

# Mezioborová spolupráce a realizace domácí dětské paliativní péče

MUDr. Pavla Navrátilová  
Mobilní hospic Ondrášek



# Dětská domácí paliativní péče (DDPP) a role dospělého paliatra

Mohu vůbec dětskou domácí paliativní péči dělat?  
(medicínsky, právně, psychicky...)

Ano, za podmínky:

Pediatra a dětské sestry v týmu.

Stanovení jasných pravidel, které děti přijímat do péče (otevřenost a flexibilita k porušování pravidel).



## 2 skupiny pacientů a role paliatra

1. Akutní, umírající děti s prognózou dny, týdny (typicky vrozené vady neslučitelné se životem, některé metabolické vady, onkologické diagnózy).

Intenzivní péče.

2. Chronické děti s nevyléčitelnou, život limitující nemocí, na symptomatickém postupu, s prognózou měsíců, let (neurodegenartivní onemocnění).

Koordinace a komunikační most.



# Kazuistika 1

Martínek, 7 let

- v péči pěstounky (zdravotní sestra), žijí společně v bytě jejího přítele.
- M. Down, autismus, terminální stadium ALL, hematologicky indikována symptomatická léčba.
- Propouštěcí zpráva s krásným zápisem, v Doporučení neindikováno KPR, symptomostup při febriliích (aplikace antipyretik), kašli, zvracení a bolestech.

Vypadá to idylicky... ALE



# Nevalný úvod

- ❖ Kontakt na tuto rodinu od vrchní sestry oddělení, v den propuštění- sobota.
- ❖ Příjmová návštěva pediatra se sestrou: rodina zcela odmítá naši paliativní péči, při jakýchkoliv potížích jedou do nemocnice.

Domlouváme se pouze na proplach portu v pondělí a Diazepam tbl 5 mg na noc pro neklid a nespavost (po midazolamu paradoxní reakce).



# Vše má svůj důvod

## PROČ?

- oznámení o propuštění z oddělení a ukončení život prodlužujících úkonů (z pohledu pěstounky) náhle, v nevhodnou dobu, ne od adekvátního lékaře
- Potíže s navazováním nových kontaktů, velká psychická zátěž. Striktní hodinový režim, při jehož narušení je celý den Martínka špatný.
- Tlak rodiny („musíš za něj bojovat, já bych své dítě nedala, ještě se musí přece něco dát udělat...“)



# Navázání důvěry- klíč k úspěchu

2. návštěva lékaře paliatra se sestrou ve středu:
- Přesně v 10:30hod, dle přání pěstounky, v úvodu si hned vyjasňujeme časový rámeček návštěvy, tzn. maximálně 15 – 20 minut.
  - Obsah sdělení jednoduchý: Dává pěstounce po 5ti dnech naše péče smysl? Přináší jim něco? ANO... budeme pokračovat / NE, zatěžující... ukončení péče.



# Reálně, co to znamená?

## Malé věci se stávají velkými

(spoleh, dodržování časů návštěv, profesionální průplach portu, medikace na noc s efektem)

### Pro rodinu:

Pocit klidu, domácí bezpečí, větší komfort, spolehnutí.

### Pro nás:

Nároky na přesnost, upřímnost, profesionalitu.





# Naslouchání a dobrá komunikace- základ péče

## VÝSLEDEK?

- Návštěva 2 hodiny z iniciativy pěstounky.
- Hovor s rekapitulací léčby, + a -, otevření ran (nemocniční odosobnění, chlad...), velké trauma z posledního dne v nemocnici (ne ukončení léčby), tlak vlastní rodiny.



# Léčebný plán, aneb, kdo je připraven, není zcela překvapen

1. Domluva postupu při febriliích: medikace (Novalgin tbl v kombinaci s Paralenem sir) + častost měření (ne 5xdenně), ATB s největší pravděpodobností bez efektu. Per os my X iv hospitalizace.
2. Krvácivé komplikace- velký strach, ještě tabu, nechtějí prozatím zavádět hovor... budeme řešit aktuálně a znovu téma otevřeme
3. V pátek plánovaná kontrola na hematoonkologii. Pojedou na ni?



# Konzultace s ošetřujícím specialistou

1. Hovor o ukončení hospitalizace z pohledu ošetřujícího lékaře
2. Vyjasnění si obsahu kontroly:  
Pouze klinická prohlídka? ANO (Ize doma).  
Odběry? ANO (rovněž Ize doma)- změni  
laboratorní hodnoty léčebný postup? Transfuze?

Týž den ošetřující hematoonkolog telefonicky maminku zkontaktuje a situaci s ní sám prohovořil .



# Kontrola v domácnosti

Pátek, Martínek je febrilní 39st (doposud teploty do 38st), lehce krvácivé projevy z dásní, tečkovité krvácení kůže.

Konzultace s hematologem:

- Navyšujeme Novalgin tbl na 1tbl 4xdenně s dobrým efektem, na přání matky přidán Zinnat sirup 2x denně - diskuze.
- Výplachy úst Exacyl/Dicynone amp 3-4xdenně, při větším krvácení nachystány ampule s adrenalinem



# Léčebný plán 2

## (bio- psycho- sociální)

- Doplněn o krizový scénář Krvácení (maminka již přístupná)
- Smrt jako důsledek nejen akutního stavu, ale i podoba progresu celkové slabosti, útlumu, spavosti/neklidu.
- Co dělat v případě úmrtí.
- Pokud nebudou zvládat situaci doma- pak hospitalizace.
- Psycho- Sociální: Svou energii věnovat Martínkovi (nevracet se stále k tématu ukončení hospitalizace vyčerpávající), víkend bez rodinných příslušníků



# „Klidný konec?“

- Po víkendu se celkový stav horší, Martínek slabý, pospává, na noc neklidný, navyšování Diazepamu zvyšuje neklid... podáváme nařaděný Tisercin amp per os s dobrým efektem.
- V úterý Martínek umírá, v klidu, v náručí pěstounky.

Příjezd koronera- indikována pitva. Dítě na odd. soudního lékařství- pohovor rodičů s primářem. Šetření policií- v rodině, pak výslech, výslech sestry. Nakonec nepitván, pohřeb.



# Následná péče

- Účast na pohřbu, pozůstalostní návštěva lékaře + sestry, nabídka další podpory
- V plánu jednání s vedoucím lékařem koronerů + soudního lékařství + primářem hematoonkologie... stanovit jasná pravidla



# Závěr

1. V rámci týmu vhodný pediatr.
2. Nutná úzká spolupráce s ošetřujícím specialistou (nejlépe osobní telefon, možnost kdykoliv zavolat a zkonzultovat stav).
3. Konkrétní rozhodování, postup a léčba stojí na paliatrovi a jeho komunikaci s rodinou (vyjasnění cílů léčby, přínosů a rizik).

Paliativní kultivace pediatrického prostředí a nenásilná intergrace filosofie paliativní péče do myšlení a práce pediatrů.





# Kazuistika 2

Štěpán, 18 let, progredující neurodegenerativní onemocnění nejasné etiologie, na DUPV.

- Klinicky opakované respirační infekty: konzultace a komunikace s plicním lékařem, PL.  
Pro epiparoxysmy- komunikace s neurologem.
- Postupně progrese klinického stavu (v rámci měsíců), stav nyní zhodnocen jako terminální: s maminkou komunikace o nezahajování KPR, nerozšiřování léčby. Pečlivě vedená dokumentace.



# Chronická péče

Důležitá část:

- Rehabilitace: dechová, měkké techniky, bazální stimulace, pasivní mobilizace, lymfodrenáže...
- Sociální: pomůcky, odlehčovací služby, průběžné mapování situace v rodině, zapojování do společných aktivit...
- Psychologická podpora dlouhotrvající péčí znavené rodiny.



# Závěr

## Paliatr

- Komunikační most mezi rodinou, PL a specialisty, ujasňuje a přehodnocuje plán a cíle péče.
- Komunikace s rodinou, respekt k přáním, empatie, podpora v dlouhodobé péči.

Spousta akutních situací a jejich řešení lze odhadnout a naplánovat.

U nepředvídatelné akutní komplikace- převoz do nemocnice k pokusu o řešení jistě není špatnou volbou a není selháním DDPP.



# Dětská domácí paliativní péče, aneb vplujte do toho!

ČAS, EMPATIE A ODVAHA

ODVAHA KOMUNIKOVAT

OCHOTNÉ EMPATICKÉ DĚTSKÉ SESTŘIČKY

SPOLUPRACUJÍCÍ SPECIALISTÉ, PL

Samozřejmostí v týmu: pediatr (ne nutně paliatr),  
psycholog, dětský psycholog, sociální pracovník,  
pracovník pro pozůstalé, kněz

BONUS NAVÍC: fyzioterapeut.



Děkuji za pozornost

