní

Akutní vs. dlouhodobá intenzivní péče

Akutní



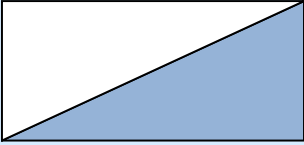
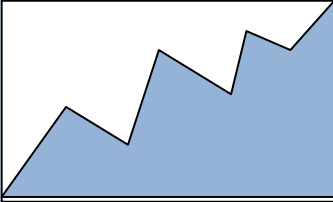


Chronická/dlouhodobá



Skupiny dětí s život omezujícím a život ohrožujícím onemocněním

- 1) Neprogredující (nebo jen velmi pomalu progredující onemocnění) onemocnění
 - v důsledku perinatálního či jiného hypoxicko-ischemické encefalopatie (DMO, těžká BPD, st.p. KPR, dušení apod.)
 - některé vrozené vývojové vady a genetické syndromy (VVV hrudníku, plic a páteře, syndrom CHARGE, CCHS aj.)
- 2) Různě rychle progredující onemocnění
 - Neurologická, neurodegenerativní a neuromuskulární onemocnění
 - Dědičné choroby metabolismu a mitochondriální vady
 - Cystická fibróza, vrozené srdeční vady, ...
- 3) Terminální stádium onemocnění
 - Např. vrozené či získané srdeční a plicní vady, nádorová onem.

Spolupráce intenzivní/na onemocnění zaměřené a paliativní péče

| | |
|---|--|
|  | <p>Při postupné progresi onemocnění se důraz postupně přesouvá z intenzivní péče zaměřené na onemocnění na péči paliativní.</p> |
|  | <p>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.</p> |
|  | <p>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.</p> |
|  | <p>Od začátku není zřejmé, že půjde o terminální onemocnění a paliativní péče je zahajována až později v průběhu onemocnění.</p> |

Rozdíly mezi NIP pro děti a pro dospělé

NIP pro děti

- Velmi široké spektrum diagnóz, časté zastoupení vzácných onemocnění a syndromů
- Velká individualizace péče
- Proměnlivé potřeby a nároky organismu při růstu
- Hra a učení jako integrální součást potřeb dítěte
- Family-centred care
- Většinou obtížná komunikace a spolupráce s pacientem
- Úspěšný weaning 3 %

NIP pro dospělé

- Užší spektrum diagnóz a stavů
- Možné nastavení relativně univerzálnější péče, ev. algoritmizace alespoň některých postupů
- Relativně stabilnější nároky a potřeby organismu
- Patient-centred care
- Spolupráce s pacientem bývá možná častěji
- Úspěšný weaning 30 – 50 %

Základní principy péče na NIP NH

- 1) péče o pacienta
- 2) péče o rodinu
- 3) péče o tým zaměstnanců

1) Péče o pacienta

- Individualizace péče, family-centred care
- Respektování růstu a měnlivých potřeb organismu, včetně dlouhodobé péče (např. očkování, sledování růstu apod.)
- Minimalizace invazí, prevence nozokomiálních nákaz
- Důraz na kvalitu ošetrovatelského procesu (ošetrovatelský plán, ošetrovatelské vizity, hodnocení bolesti a (dis)komfortu, relativně vysoké kompetence sester a fyzioterapeutů)
- Prevence výskytu akutních komplikací, monitorace, procedurální analgosedace, pokud možno bez i.v. vstupu
- Rehabilitace, handling, multisenzorická stimulace a další prvky dle neurovývojových možností dítěte
- Důraz na dobrou kontrolu nad symptomy – léčba bolesti, neklidu, dušnosti, zácpy, pruritu aj.
- Péče sociální a spirituální pro pacienta i rodinu





Comfort scale

| Comfort Scale - hodnocení bolesti / farmakologického útlumu / diskomfortu | | | |
|--|--|--|--|
| Hodnocení | Projevy | Hodnocení | Projevy |
| Čilost - reakce na podněty okolí | | Pohyblivost - fyzická aktivita, frekvence a intenzita | |
| 1 | Hluboký spánek | 1 | Žádné pohyby |
| 2 | Lehký spánek | 2 | Občas lehký / mírný pohyb |
| 3 | Ospalý | 3 | Často lehký / mírný pohyb |
| 4 | Bdělý a pozorný | 4 | Prudké / důrazné pohyby končetinami |
| 5 | Zvýšeně pozorný / ostražitý | 5 | Prudké / důrazné pohyby i hlavou a trupem |
| Klid / neklid - stupeň emoční úzkosti | | Krevní tlak - hodnota na monitoru | |
| 1 | Klidný | 1 | Nižší než normálně |
| 2 | Lehce neklidný | 2 | V normě, stálý |
| 3 | Znepokojený / neklidný | 3 | Občas zvýšený o 15% (1-3x/hod.) |
| 4 | Velmi neklidný / úzkostný | 4 | Často zvýšený o 15% a více |
| 5 | Vyděšený / panický | 5 | Stále zvýšený o více než 15% |
| Respirační odezva / dýchání - pacient na UPV* | | Srdečný frekvence - hodnota na monitoru | |
| 1 | Nekašle, žádné spontánní dechy | 1 | Snížená |
| 2 | Normální dýchání synchronně s ventilátorem | 2 | V normě, stálá |
| 3 | Občas kašle / interferuje | 3 | Občas zvýšená o 15% (1-3x/hod.) |
| 4 | Aktivně interferuje / často kašle | 4 | Často zvýšená o 15% a více |
| 5 | Bojuje s ventilátorem / dusí se | 5 | Stále zvýšená o více než 15% |
| * U dítěte na umělé plicní ventilaci (UPV) sleduje sestra respirační odezvu na ventilátor anebo křik / pláč | | Svalový tonus | |
| * U dítěte, které není na (UPV), dýchá spontánně, sleduje sestra křik nebo pláč. | | 1 | Svaly zcela relaxované / žádný sv. tonus |
| | | 2 | Snížený |
| | | 3 | Normální |
| | | 4 | Zvýšený a flexe prstů končetin |
| | | 5 | Extrémní rigidita a flexe prstů končetin |
| Dýchání, pláč - pacient dýchá spontánně (bez UPV**) | | Napětí ve tváři - výraz obličeje | |
| 1 | Dýchá klidně, tiše, nepláče | 1 | Zcela uvolněný |
| 2 | Vzlyká / lapavě dýchá | 2 | Normální, žádná známka napětí |
| 3 | Sténá | 3 | Viditelné napětí některých svalů |
| 4 | Pláče, nařiká | 4 | Viditelné napětí všech svalů |
| 5 | Křičí, ječí, vříská | 5 | Svaly v grimace, zkřivený obličej |
| Hodnota CS | Výsledek | Intervence | Frekvence hodnocení |
| 15-27 bodů optimální | odpovídající sedace / léčba bolesti | není nutná | à 2 - 3 hod. minimálně à 12 hod. |
| 14 a méně | pacient je silně tlumený | dle lékaře a stavu pacienta event. snížení medikace | za 1/2 hod. a za 1 hod. po snížení, dále dle stavu min. à 12 hod. |
| 28 a více | pacient je málo tlumený / má velkou bolest / pociťuje velký diskomfort | informovat lékaře a konzultovat změnu medikace | za 1/2 hod. a za 1 hod. po změně medikace, dále dle stavu min. à 12 hod. |

Použitě zdravotnické prostředky třídy IIb a III

Rampa *BR*
Monitor *BR1*

Ošetřovatelské vizity

VYSOKÉ RIZIKO VZNIKU DEKUBITŮ
VYSOKÉ RIZIKO PÁDU
ADL – VYSOKÁ ZÁVISLOST

Pokožku má velmi citlivou, susp. atopický ekzém. Koupele s Linolou, nekoupat

*každý den. Promazávat opakovaně celé tělíčko Linolou Lotion a nejvíce postižená
místa Linola Fett krém.*

TSK - okolí jizevnaté ale klidné bez infekce po celkové hygieně ošetřit Actimaris

Sensitiv.

PEG – okolí klidné bez infekce. Po celkové hygieně Actimaris Sensitiv.

OŠETŘOVATELSKÁ VIZITA

M. J. Z.
Miroslava Zajačiková, DiS.
stomatologička sestra NIP pro děti

ZÁZNAM EDUKACE

- pacient
- rodinný příslušník
- jiný:
-
- hygienický režim
- prevence šíření infekce
- polohování
- riziko pádu
- péče o kůži
- odsávání z DC
- péče o DÚ
- medikace
- respirační terapie
- výživa
- rehabilitace
- péče o ránu
- stomie
- prevence imobil. syndromu
-

2) Péče o rodinu

- Neomezené návštěvní hodiny
- Možnost vlastních hraček, oblečení, hygienických přípravků a doplňků dle přání rodiny
- Možnost individuální úpravy pokoje, možnost zajištění soukromí pro rodinu
- Možnost zapojení rodiče do péče o dítě dle přání
- Otevřená a pravdivá pravidelná komunikace s rodinou ve vyhrazeném prostředí
- Advance care planning – komunikace a plánování pro případ zhoršení stavu, shared decision-making

Individualizace prostředí



Family-centred care



21.11.2020



Spirituální péče



3) Péče o tým zaměstnanců

- Týmová spolupráce, multidisciplinární tým, pozitivní vztahy na pracovišti
- Otevřená komunikace, vzájemná důvěra
- Otevřený prostor podporující mezioborovou spolupráci a diskuzi, přátelská atmosféra
- Nácviky přechodu do režimu akutní péče (KPR, náhlé stavy zhoršení apod.)
- Vyšší nároky na personál, vyšší riziko chyb
- Prevence syndromu vyhoření
- Monitorace kvality péče (audity, akreditace, nozokomiální nákazy, nežádoucí události)

Rehabilitace



21.11.2020



Akutne.cz 2020

Školní výuka



Zdravotní klauni



Trochu statistiky

- Celkem 25 pacientů (aktuálně 12 hospitalizovaných), všichni přijati z dětské JIP/JIRP/ARO, všichni na invazivní UPV, ukončení hospitalizace:
 - 11x úmrtí – 11x bez KPR
 - 2x úspěšný weaning (1x překlad DIOP, 1x překlad domů)
- Průměrná délka hospitalizace (zatím): 612 dnů (28 – 1616)

Trochu statistiky

- Překlady na „vyšší“ pracoviště (ARO FNM) pouze k zajištění vysoce specializované péče – 9x za 6 let:
 - Plánované kontroly na vyšším pracovišti, plánovaná rozšířená diagnostika u pacienta bez zhoršení stavu – 5x
 - Akutní chirurgická/neurochirurgická intervence – 3x (akutní krvácení do GIT, infekce shuntu, ileus + chylascos)
 - Akutní zhoršení stavu u pacienta bez limitace péče – 2x (1x dialýza, 1x nekonvenční ventilace)
- Průměrná délka hospitalizace na vyšším pracovišti: 10 dnů (3-31)
- 20x transport na vyšší pracoviště k zajištění drobných specializovaných výkonů – PEG, PEG-J, bronchoskopie, MRI aj. bez přerušení hospitalizace (tam a hned zpět, většinou s doprovodem některého našeho lékaře/sestry)

Naše plány do budoucna

- Širší zapojení specialních pedagogů a herních terapeutů
- Rozšíření možnosti neinvazivní ventilace s cílem dekanylace u vhodné skupiny dětských pacientů
- Po 6 letech (!) již snad konečně úprava v sazebníku pro úhradu dNIP/dDIOP
- Dokončení ubytovací kapacity pro rodiče
- Proškolení NLZP v kurzech EPALS

Děkuji za pozornost

