



1. LÉKAŘSKÁ FAKULTA
UNIVERZITY KARLOVY V PRAZE

VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ
NEMOCNICE V PRAZE



Interakce intenzivní a paliativní péče u dětí s život omezujícími onemocněními

Jan Hřídel

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

Vedoucí lékař: MUDr. Václav Vobruba, PhD

III. konference paliativní péče o děti, Olomouc, 30.11.2017



Vztah “kurativní” a “paliativní” péče v pediatrii

Komplexní a kontroverzní problém:

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



Vztah “kurativní” a “paliativní” péče v pediatrii

- 1) NEPLATÍ, že paliativní péče následuje po vyčerpání péče intenzivní/kurativní.
- 2) Paliativní péče SYNTETIZUJE medicínské a podpůrné nemedicínské přístupy u specifických pacientů.
- 3) Paliativní péče má roli PŘED i PO ÚMRTÍ pacienta
- 4) Předmětem paliace je práce s RODINOU -v drtivé většině USNADŇUJE intenzivní péči.



Scenáře péče na konci života

A. MODS a smrt při plné resuscitační péči

B. Akutní smrt mozku - legální ukončení péče (též etika!)

C. “Šedá zóna” - Život limitující onemocnění

- eventuální konfrontace s nemožností prodloužit kvalitní život nebo nutností vysoce traumatizujících výkonů s nejasným výsledkem
- PROSTOR PRO KONTROVERZI - VŽDY ETICKÁ KOMPONENTA
- prostor pro paliativní péči



C. “Šedá zóna” - Život limitující onemocnění

- příklady:
 - a. akutní respirační selhání při pneumonii u dítěte s těžkou DMO
 - b. akutní respirační selhání při pneumonii u dítěte s těžkou DMO
 - c. metabolický rozvrat s edémem mozku u dítěte s progredující PMR při dědičné poruše metabolismu
 - d. prematurní novorozenec s krvácením do CNS a infaustní prognózou
 - e. permanentní vegetativní stav traumatické etiologie
- **1) jak rozhodnout, zda nezahájit, nerozšiřovat či ukončit resuscitační péči?**
- **2) kdo a kdy rozhoduje?**
- **3) kde je péče poskytována?**
- **4) může být zvolena paliativní péče zkracující život pacienta?**
- **5) je rozdíl mezi nezahájením a ukončením péče?**



C. “Šedá zóna” - Život limitující onemocnění

- 1) jak rozhodnout, zda nezačít, nerozšiřovat či ukončit resuscitační péči?
- 2) kdo a kdy rozhoduje?
- 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?

**VŽDY ETICKÁ DISKUZE a ZMĚNY POSTOJE DLE VÝVOJE STAVU V ČASE
KLÍČOVÁ JE VČASNÁ IDENTIFIKACE PACIENTŮ - PŘED ROZVOJEM “ANTE FINEM”**



C. “Šedá zóna” - Život limitující onemocnění

- **3) kde je péče poskytována?**

- je v pořádku aby děti umíraly doma?

- kdo bude poskytovat danou péči?

- musí zdravotnické zařízení či třeba škola respektovat přání rodičů?

- jak docílit spolupráce rodičů s praktickými lékaři, lékaři okresních nemocnic a pracovníky paraklinických oborů?

NEUSTÁLÁ SNAHA O MAXIMÁLNÍ KOMUNIKACI VŠECH ZÚČASTNĚNÝCH

RESPEKT HLAVNÍ ROLE DÍTĚTE A ZÁKONNÝCH ZÁSTUPCŮ

PREVENCE STRACHU Z PÉČE O UMÍRAJÍCÍHO

INTEGRACE INTENZIVNÍ A PALIATIVNÍ PÉČE UMOŽŇUJÍCÍ “ZŮSTAT DOMA”



C. “Šedá zóna” - Život limitující onemocnění

4) může být zvolena paliativní péče potenciálně zkracující život pacienta?

ANO!

Tzv. “DOUBLE EFFECT”:

Pokud léčba omezí utrpení nemocného a nemá vhodnější alternativu, je zcela bez etického konfliktu tuto léčbu použít, i když může zkrátit nemocného život.

Tato pozice je v oblasti akademické etiky přijata širokým konsenzem.

V oblasti klinické praxe máme stále obrovské rezervy (strach z opiátů, z ukončení parenterální výživy či oběhové podpory).

NEJEDNÁ SE O EUTANÁZII.



C. “Šedá zóna” - Život limitující onemocnění

- 5) je eticko-právní rozdíl mezi nezahájením a ukončením péče?

NE!

Tzv. “WITHHOLD=WITHDRAW” PRINCIP:

Nezahájení (withholding) péče je morálně ekvivalentní ukončení (withdrawing) již započaté péče a pokud tyto postupy nevedou ke zlepšení kvality života, jsou oba přijatelné.

Opět v odborné literatuře silně etablovaný názor s obrovskými problémy v reálné praxi.

Je tedy např. možné ukončit umělou plicní ventilaci, oběhovou podporu, antibiotickou terapii, chemoterapii...

NEJEDNÁ SE O EUTANÁZII.



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 péči na konci života



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](#)



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 režimu paliativní péče a omezení resuscitační péče u dětí**
- u dospělých ale DNR se souhlasem pacienta dle právních názorů z literatury není trestně postižitelné



Legislativní rámec v ČR (4)

- 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 pediatriká 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?

Withholding or Withdrawing
Life Sustaining Treatment
in Children:
A Framework for Practice
Second Edition
May 2004



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,¹ Finella Craig,² Kiran Bhogal,³ Dominic Wilkinson,⁴ Joe Brierley,^{1,5}
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.¹ 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

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

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

³Partner, Weightmans LLP, London, UK

⁴Oxford Uehiro Centre for Practical Ethics, University of Oxford, Oxford, UK

⁵Paediatric 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



Existují v zahraničí pediatrická doporučení?



Leopoldina
Nationale Akademie
der Wissenschaften



February 2015
Statement

Palliative care in Germany

Perspectives for practice and research

4.3	Recipients of the services.....	25
4.3.1	Children, adolescents and young adults.....	25
4.3.2	People from a migrant background	25
4.3.3	People with mental disabilities and with dementia.....	25
4.3.4	The aged and patients with multimorbidity	26
4.4	Interest groups	26
4.5	Conclusion.....	26



V ČR - pokus o formální konsenzus

1. definice marné léčby bude vždy na určité úrovni etická
2. marná péče je nepřijatelná
3. klíčová je komunikace místo konfliktu - konsenzuální řešení je nejlepší
4. je třeba včas identifikovat rodinu s potřebou paliativní péče
5. nebát se konflikty řešit soudně
6. zkrácení života například vedlejšími účinky indikované analgésie není eutanázie, zásadní je zabránit utrpení
7. ukončení léčby je ekvivalentní nezahájení
8. základem je komplexní etická, psychologická, duchovní a zdravotní péče o celou rodinu před i po smrti dítěte

Praxe na jednotlivých pracovištích se ale dále významně liší.



Děkuji za pozornost.

Použitá literatura:

1. Boss R et al. Integrating Palliative Care into the Pediatric Intensive Care Unit A Report from the IPAL-ICU Advisory Board. *Pediatr Crit Care Med*. 2014 Oct; 15(8): 762–767
2. Černý et al. Konsenzuální stanovisko k poskytování paliativní péče u nemocných s orgánovým selháním, 2009
3. 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
4. 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
5. RCPCH. Withholding or withdrawing life-sustaining treatment in children: A framework for practice. Second edition. London: Royal College of Pediatrics and Child Health 2004.
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
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.



Pracovní skupina dětské paliativní péče při ČSPM ČLS

Cíle ve vztahu k pediatrické intenzivní péči:

1. příprava dokumentu definující marnou léčbu v pediatrii
2. příprava standardů a doporučených postupů dětské paliativní péči
 1. pro rodiny
 2. pro PLDD, oblastní nemocnice
 3. pro poskytovatele paliativní péče o dospělé
 4. pro pracoviště pediatrické intenzivní péče
3. lobbování na úrovni ministerstva zdravotnictví:
 1. za zlepšení financování paliativní péče
 2. za zajištění dostupnosti paliativní péče
4. vytvoření jednotného informačního zdroje o poskytovatelích dětské paliativní péče
 1. domácí a hospicová péče