



1. LÉKAŘSKÁ FAKULTA  
UNIVERZITY KARLOVY V PRAZE

VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ  
NEMOCNICE V PRAZE



# Nerozšiřování a ukončení intenzivní a resuscitační péče u pediatrických pacientů

Jan Hřídel

JIRP, Klinika dětského a dorostového lékařství VFN a 1.LF UK, Praha

Vedoucí lékař: MUDr. Václav Vobruba, PhD

II. Konference dětské paliativní péče, Praha, 1.12.2016



## Základní termíny

- DNR/DNI - do not resuscitate/do not intubate = neresuscitujte/neintubujte
- DNAR - do not attempt resuscitation = nepokoušejte se resuscitovat
- Eutanázie - smrt s vyžádaným aktivním podílem zdravotníka (?)
- Dystanázie - přehnané prodlužování agonie, utrpení a umírání pacienta
- Advance directive/Living will/Advance care plan - dříve vyslovené přání



## Ukončení a nerozšiřování intenzivní péče v pediatrii

Komplexní a kontroverzní problém:

- legislativní/právní rozměr
- medicínský rozměr
- etický rozměr
- lidský rozměr





## Indikace resuscitační péče – schematické rozdělení

A. MODS a smrt při plné resuscitační péči

B. Smrt mozku

C. “Šedá zóna”

- nezahájení/ukončení resuscitační péče při nemožnosti prodloužit kvalitní život nebo nutnosti vysoce traumatizujících výkonů s nejasným výsledkem
- PROSTOR PRO KONTROVERZI STRAN DNR OPATŘENÍ



## A. MODS a smrt při plné resuscitační péči

- ukončení péče vynucené jasnými známkami smrti
- minimální etické, medicínské, emoční a právní kontroverze stran ukončení péče
- příklady:
  - a. dítě s nezvratným septickým šokem
  - b. akutní kardiopulmonální selhání u dítěte s VVV



## B. Smrt mozku

- ukončení resuscitační péče dané přítomností klinických nebo radiologických známek smrti mozku
- minimální etické, medicínské, emoční a právní kontroverze stran ukončení péče
- příklady:
  - a. asfyktický novorozenec
  - b. ischemie a asfyxie jako důsledek perakutní dekompenzace mitochondriálního onemocnění
  - c. těžká ischemie jako důsledek utopení





## C. “Šedá zóna” - nezahájení/ukončení resuscitační péče při nemožnosti prodloužit kvalitní život nebo nutnosti vysoce traumatizující resuscitační péče s nejasným výsledkem

- příklady:
  - a. akutní respirační selhání při pneumonii u dítěte s pokročilým stadiem neurodegenerativního onemocnění (Niemann-Pick)
  - b. metabolický rozvrat s edémem mozku u dítěte s progredující PMR při dědičné poruše metabolismu
  - c. prematurní novorozenec s krvácením do CNS a infaustní prognózou
  - d. permanentní vegetativní stav
- **jak rozhodnout, zda nezahájit, nerozšiřovat či ukončit resuscitační péči?**



## C. “Šedá zóna” - nezahájení/ukončení resuscitační péče při nemožnosti prodloužit kvalitní život nebo nutnosti vysoce traumatizující resuscitační péče s nejasným výsledkem

- **jak rozhodnout, zda nezahájit, nerozšiřovat či ukončit resuscitační péči?**
- velice problematické:
  - jedná se o terminální stádium choroby?
  - je možné předpovědět kvalitu života po resuscitaci?
  - existuje konsenzus stran dalšího postupu
    - mezi zdravotnickým perzonálem?
    - mezi zákonnými zástupci dítěte?
    - mezi zdravotníky a zákonnými zástupci?





## Legislativní rámec v ČR (1)

- Listina základních práv a svobod 2/1993
- Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny 96/2001
- základní práva na život, ochranu zdraví, důstojnost
- bez možnosti specifické praktické aplikace na DNR



## Legislativní rámec v ČR (2)

- Občanský zákoník 89/2012
  - ▶ **§30-37** - definice svéprávnosti
    - informovaný souhlas u nezletilých osob poskytuje zákonný zástupce (v případě sporu rozhoduje soud)
  - ▶ část IV, hlava II, díl 9 - **§2636 a dále** - “Péče o zdraví” - možný právní rámec pro soukromoprávní spory stran lege artis postupu
  - ▶ §93-103 - Zásah do integrity,
    - §99** - Je-li život člověka v náhlém a patrném nebezpečí a nelze-li souhlas ve stavu nouze získat ani v jiné než stanovené formě, lze okamžitě zakročit, pokud to je ve prospěch zdraví dotčené osoby nezbytné.
    - §101** - Má-li být zasaženo do integrity člověka neschopného úsudku způsobem zanechávajícím trvalé, neodvratitelné a vážné následky nebo způsobem spojeným s vážným nebezpečím pro jeho život nebo zdraví, **lze zákrok provést jen s přivolením soudu**. Tím není dotčeno ustanovení [§ 99](#)
- paliativní péči se nevěnuje, zatím nejsou “precedenty” v proběhlých kauzách



## Legislativní rámec v ČR (3)

- Trestní zákoník 40/2009
  - ▶ §142-148 - poškození zdraví a života
  - ▶ §150 - neposkytnutí pomoci
- **zatím neexistuje oficiální interpretace ve vztahu k DNR u dětí**
- u dospělých ale DNR se souhlasem pacienta dle právních názorů z literatury není trestně postižitelné





## Legislativní rámec v ČR (3)

- Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování 372/2011
  - ▶ §5 a §10 - definice paliativní péče
  - ▶ §28, §35 - informovaný souhlas
  - ▶ §34 - písemné prohlášení o nesouhlasu s poskytnutím zdravotních služeb (“negativní revers”)
  - ▶ §36 - dříve vyslovené přání - NELZE U DĚTÍ
  - ▶ §38 - poskytování zdravotních služeb bez souhlasu pacienta
  - ▶ §48-50 - odmítnutí přijetí do péče, povinnost poskytnout první pomoc
  - ▶ novela 66/2013 uvádí v soulad s Občanským zákoníkem
- opět: **není judikatura** (nezávazná předchozí rozhodnutí soudu)
- neobsahuje pravidla pro situace zahrnující terminálně nemocné děti



## V ČR neexistují pediatrická doporučení

**ČR:** Černý et al. Konsenzuální stanovisko k poskytování paliativní péče u nemocných s orgánovým selháním, ČSARIM a ČSIM ČLS JEP, 2009

(...a následně Doporučení představenstva ČLK 1/2010)

- psáno pro dospělé pacienty - definice pacienta v terminálním stadiu onemocnění, paliativní péče a definice nezahajování a nepokračování léčby nejsou aplikovatelné na nezletilého pacienta

ALE

- definuje zásadní pojmy
- důležitá východiska platí pro pediatrii
  - nutnost respektovat právní a etické normy
  - **lidský život je konečný**
  - snaha **neposkytovat marnou a neúčelnou léčbu**
  - **medicínská, právní a etická ekvivalence mezi nezahajováním a nepokračováním léčby**
  - **zásadní rozdíl mezi nezahajováním/ukončením péče a eutanázií či úmyslným ublížením na zdraví - úmysl je naprosto určující**





# Existují v zahraničí pediatrická doporučení?

Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine

Robert D. Truog, MD, MA; Margaret L. Campbell, PhD, RN, FAAN; J. Randall Curtis, MD, MPH; Curtis E. Haas, PharmD, FCCP; John M. Luce, MD; Gordon D. Rubenfeld, MD, MSc; Cynda Hylton Rushton, PhD, RN, FAAN; David C. Kaufman, MD

**USA:** Crit Care Med 2008; 36:953-963

- klade důraz na kvalitu života, ne pouze jeho záchranu
- nutnost zahrnout rodinu do rozhodování
- nutnost nabídnout komplexní paliativní léčbu celé rodině
- důraz na spolupráci mezi zdravotníky

Existují i další velmi specifická doporučení pro extrémně nezralé novorozence.

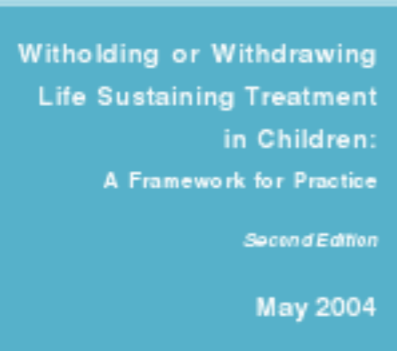
Některé státy umožňují dokonce jednostranně zdravotníky nastolený DNR režim.

“Double effect” např. sedace není považován za překážku DNR a paliativní péče.





## Existují v zahraničí pediatriká doporučení?



**UK:** London: Royal College of Pediatrics and Child Health 2004.

- náhrada “life-saving” výrazem “life-sustaining”, ne všechna život-udržující léčba je v zájmu dítěte

- specifické scénáře a příklady ukončení péče:

- \* permanent vegetative state
- \* brain death
- \* no purpose
- \* no chance
- \* unbearable

- uvádí přijatelnost vysazení léčby vč. umělé a i.v.výživy

- u cca 80% zemřelých novorozenců byla ukončena resuscitační péče dle těchto pravidel



# Existují v zahraničí pediatriká doporučení?

A framework for practice

## Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice

Vic Larcher,<sup>1</sup> Finella Craig,<sup>2</sup> Kiran Bhogal,<sup>3</sup> Dominic Wilkinson,<sup>4</sup> Joe Brierley,<sup>1,5</sup>  
on behalf of the Royal College of Paediatrics and Child Health

### PREFACE

The first edition of the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) document 'Withholding or Withdrawing Life Saving Treatment in Children: A Framework for Practice' was published in 1997 and was one of the first documents produced by the newly-formed College. The first edition followed a series of workshops, public meetings and discussions in the Ethics Advisory Committee. There was consultation with a wide range of clinicians, representatives of faith groups and parents' groups and from individuals with disabilities themselves.

Given the difficult and emotive nature of the subject, and the significant number and differing views of those consulted, the original document acknowledged the impossibility of achieving total consensus, but did identify common ground on which a framework could be built. The framework document was widely used; it did inform constructive debate and provided clarification in this difficult and emotive area.

The second edition, published in 2004, reflected changes in practice and new legislation but retained the same ethical and legal principles as the first.<sup>1</sup> Its title was changed from 'life-saving treatment' to 'life-sustaining treatment' to reflect the fact that the treatment that is often given in these circumstances is not curative but supportive.

The need for a revision of the document has been considered over the past 2 years by the Ethics and Law Advisory Committee of the RCPCH (ELAC-RCPCH). Once again, we have consulted those who have used the document and have incorporated comments from individuals and groups, both in the UK and elsewhere. As before we have attempted to synthesise differing views and values in reaching a consensus. We were also mindful of the change in emphasis in decision making with individuals with life-limiting conditions, as exemplified in the General Medical Council (GMC) document: 'Treatment and care towards the end of life: good

**UK:** Nové doporučené postupy - 2015.

Klade důraz na:

- kvalitu života
- komunikaci
- stálé hodnocení přínosu péče pro pacienta
- individuální přístup
- multidisciplinární přístup
- **nepřijatelnost marné péče**
- kontinuální interakci kurativní a paliativní péče

POTŘEBUJEME V ČR

<sup>1</sup>c/o Ethics and Law Advisory Committee RCPCH, London, UK

<sup>2</sup>Louis Dundas Centre for Children's Palliative Care, Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust, London, UK

<sup>3</sup>Partner, Weightmans LLP, London, UK

<sup>4</sup>Oxford Uehiro Centre for Practical Ethics, University of Oxford, Oxford, UK

<sup>5</sup>Paediatric and Neonatal Intensive Care Unit, Great Ormond Street Hospital, London, UK

#### Correspondence to

Dr Vic Larcher, c/o administrator (J Pettitt), Ethics and Law Advisory Committee RCPCH, 5-11 Theobalds Road, London WC1X 8SH; John.Pettitt@rcpch.ac.uk

Received 9 March 2015  
Accepted 11 March 2015





## V ČR “čekáme” na první soudní případy ohledně DNR

➔ zatím nejsou žádná pravidla pro péči o dětské pacienty v terminálním stadiu

ALE

- ➔ **odmítání eutanázie neznamená toleranci dystanázie!**
- ➔ **právní vakuum není důvod k poskytování marné péče**
- ➔ **zatím DNR jako součást kontinua péče na konci života**
- ➔ **zásadní důraz na komunikaci se zákonnými zástupci**
- ➔ **důležitost včasné a pokud možno preventivní identifikace DNR pacientů**
- ➔ **užitečnost pravidelné diskuze stran DNR v rámci pracoviště**
- ➔ **pokus o integraci intenzivní medicíny do systému komplexní paliativní péče**





## V ČR “čekáme” na první soudní případy ohledně DNR

Bylo by velice žádoucí mít pediatrický ekvivalent  
Konsenzuálního stanoviska k poskytování paliativní péče u  
nemocných s orgánovým selháním, ČSARIM a ČSIM!

Chybí definice marné péče v pediatrii.

Chybí odborný dokument doporučených postupů.



## V ČR “čekáme” na první soudní případy ohledně DNR

Rýsuje se konsenzus:

1. prodlužování marné léčby je nepřijatelné
2. definice marné léčby bude vždy na určité úrovni etická
3. klíčová je komunikace místo konfliktu - konsenzuální řešení je nejlepší
4. nebát se konflikty řešit soudně
5. zkrácení života například vedlejšími účinky indikované analgésie není eutanázie, zásadní je zabránit utrpení
6. ukončení léčby je ekvivalentní nezačínání
7. může tedy být přijatelné vysadit antibiotika, ukončit umělou plicní ventilaci i nitrožilní či asistovanou výživu a tak zkrátit život pacienta

Praxe na jednotlivých pracovištích se ale významně liší.





# Děkuji za pozornost.

## Použitá literatura:

1. VFN: Systém elektronické zdravotní dokumentace MEDEA
2. Černý et al. Konsenzuální stanovisko k poskytování paliativní péče u nemocných s orgánovým selháním, 2009
3. Truog et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine, *Crit Care Med* 2008; 36:953-963
4. RCPCH. Withholding or withdrawing life-sustaining treatment in children: A framework for practice. Second edition. London: Royal College of Pediatrics and Child Health 2004.
5. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice Larcher V, et al. *Arch Dis Child* 2015;100(Suppl 2):s1–s26. doi:10.1136/archdischild-2014-306666
6. [Lee KJ](#), [Tieves K](#), [Scanlon MC](#). Alterations in end-of-life support in the pediatric intensive care unit, *Pediatrics*. 2010 Oct;126(4):e859-64
7. Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care, *Clin Pediatr Emerg Med*. 2007 September ; 8(3): 212–219
8. Youngblut JM, Brooten D. Perinatal and pediatric issues in palliative and end-of-life care from the 2011 Summit on the Science of Compassion, *Nursing Outlook*, 60(6), 343-350.
9. [www.zakonyprolidi.cz](http://www.zakonyprolidi.cz)
10. Batton DG, Committee on Fetus and Newborn. Clinical report—antenatal counseling regarding resuscitation at an extremely low gestational age. *Pediatrics*. 2009;124(1):422–427
11. Barton L, Hodgman JE. The Contribution of Withholding or Withdrawing Care to Newborn Mortality, *Pediatrics* 2005;116;1487
12. [Mercurio MR](#), [Murray PD](#), [Gross I](#). Unilateral Pediatric “Do Not Attempt Resuscitation” Orders: The Pros, the Cons, and a Proposed Approach, *Pediatrics*, 2014 Feb;133 Suppl 1:S37-43.