

Paliativní a terminální péče v nemocnici (zdrav. zařízení) nebo doma?

Irena Závadová

Cesta domů, z.ú. Praha

Josef Mališ

Klinika dětské hematologie a onkologie

FN Motol a 2. LF UK Praha

kazuistika 1 - diagnóza, klinika

- 3 letý chlapec vietnamského pôvodu s neuroblastomem
- masivní meta postižení jater s objemnou hepatomegalií
- bolesti břicha a dušnost

kazuistika 2 - diagnóza

- roční holčička se SMA 1. typu
- hypotonie, výživa sondou
- 1 x úspěšně resuscitována pro zástavu dechu v 9-ti měsících
- opakované respirační infekty

Kazuistika 3

- 4. dítě starších rodičů (3 dospělí sourozenci)
- 7letá dívka s diseminovaným neuroblastomem (neobvykle vysoký věk, prognóza nepříznivá)
- Léčba probíhá dobře, bez komplikací, onemocnění na chemoterapii reaguje, primární nádor je odstraněn, úspěšně podstupuje transplantaci kostní dřeně
- Průběh nepředpokládaně příznivý

Kazuistika 3 pokr.

- Rok po ukončení terapie relaps v retroperitoneu
- Informace rodičům: relaps je vždy horší situace, prognóza se rovná nule, jenom onemocnění zpomalíme, prodloužíme přežití, ale smrt na toto onemocnění je neodvratitelná
- Reakce matky: totální psychické i fyzické zhroucení – *„Ne, ne, ne.... To já nepřežiju, ona nesmí zemřít....“*
- Otec: *„Nic manželce (matce) neříkejte, já chci vědět pravdu, ale informace budu filtrovat“* (d.f. nebudu jí říkat nic)

Kazuistika 3 pokr.

- Onemocnění relabovalo celkem 6x, naposledy rychlá progrese s rozvojem velmi silných bolestí



Kazuistika 3 pokr.

- Matka s perzonálem nekomunikuje, odmítá intervenci psychologa, vlastní farmakoterapii, na dítěti v posteli „leží“ – (*„Ne ty mi nesmíš umřít! Já bez tebe nepřežiju!.....“*)
- Otec připouští, že je to stav již nezvratitelný, ale pod tlakem situace přesvědčuje, abychom ještě léčili (*„Ted' psali o nějaké nové léčbě v Portugalsku...“*)
- Nemocné dítě ve chvílích bdělosti utěšuje matku: *„Maminko, neplakej, buď klidná, to bude dobrý...!“*)
- Dospělá sestra se obává, že matka si skutečně může „něco udělat“ až nemocná zemře
- Samotné úmrtí proběhlo relativně v klidu (stran reakcí rodiny – asistence psychologa
- Jak žije rodina nyní nemáme žádné zprávy

Kazuistika 3 - závěr

- Rodina nebyla schopna se o dítě postarat – základní péče, odhalení vývoje změny zdrav. Stavů, aplikace léků, atpod.
- Zásadní problém
 - neschopnost vzájemné otevřené komunikace v rodině
 - Odmítání jakékoliv pomoci, intervence,....
- Jednoznačná indikace terminální péče na pracovišti, které vedlo terapii

Kazuistika 4

- 8letý chlapec s alveolárním rhabdomyosarkomem nosohltanu
- Iniciálně chemoterapie, operace, radioterapie
- Vše bez neobvyklostí, dosáhl úplné remise
- Po roce relaps v nosohltanu s propagací do baze lebni
- Záchranná chemoterapie a radioterapie v Protonovém centru v Mnichově

Kazuistika 4 – pokr.

- Po radioterapii další intrakraniální progrese, poruchy vědomí
- Na antiedematózní terapii přeložen na neurochirurgii
- Po zvážení dosavadního vývoje, rychlosti nového vzplanutí onemocnění a šanci na vyléčení a po dohodě s rodiči upuštěno od uvažovaného chir. zákroku a je jako zcela infaustní přeložen na naše odd. k paliativní terapii.

Kazuistika 4, pokr.

- Na našem odd. se při antiedematózní terapii stav vědomí zlepší, chlapec komunikuje, vstane z postele a chodí po oddělení
- Vysloví přání jít domů, doma si vyžádá, aby přijela babička z Moravy
- Následné vyprávění otce: *„Uklidil si stůl, nakreslil obrázek s celou rodinou a druhý den ráno chtěl zpět do nemocnice“*
- V nemocnici za dva dny zcela v klidu, ve spánku umírá

Kazuistika 4 - závěr

- Velmi spolupracující rodiče (rodina)
- Stav onemocnění ale vyžadoval téměř soustavnou hospitalizaci ke konci onemocnění
- Ale pokud se jen trochu stav zlepšil, tak bylo možné dítě pustit domů a velmi důstojně se rozloučil se svými nejbližšími a se světem...

Terminální péče v nemocnici

Pozitiva

- Možnost bezprostředního řešení nově vzniklých nebo progredujících symptomů
- Titrace analgetické terapie
- Jednoduchá nezprostředkovaná komunikace s rodinou
- Rodina komunikuje s perzonálem, který zná z celého průběhu léčby

Negativa

- Neosobní, „nedomácí“ prostředí
- Někdo může ještě něco „vymyslet“ – falešná naděje pro rodiče
- Zvýšená pozornost ostatních rodičů
 - Už? Ještě ne?
 - To je hrozný!
 - Kdyby Bůh existovat, tak už by si to trpící dítě vzal!
 - Ale i podpora těch, kteří mají podobný problém nebo obavu

ZÁVĚR

- zvládnutí průvodních symptomů umírání (dušnost, bolesti, krvácení ..)
- = přijetí dg i pg
- = plán péče i pro případ krize (akutní stavy)
- = možnost, kdykoli se do nemocnice vrátit

ZÁVĚR

- rozpoznání trajektorie pacienta
- plán péče
- znalost služeb v terénu



ZÁVĚR

- hlavním limitem péče o umírající dítě v domácím prostředí je “pocit” rodiny a dítěte
- = bezpečí dítěte

Děkujeme za pozornost

