



# PALIATIVNÍ PÉČE V PROSTŘEDÍ DĚTSKÉ JIP

Pavel Rozsival

Dětské oddělení, Orlickoústecká nemocnice  
energeia, o.p.s., tým domácí dětské paliativní péče



# PALIATIVNÍ PÉČE

“Přístup, jenž zlepšuje kvalitu života pacientů (dospělých i dětí), kteří čelí problémům spjatým s život ohrožujícím onemocněním, a to tím, že předchází a ulevuje od utrpení prostřednictvím včasného rozpoznání, dokonalého posouzení a léčby bolesti a jiných fyzických, psychologických a spirituálních problémů.”

WHO

# DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE (DPP)

- Aktivní péče o fyzickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte
- Zahrnuje též podporu poskytovanou rodině
- Optimálně zaváděna při stanovení diagnózy choroby
- Je třeba v ní pokračovat bez ohledu na to, zda je léčena choroba dítěte
- Nesmí být omezena pouze na období v závěru života
- Přístup k DPP je uznávaným právem dětí a jejich rodin
- Tři velké okruhy stavů, u nichž dítě může potřebovat dětskou paliativní péči:
  - život ohrožující onemocnění
  - život limitující onemocnění
  - terminální onemocnění

# JEDNOTKA INTENZIVNÍ PÉČE PRO DĚTI (PJIP)

- Pacienti se závažnými akutními onemocněními, komplexními chronickými onemocněními, se závislostí na medicínských technologiích
- Až 80 % úmrtí dětských hospitalizovaných pacientů na PJIP
  - často předchází ukončení poskytování život udržujících technologií
- Zlepšené přežívání
  - vyšší výskyt získaných morbidit a komplexních chronických onemocnění
  - zvýšená potřeba léčebných postupů zaměřených na udržení kvality života
- Omezení utrpení pacienta a jeho blízkých
  - ← včasná a správná léčba závažných symptomů
  - ← ošetření emočního, psychologického a spirituálního distresu rodin

# JEDNOTKA INTENZIVNÍ PÉČE PRO DĚTI A DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

**Časná integrace** paliativní péče s intenzivní péčí

- ✓ vhodná
  - ✓ přináší benefit
  - ✗ významná variabilita mezi institucemi i jednotlivými odděleními
  - ✗ řada bariér k jejímu optimálnímu využívání
- 
- Nicoll J et al. Death and dying in hospitalized pediatric patients: a prospective multicenter, multinational study. *J Palliat Med.* (2022) 25:227–33. doi: 10.1089/jpm.2021.0205
    - ! Pacienti, kteří zemřeli na PJIP, měli méně často konzílium paliativního týmu nebo status DNR v porovnání s pacienty, kteří zemřeli na jiných odděleních.
  - Systémová integrace paliativní péče nebo zavedení jasně daných **triggerů** pro vyžádání konzília paliativního týmu může tuto situaci změnit.



# PŘÍNOSY A PŘEKÁŽKY INTEGRACE PALIATIVNÍ PÉČE V PROSTŘEDÍ JIP



# PŘÍNOSY A PŘEKÁŽKY

**LÉČBA BOLESTI  
A DALŠÍCH PŘÍZNAKŮ**

**EFEKTIVNÍ KOMUNIKACE**

**UKONČENÍ ČI NEROZŠIŘOVÁNÍ  
ŽIVOT UDRŽUJÍCÍ LÉČBY**

**PLÁNOVÁNÍ  
BUDOUCÍ PÉČE**

**PODPORA RODIN  
V TRUCHLENÍ**

# LÉČBA BOLESTI A DALŠÍCH PŘÍZNAKŮ

**BOLEST**

**DUŠNOST**

**NAUZEA**

**DELÍRIUM**

## ČASTÉ PŘÍZNAKY U KRITICKY NEMOCNÝCH DĚTÍ NA JIP

- Řada bariér pro správné hodnocení a léčbu příznaků v dětském věku
- Mnoho rodičů/sourozenců jako jednu ze vzpomínek na pobyt na JIP uvádí nedostatečné rozpoznání a léčbu stresujících příznaků
- Standardizované způsoby hodnocení a agresivní léčba
- Total pain
- Dobré zvládnutí fyzických příznaků otvírá cestu k lepší diskuzi o oblastech psychologických a spirituálních potřeb rodiny a pacienta



# EFEKTIVNÍ KOMUNIKACE

- Střídání zdravotnického personálu
  - nutnost koordinace komunikace
  - přidaná zátěž k již tak značné emoční náročnosti situace
  - 📍 paliativní tým = komunikační konstanta
- Nesoulad mezi jednotlivými zdravotníky
  - paliativní zaměření na advokacii nejlepšího zájmu dítěte
- Nekomfort zdravotníků v diskuzích o záležitostech konce života
  - oddalování takových diskuzí
  - přílišné soustředění na medicínská témata
  - promeškání příležitostí k ošetření emočních potřeb rodiny

# PLÁNOVÁNÍ BUDOUCÍ PÉČE

## POMÁHÁ STANOVIT CÍLE PÉČE VČETNĚ PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA

- Facilitované diskuze
- Pomáhá k informovanosti a jistotě v rozhodování
- Ne vždy se podaří vždy plán péče dokončit nebo naplnit
- Téměř všechny rodiny považují diskuzi za důležitou
- Přirozeně náročné a často odsouvány z důvodu obav z přílišné zátěže pro rodinu
- Sdílení zátěže takového rozhovoru v týmu, případně pomoc paliativních specialistů

# PLÁNOVÁNÍ BUDOUCÍ PÉČE

## CO PLÁN PÉČE NENÍ

- Nástroj ke spravedlivému rozdělování péče
- Způsob jak omezit náklady na péči
- Návod na eutanázii
- Příkázaný a jediný možný způsob péče

## CO JE DOBRÉ DÁT VĚDĚT

- Zemřít bez plánu péče není problém
- Normalizujme plán péče jako běžnou součást poskytování péče
- Od zdravotníků je očekáván expertní názor
- Rodiče nebo pacient mohou zaujmout svou preferovanou roli v rozhodování

# UKONČENÍ ČI NEROZŠIŘOVÁNÍ ŽIVOT UDRŽUJÍCÍ LÉČBY

## Z PRÁVNÍHO POHLEDU STEJNÉ JAKO JEJÍ ZAHÁJENÍ

Stanoviško k poskytování život udržující léčby dětským pacientům

<https://www.palmed.cz/pm/article/view/35>

Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH):  
„...takový postup může být zvážen, když je život omezen délkou, kvalitou nebo při absenci přínosu léčby“

Přechod k péči zaměřené na komfort **MUSÍ BÝT PEČLIVĚ PLÁNOVANÝ**, v souhlasu pečujících týmů, rodiny a pacienta, aby taková zkušenost pro rodinu i pečující profesionály byla přínosem.

Paliativní specialisté mohou pomoci s identifikací pacientů a s dosažením konsenzu s rodinou.

# PODPORA V TRUCHLENÍ

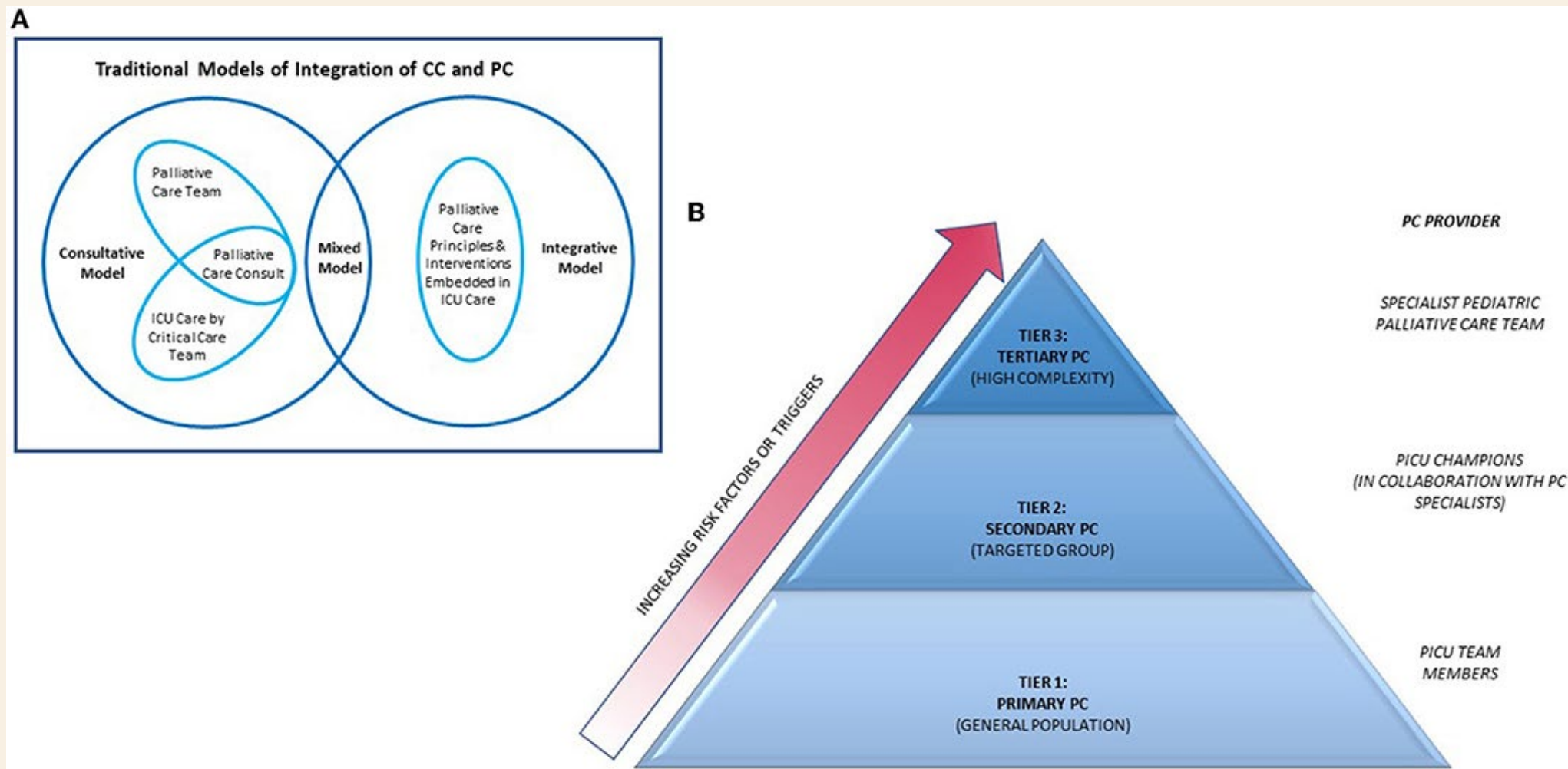
Úmrtí dítěte může vést k dlouhodobým negativním dopadům na psychické i fyzické zdraví rodičů či sourozenců.

Některá data naznačují i vyšší úmrtnost truchlících rodičů.

Cílem pozůstalostní péče je podpora truchlících rodin tak, aby mohly žít kvalitní život, a včasné rozpoznání patologického truchlení.

Přes prokázané benefity nemá řada rodin ustavené procesy pozůstalostní péče.

# MODELY INTEGRACE DPP NA PJIP



# KDE ZAČÍT



## VÝZKUM



## IPCC



## TRIGGERY

**Review Article**

**Parents' experiences of being involved in medical decision-making for their child with a life-limiting condition: A systematic review with narrative synthesis**

Kristyna Polakova<sup>1,2</sup>, Ahmed Faraz<sup>1</sup>, Karolina Vlckova<sup>2</sup> and Sarah G Brearley<sup>1</sup>

**Abstract**  
**Background:** Parental involvement in the decision-making processes about medical treatment for children with life-limiting conditions is recognised as good practice. Previous research highlighted factors affecting the decision-making process, but little is known about how parents experience their participation.  
**Aim:** To explore how parents experience their participation in the process of decision-making about treatment and future care for their children with life-limiting conditions.  
**Design:** A systematically constructed review using narrative synthesis. The PRISMA guidelines were followed to report the findings. Databases Medline, EMBASE, SCOPUS, CINAHL and PsycINFO were searched up to December 2023. The study protocol was registered at PROSPERO (RN CRD42021215863).  
**Results:** From the initial 2512 citations identified, 28 papers met the inclusion criteria and were included in the review. A wide range of medical decisions was identified; stopping general or life-sustaining treatment was most frequent. Narrative synthesis revealed six themes: (1) Temporal aspects affecting the experience with decision-making; (2) Losing control of the situation; (3) Transferring the power to decide to doctors; (4) To be a 'good' parent and protect the child; (5) The emotional state of parents and (6) Sources of support to alleviate the parental experience.  
**Conclusions:** Parental experiences with decision-making are complex and multifactorial. Parents' ability to effectively participate in the process is limited, as they are not empowered to do so and the circumstances in which the decisions are taking place are challenging. Healthcare professionals need to support parental involvement in an effective way instead of just formally asking them to participate.

**Keywords**  
Parents, life experience, decision making, child, palliative care, life-limiting

**What is already known about the topic?**

- Parents of children with life-limiting conditions are required to make complex and challenging medical decisions about medical care for their child.
- The ability of parents to engage in decision-making is affected by several factors.
- The knowledge of how parents experience their participation is limited.

Browning DM, Solomon MZ. Team IfPPCII. The initiative for pediatric palliative care: an interdisciplinary educational approach for healthcare professionals. *J Pediatr Nurs.* (2005) 20:326-34. doi: 10.1016/j.pedn.2005.03.004

## 6 klíčových součástí kvalitní DPP

Benini F, et al., *Paliativní medicína* 2023; 4 (2): 6-47

PEDIATRICKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

STANDARDY

### Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: Od projektu IMPaCCT k projektu GO-PPaCS

Benini F, et al., *Paliativní medicína* 2023; 4 (2): 6-47

**Tabulka 3.** Kritéria způsobilosti k DPP (Upraveno podle publikace [Jankovic 2019]). DPP je nutné poskytovat v případech, kde je splněno libovolně z následujících kritérií způsobilosti

- Diagnóza život limitujícího / ohrožujícího onemocnění
- Závažné epizody hospitalizací:
  - nejméně tři hospitalizace pro závažný / kritický klinický stav během období 6 měsíců;
  - hospitalizace přesahující 3 týdny, kdy podle ošetřujícího lékařského týmu nedochází ke klinickému zlepšení;
  - přijetí do intenzivní péče, kde po dobu více než 1 týdne nedochází ke klinickému zlepšení
- Použití invazivních zdravotnických prostředků k podpoře vitálních funkcí
- Život ohrožující onemocnění, pro které je obtížné zvládat bolest či jiné příznaky
- Život ohrožující onemocnění a komplikované psychosociální a spirituální potřeby dítěte a rodiny, včetně (ale nejen):
  - omezené sociální podpory
  - potřeba více než 3 specifických služeb současně
  - situace, kdy je koordinace péče o dítě obtížná a komplikovaná a probíhá mezi prostředím nemocnice a domácím prostředím
- Obtíže v přijímání významných rozhodnutí týkajících se dítěte a/nebo rodiny:
  - obtížné dosahování konsensu mezi dítětem, rodinou a lékařským týmem, co se týče léčby a cílů péče (např. resuscitace, použití parenterální výživy / i.v. hydratace nebo pokračování v chemoterapii v terminálních stádiích onemocnění)
- Pokud se předpokládá zvláštní podpora během období zármutku

# LITERÁRNÍ ZDROJE

- Fraser LK, Parslow R. Children with life-limiting conditions in paediatric intensive care units: a national cohort, data linkage study. *Arch Dis Child*. 2018 Jun;103(6):540-547. doi: 10.1136/archdischild-2017-312638. Epub 2017 Jul 13. PMID: 28705790; PMCID: PMC5965357.
- Feudtner C, Rosenberg AR, Boss RD, Wiener L, Lyon ME, Hinds PS, Bluebond-Langner M, Wolfe J. Challenges and Priorities for Pediatric Palliative Care Research in the U.S. and Similar Practice Settings: Report From a Pediatric Palliative Care Research Network Workshop. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Nov;58(5):909-917.e3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.08.011. Epub 2019 Aug 21. PMID: 31445136; PMCID: PMC8499153.
- Nicoll J, Dryden-Palmer K, Frndova H, Gottesman R, Gray M, Hunt EA, Hutchison JS, Joffe AR, Lacroix J, Middaugh K, Nadkarni V, Szadkowski L, Tomlinson GA, Wensley D, Parshuram CS, Farrell C. Death and Dying in Hospitalized Pediatric Patients: A Prospective Multicenter, Multinational Study. *J Palliat Med*. 2022 Feb;25(2):227-233. doi: 10.1089/jpm.2021.0205. Epub 2021 Nov 30. PMID: 34847737.
- DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J. Advance Care Planning and Parent-Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions. *Crit Care Med*. 2019 Jan;47(1):101-108. doi: 10.1097/CCM.0000000000003472. PMID: 30303834.
- Li J, Precht DH, Mortensen PB, Olsen J. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet*. 2003 Feb 1;361(9355):363-7. doi: 10.1016/S0140-6736(03)12387-2. PMID: 12573371.
- O'Keefe S, Maddux AB, Bennett KS, Youngwerth J, Czaja AS. Variation in Pediatric Palliative Care Allocation Among Critically Ill Children in the United States. *Pediatr Crit Care Med*. 2021 May 1;22(5):462-473. doi: 10.1097/PCC.0000000000002603. PMID: 33116070.
- Doorenbos A, Lindhorst T, Starks H, Aisenberg E, Curtis JR, Hays R. Palliative care in the pediatric ICU: challenges and opportunities for family-centered practice. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012;8(4):297-315. doi: 10.1080/15524256.2012.732461. PMID: 23194167; PMCID: PMC3647033.
- Benini F. Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: Od projektu IMPaCCT k projektu GO-PPaCS: Překlad publikace <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>. *PAL.MED.CZ*. 2023;4(2):6-47.
- Buang SNH, Loh SW, Mok YH, Lee JH, Chan YH. Palliative and Critical Care: Their Convergence in the Pediatric Intensive Care Unit. *Front Pediatr*. 2022 Jun 10;10:907268. doi: 10.3389/fped.2022.907268. PMID: 35757116; PMCID: PMC9226486.
- Browning DM, Solomon MZ; Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC) Investigator Team. The initiative for pediatric palliative care: an interdisciplinary educational approach for healthcare professionals. *J Pediatr Nurs*. 2005 Oct;20(5):326-34. doi: 10.1016/j.pedn.2005.03.004. PMID: 16182092.





# DÍKY ZA POZORNOST

Pavel Rozsival

[pavel.rozsival@nempk.cz](mailto:pavel.rozsival@nempk.cz), [p.rozsival@energeia.cz](mailto:p.rozsival@energeia.cz)

<https://detskapalativnipece.cz>