

PRŮVODCE PRO RODIČE

Rozhodování v kritických momentech péče o dítě



www.detska.paliativnimedicina.cz

www.facebook.com/detskapaliativnipece

KOMU JE TENTO MATERIÁL URČEN?

Tento letáček byl vytvořen pro rodiče, pečovatele či zákonné zástupce, kteří pečují o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. Vznikl, aby vám pomohl při zvažování možných variant v situaci, kdy by vaše dítě vyžadovalo intenzivní péči.

KDY BYCH SI MĚL/A TENTO LETÁČEK PŘEČÍST?

Tento letáček se vám možná dostal do rukou proto, že nastala nějaká z následujících situací:

- ***Vašemu dítěti bylo právě diagnostikováno život limitující nebo život ohrožující onemocnění, nebo se prognóza jeho nemoci změnila.***
- ***Ošetřující lékař vám oznámil, že se zdravotní stav vašeho dítěte změnil nebo zhoršil.***
- ***Lékař vám sdělil, že léčba, kterou vaše dítě dostává, již není účinná, nebo že by podle jeho názoru mohla vašemu dítěti víc ublížit, než pomoci.***
- ***Lékař vám oznámil, že další léčba by pro vaše dítě představovala neúnosné trápení.***
- ***Vaše dítě trpí onemocněním, pro něž není žádná léčba k dispozici.***
- ***Váš lékař vás požádal, abyste si rozmysleli, jak postupovat ve specifických konkrétních situacích: abyste třeba zvážili svůj názor na možnost nadále nepokračovat v život udržující léčbě, nebo zda si kupříkladu přejete, aby zdravotníci vaše dítě resuscitovali, pokud u něj dojde k srdeční zástavě.***

Tím nejobvyklejším důvodem, proč vás zdravotníci na tento letáček odkáží, ale bude situace, kdy tím, který má péči o vaše dítě na starost, dospěje k závěru, že vaše dítě vstupuje do závěrečné fáze svého života. V tomto čase je třeba prodiskutovat a rozhodnout mnoho důležitých věcí a zdravotníci chtějí mít jistotu, že situaci dobře rozumíte, a chtějí se také dozvědět více o vašich názorech a hodnotách, o vaší víře a přáních.

Tento letáček je koncipován tak, aby vám poskytl informace a užitečné odkazy a snaží se vám pomoci lépe pochopit problémy, jimž čelí všichni, kdo se na péči o vaše nemocné dítě podílejí. Chce vám pomoci i v tom, abyste veškeré volby a rozhodnutí, jež se budou týkat léčby a intenzivní péče o vaše dítě, mohli činit

poučeně, se znalostí věci.

Takovéto rozhodování bude pro vás i pro vaši rodinu velmi náročné. Přáli bychom si, aby vám tento letáček poskytl informace a vodítka, jež Vám pomohou při přemýšlení o jednotlivých alternativách, které se vám v péči o vaše dítě nabízejí.

V NEJLEPŠÍM ZÁJMU VAŠEHO DÍTĚTE

Každý, kdo se na péči o vaše dítě podílí, je veden snahou jednat v jeho nejlepším zájmu. A ačkoli v konečném důsledku může být v nejlepším zájmu dítěte to, aby zemřelo pokojně a v prostředí, které k němu přistupuje důstojně a s úctou, je někdy těžké mít jistotu, že v danou chvíli je nejlepším zájmem dítěte opravdu právě tohle. Váš osobní pohled hraje při poskytování péče v konci života zásadní roli. Lékaři vám mohou sdělit svůj odborně fundovaný názor, význam vašeho postoje je ale nedocenitelný.

JAK JE TENTO LETÁČEK ČLENĚN

Doufáme, že Vám tento letáček poskytne informace, jaké potřebujete, abyste mohli začít zvažovat dostupné možnosti a diskutovat o nich s lékařem svého dítěte. V textu jsou obsaženy i klíčové body, které do svých úvah budete muset zahrnout, a také některé z otázek, jež můžete položit odborníkům pečujícím o vaše dítě.

Tento letáček jsme sepsali formou otázek a odpovědí. Snažili jsme se do něj zahrnout některé otázky a obavy, které vás mohou napadat. Na závěr letáčku jsme připojili malý slovníček, který vám pomůže lépe porozumět některým obratům a pojmům, které z úst lékařů a dalších zdravotníků možná uslyšíte. Nebojte se obrátit na tým pečující o vaše dítě, pokud potřebujete některé termíny objasnit důkladněji.

**KAŽDÝ ČLOVĚK JE JINÝ A KAŽDÝ MÁ SVŮJ VLASTNÍ, OSOBNÍ
NÁHLED NA TO, CO JE PŘÁVĚ PRO JEHO DÍTĚ DOBRÉ A SPRÁVNÉ.**

CO JE MÍNĚNO MOŽNOSTMI VOLBY PŘI POSKYTOVÁNÍ INTENZIVNÍ PÉČE – A JAKÉ JSOU?

Hovoříme-li o možnostech volby při poskytování intenzivní péče, máme tím na mysli rozhodování, které činíte společně s lékařským týmem v době, jež krátce předchází úmrtí Vašeho dítěte. Konkrétní možnosti, které přicházejí v úvahu, budou u každého dítěte jiné.

Můžete svého lékaře požádat, aby vám vysvětlil konkrétní alternativy, které v případě vašeho dítěte aktuálně přicházejí v úvahu. Tyto alternativy mohou zohledňovat například váš pohled na resuscitaci v případě, kdy u vašeho dítěte dojde k srdeční zástavě, nebo to, zda si přejete pokračovat v intenzivní péči, nebo zda jste připraveni invazivní léčbu ukončit. Spojením "invazivní léčba" zde míníme takový typ léčby, která je poskytována prostřednictvím technického zdravotnického vybavení, za pomoci cévek či kanyl, případně s využitím umělé plicní ventilace, podporující dýchání. Pokud je vaše dítě napojeno na umělou plicní ventilaci nebo má tracheální rourku, může s vámi lékař probrat možnost takovéto zařízení odstranit a dítěti usnadnit dýchání nějakým méně obtěžujícím způsobem, nebo vysazením ventilace umožnit (pokud se na této možnosti shodnete), aby konec života vašeho dítěte probíhal přirozenějším způsobem.

CO JE TO PLÁN PÉČE V KONCI ŽIVOTA?

Plán péče v konci života je dokument, který popisuje, jak by podle přání vašeho dítěte a vás samotných měla vypadat péče v konci jeho života a během umírání.

Ačkoli je těžké začít si takovéto myšlenky připouštět, řada rodičů nám potvrzuje, že možnost předem si naplánovat, jak bude péče v konci života dítěte vypadat, jim dává pocit větší kontroly nad situací a dopřává jim čas na to, aby si během posledních několika dní zažili něco, nač budou později rádi vzpomínat.

Plánování se může týkat třeba toho, jaký typ péče byste si pro své dítě přáli, jakým způsobem léčit bolest a zvládat nepříjemné příznaky, nebo toho, v jakém prostředí byste chtěli, aby vaše dítě zemřelo; zamyslet se můžete i nad otázkou darování orgánů. Do plánu péče pro poslední dny života mohou být zahrnuta také vaše rozhodnutí ohledně úkonů intenzivní péče – aby ošetrovatelský tým znal vaše přání a rozuměl jim. Některé rodiny si rády předem

promyslí také to, jak má být s tělem jejich dítěte nakládáno po smrti, případně naplánují i organizaci pohřbu či speciálního obřadu na rozloučenou.

Plán péče vám pomůže sestavit paliativní tým v nemocnici, anebo mobilní tým specializované hospicové péče.

Odborníci, kteří vám a vašemu dítěti poskytují svou podporu, vám mohou pomoci také v uvažování o alternativách, z nichž máte na vybranou, a při sestavování vašeho plánu. Jakmile máte plán hotov, je ideální seznámit s ním vašeho lékaře – aby jej mohl dále sdílet se všemi ostatními odborníky, kteří jsou do péče o vaše dítě zapojeni. Názor na to, co je pro vaši rodinu nejlepším, můžete s postupem času změnit; změna názoru je možná kdykoliv.

ODBORNÍCI, KTEŘÍ VÁM A VAŠEMU DÍTĚTI POSKYTUJÍ SVOU PODPORU, VÁM PŘI ZVAŽOVÁNÍ RŮZNÝCH ALTERNATIV MOHOU POMOCI.

BUDE MOJE DÍTĚ I DÁL DOSTÁVAT VEŠKEROU POTŘEBNOU PÉČI A PODPORU?

Žádná z možných variant péče, pro niž se vy nebo váš lékař rozhodnete, nikdy nebude mít za následek to, že by se snad vašemu dítěti přestalo dostávat péče a podpory, jakou potřebuje. Péče a podpora ze strany vašeho lékaře tím nekončí.

Prvořadý význam má péče zaměřená na komfort pacienta a na zvládání nepříjemných příznaků. Lékaři a sestry, kteří se o vaše dítě starají, budou usilovat o to, aby se vaše dítě cítilo pohodlně, neprožívalo, pokud možno žádnou bolest, a aby se s ním zacházelo s patřičným respektem a důstojností.

Když zdravotníci hovoří o poskytování paliativní péče, o ukončení léčby nebo o tom, že někomu umožní zemřít přirozeně, může to znít poněkud děsivě. Žádný ze zmíněných přístupů ale neznamená, že by zdravotníci na péči o vaše dítě rezignovali, že by přestali s tlumením bolesti či léčbou nepříjemných symptomů, či že by vzdali snahu zajistit vašemu dítěti maximální pohodlí.

POUČENÉ ROZHODOVÁNÍ

Abyste se dokázali rozhodovat opravdu poučeně, musíte nejdříve porozumět všem možnostem, které v péči o vaše dítě přicházejí v úvahu.

Požádejte ošetřujícího lékaře nebo vedoucího lékaře oddělení, aby vám jednotlivé alternativy vysvětlil – pokud něčemu nebudete rozumět, nebojte se požádat o zopakování nebo vyjasnění. Mohou vyvstat i další otázky, které se svým lékařem budete chtít probrat. Konkrétní alternativy péče, které budou zrovna u vašeho dítěte přicházet v úvahu, jsou velmi individuální a budou vycházet z charakteru jeho onemocnění a z příslušné prognózy. Ošetřující nebo vedoucí lékař patrně navrhnou individuální plán péče, který podle jejich názoru bude v nejlepším zájmu vašeho dítěte – pokud s ním ale nebudete souhlasit, máte právo uvážit i jiné alternativy.

Stejně tak, jako můžete mluvit do rozhodování o typu zdravotnické péče pro své dítě, můžete ovlivnit i prostředí, v němž bude tato péče vašemu dítěti poskytována. Pokud vaše dítě kupříkladu leží v nemocnici nebo na jednotce intenzivní péče, můžete zajistit jeho přeložení domů, do dětského hospice, nebo alespoň na nějaké klidnější oddělení. Chcete-li změnit místo, kde se bude o vaše dítě pečovat, promluvte si o tom svým lékařem. Ne všichni lékaři jsou nakloněni úvahám o tom, že by péče o dítě mohla probíhat nebo že by dítě mohlo zemřít v nějakém jiném prostředí. Nebojte se však tuto otázku se svým lékařem otevřít.

Požádejte svého lékaře, aby vám poradil, jak se takového rozhodnutí můžete dobrat společně. Nikam nespěchejte – a máte-li pocit, že to bude k užitku, klidně si vyžádejte odbornou radu od nějakého dalšího odborníka.

MOJE DÍTĚ A INTENZIVNÍ PÉČE - MÁM NA VYBRANOU?

Rodiče malých dětí, případně zákonní zástupci, mají právo podílet se na veškerém rozhodování, které se jejich dítěte nějakým způsobem dotkne.

Rozhodovací proces je ovšem velmi složitý. Konečné rozhodnutí o tom, jak bude péče o dítě ve výsledku vypadat, by nikdy nemělo stát na názoru jediného člověka – a ačkoli zodpovědnost za finální rozhodnutí nese vedoucí lékař oddělení, není zcela jasné, jaký rozsah a jakou váhu má při rozhodování o zdravotnických záležitostech autorita rodiče.

Zdravotníci vás seznámí se škálou dostupných alternativ a budou připraveni vyjít vstříc vašim přáním – za předpokladu, že sami budou s vašim rozhodnutím ve shodě a že navrhovaný plán péče budou vnímat jako dítěti prospěšný. Lékaři a rodiče jsou ohledně toho, co je v nejlepším zájmu dítěte, zpravidla schopni dosáhnout konsensu. Někdy však přesto nastane situace, kdy rodiče a lékaři ke vzájemné shodě nedospějí – pak je nutné přistoupit ke krajnímu řešení a nechat spor rozhodnout soudem.

RODIČE ČI ZÁKONNÍ ZÁSTUPCI, MAJÍ PRÁVO PODÍLET SE NA VEŠKERÉM ROZHODOVÁNÍ, KTERÉ SE JEJICH DÍTĚTE NĚJAKÝM ZPŮSOBEM DOTKNE.

Lékař Vašeho dítěte bude rovněž usilovat o to, aby se dítě na tomto rozhodování samo v co největší možné míře podílelo – úměrně svému věku a chápání. To, jakou má názor dítěte právní váhu, je mimořádně složitou otázkou – vůdčí představitelé medicínské profese nicméně doporučují, aby se míra zapojení každého dítěte odvíjela od posouzení jeho individuálních rozumových schopností. Čím lépe dokáže dítě svému zdravotnímu stavu porozumět, tím větší má jeho názor váhu. Schopnost porozumět ovšem závisí na mnoha různých vlivech a posuzovat ji je mimořádně obtížné. Právní rámec pro rozhodování v mezních životních situacích pro pacienta je v ČR tvořen zejména Úmluvou o lidských právech a biomedicíně, a dále zákonem o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Z hlediska zákona platí, že za nezletilého rozhoduje jeho zákonný zástupce. Úmluva o lidských právech a biomedicíně v říká, že: „Názor nezletilé osoby bude zohledněn jako faktor, jehož závaznost narůstá úměrně s věkem a stupněm vyspělosti.“¹

Pokud máte v tomto ohledu nějaké obavy nebo pokud potřebujete cokoli vysvětlit, obraťte se s prosbou o informace či doporučení na svého lékaře; měl by vám být i v této oblasti schopen pomoci.

Na stránkách České lékařské komory je dostupný vzor informovaného souhlasu pro nezletilé.²

1 Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicíně; kapitola II. článek 6 odst. 2: „Jestliže nezletilá osoba není podle zákona způsobilá k udělení souhlasu se zákrokem, nemůže být zákrok proveden bez svolení jejího zákonného zástupce, úřední osoby či jiné osoby nebo orgánu, které jsou k tomu zmocněny zákonem. Názor nezletilé osoby bude zohledněn jako faktor, jehož závaznost narůstá úměrně s věkem a stupněm vyspělosti.“

2 <https://www.lkcr.cz/dokumenty-pravniho-oddeleni-clk-418.html>

JAK CO NEJLÉPE VYUŽÍT VZÁCNÝ ČAS SE SVÝM DÍTĚTEM

Jako rodiče samozřejmě chcete se svým dítětem strávit co nejvíce dobrých chvil – zvláště v čase, kdy se jeho život chýlí ke konci.

Toho je však někdy těžké dosáhnout – třeba tehdy, leží-li Vaše dítě na jednotce intenzivní péče, nebo je-li připojeno ke zdravotnickým přístrojům, například k umělé plicní ventilaci, a má zavedenu tracheální rourku. I za těchto okolností byste se ale dál měli podílet na péči o ně: můžete pomáhat třeba při koupání, můžete své dítě obejmout nebo vzít do náruče, někdy je dokonce možné lehnout si k němu na postel. Personál často může přispět k tomu, abyste mohli trávit více času společně, jako rodina. Se svým dítětem si povídejte, mluve na něj a hlaďte ho – i když se třeba může zdát, že vás nevnímá, je možné, že slyší váš hlas a cítí váš dotek.

U ošetřujícího nebo vedoucího lékaře můžete zjistit, zda péči o vaše dítě není možné zabezpečit i nějakým jiným způsobem a zda nejsou k dispozici léčebné postupy, které by vám umožňovaly být s vaším dítětem v těsnějším kontaktu. Některé léky, například antibiotika, lze podávat ústy (orálně) nebo prostřednictvím sondy, a lze se tak obejít bez použití infúzí. Díky tomu pak může být vaše dítě snáze propuštěno do domácího ošetřování.

Uvažování o tom, jak co nejlépe využít vzácný čas se svým dítětem, vám zároveň může pomoci rozhodnout, jaký plán péče je v případě Vašeho syna či dcery nejvýhodnější.

SE SVÝM DÍTĚTEM SI POVÍDEJTE, MLUVTE NA NĚJ A HLAÐTE HO – I KDYŹ SE TŘEBA MŮŹE ZDÁT, ŹE VÁS NEVNÍMÁ, JE MOŹNÉ, ŹE SLYŠÍ VÁŠ HLAS A CÍTÍ VÁŠ DOTEK.

MÁM POCIT, ŹE O PÉČI PRO SVÉ DÍTĚ MUSÍM ROZHODNOUT RYCHLE, A CÍTÍM SE BÝT POD TLAKEM

Měli byste mít dostatek času na to, abyste si takto důležité rozhodnutí mohli promyslet. Někdy si ovšem samozřejmě můžete připadat pod tlakem; mohou

totiž nastat i situace, kdy zdravotní stav vašeho dítěte bude vyžadovat opravdu rychlé rozhodnutí.

Nejste ale sami a váš lékař vám rád pomůže v tom, abyste potřebná rozhodnutí mohli učinit společně.

V ideálním případě byste měli mít k dispozici dost času na to, abyste dokázali novou situaci přivyknout a vstřebat všechny varianty, z nichž při rozhodování o další péči můžete vybírat. Potřebujete-li více času nebo další informace, řekněte o tom svému lékaři.

Je možné, že budete potřebovat delší čas na to, abyste si se svým dítětem a zbylými členy rodiny mohli promluvit o tom, co si přejí zase oni.

Je důležité, abyste na rozhodnutí měli tolik času, kolik potřebujete – a nemuseli se přizpůsobovat časovému rámci, který vyhovuje Vašemu lékaři.

JE DŮLEŽITÉ, ABYSTE NA ROZHODNUTÍ MĚLI TOLIK ČASU, KOLIK POTŘEBUJETE – A NEMUSELI SE PŘIZPŮBOVAT ČASOVÉMU RÁMCI, KTERÝ VYHOVUJE VAŠEMU LÉKAŘI.

JAKÝ JE POSTUP PŘI ROZHODOVÁNÍ V OTÁZKÁCH INTENZIVNÍ PÉČE?

Je ideální, když o otázkách intenzivní péče rozhodují rodiče společně s lékařským týmem; na rozhodování se také může chtít podílet i samotné dítě.

V otázkách intenzivní péče bude vždy složité dospět k takovým rozhodnutím, která budou pro vaše dítě ta pravá. Nejlepší jsou zpravidla rozhodnutí – a ta také vedou k nejlepším výsledkům –, na nichž se rodiče a zdravotníci dokáží shodnout. Ne vždy je taková shoda možná – váš lékař se o ni však vždy bude snažit. Odborníci, kteří o vaše dítě pečují, opírají svá doporučení o to, co je podle nich v jeho nejlepším zájmu.

Je velmi důležité, abyste s tím, pro co se nakonec společně rozhodnete, byli skutečně vnitřně ztotožnění. Rozhodně byste neměli mít pocit, že vás k danému rozhodnutí někdo dotlačil, nebo že jste si je nestačili dostatečně

rozmyslet. Ideálně byste měli ze strany odborníků cítit podporu, měli byste vnímat, že jste součástí rozhodovacího procesu, a měli byste rozumět tomu, proč bylo příslušné rozhodnutí třeba učinit a jakým způsobem se k němu dospělo.

CÍTÍM SE BÝT V TOM ROZHODOVÁNÍ HODNĚ OSAMOCENÝ

Nikdo neočekává, že byste takto těžká rozhodnutí měli učinit sami. Odborníci, kteří pečují o vaše dítě, vám chtějí být oporou a jako vaši partneři vám chtějí pomoci, aby rozhodnutí, k nimž dospějete, byla co nejlepší.

Potřebujete-li podporu, obraťte se na vedoucího nebo ošetřujícího lékaře, či na kteréhokoli člena ošetřovatelského personálu, a svěřte se mu s tím, jak se cítíte.

Možná si budete chtít promluvit také s některým z odborníků, kteří vás a vaše dítě znají nejlépe – třeba s někým z místního dětského hospice nebo s praktickým lékařem, jehož služeb vaše rodina využívá. Měli byste však přitom pamatovat na to, že různí odborníci mívají různé názory, což nakonec může vaši nejistotu ještě prohloubit.

Své úvahy samozřejmě můžete chtít probrat rovněž s dalšími členy rodiny, s přáteli, nebo s představitelem některé církve či duchovního společenství. Třeba vám přijde vhod i rozhovor s kaplanem, který ve vaší nemocnici zajišťuje duchovenskou službu.

JAK MÁM MLUVIT SE SVÝM DÍTĚTEM?

Může se stát, že ve Vás vyvolává úzkost už jen pomyslení na to, jak vlastně svému dítěti vysvětlit, co se děje, nebo že si marně lámete hlavu nad tím, jak se svého syna či dcery zeptat na to, co by si v dané situaci přáli oni sami. Zkuste se myšlenkami na to, jak toto téma otevřít, příliš netrápit.

Mnoho rodičů říká, že k tomu nakonec dojde zcela přirozeně. Nejlepší je trávit s dítětem co nejvíc času; budete-li s ním, budete-li si spolu povídat, nejspíš bezděčně vycítíte, co dítě prožívá a co by rádo, aby se dělo dál.

Může však také nastat situace, kdy vaše dítě bude v bezvědomí, a představa, že byste s ním měli komunikovat, ve vás bude vyvolávat rozpaky. I když se ale zdá,

že vaše dítě vůbec nic nevnímá, může si zřejmě uvědomovat, že jste u něj, a slyšet, co mu říkáte.

VÝBĚR SCHŮDNÝCH ALTERNATIV A REALISTICKÉ ROZHODOVÁNÍ

Každé dítě potřebuje péči, která bude šitá na míru jeho jedinečným potřebám. Konkrétní možnosti, z nichž budete moci vybírat (ať už se týkají druhu péče či léčby pro vaše dítě nebo toho, kde a jakým způsobem je péče poskytována), budou vždy záviset na konkrétní situaci a individuálních okolnostech.

V případě některých dětí tak třeba může být poměrně náročné zařídit, aby byly propuštěny z nemocnice a další péče o ně probíhala doma nebo v dětském hospici.

Některé z alternativ, které budete muset zvažovat, pro vás budou velmi bolestné. Možná dospějete k velice těžkým rozhodnutím – o ukončení léčby, která vaše dítě zatěžuje, jako je třeba umělá plicní ventilace, nebo o tom, že vaše dítě nebude resuscitováno. Rodiče, kteří se takto rozhodli, často hovoří o tom, že to udělali z lásky ke svému dítěti, v době, kdy naznali, že jejich dítě už zakusilo všemožných intervencí dost a oni mu chtěli umožnit přirozený odchod ze světa.

Nejlepší je začít tím, že ošetřujícího nebo vedoucího lékaře požádáte o co největší množství informací ohledně realistických možností, které jsou v případě Vašeho dítěte k dispozici.

Uvádíme zde několik podnětů a otázek, které vám při komunikaci s Vaším lékařem a se členy zdravotnického týmu mohou přijít vhod.

**NEJLEPŠÍ JE ZAČÍT TÍM, ŽE OŠETŘUJÍCÍHO NEBO VEDOUcíHO LÉKAŘE
POŽÁDÁTE O CO NEJVĚTŠÍ MNOŽSTVÍ INFORMACÍ OHLEDNĚ
REALISTICKÝCH MOŽNOSTÍ, KTERÉ JSOU V PŘÍPADĚ VAŠEHO DÍTĚTE
K DISPOZICI.**

- ***Nebojte se požádat lékaře o podrobnější vysvětlení nebo o to, aby vám své vysvětlení zopakoval, klidně i několikrát. Ozvěte se, když nebudete rozumět nějakému lékařskému termínu nebo když vám nebude jasné, co přesně různé typy péče znamenají a obnášejí.***
- ***Musí mé dítě dál zůstat v nemocnici? Není možné přejít do domácího ošetřování, do péče dětského hospice nebo alespoň na nějaké klidnější oddělení?***
- ***Bude mít způsob léčby, pro který se rozhodnu, vliv na to, zda mé dítě bude možné propustit domů?***
- ***Požádejte lékaře, aby vám vysvětlil různé možnosti léčby nepříjemných příznaků, například bolesti, a popsal postupy, jaké se přitom využívají.***
- ***Pokud se rozhodnete pečovat o své dítě doma, zeptejte se lékaře, jak postupovat v situaci, kdy byste zjistili, že je péče nad vaše síly a vy se potřebujete vrátit do nemocnice.***
- ***Mezi jakými možnostmi se můžete rozhodovat – ať už jde o léčbu nebo o situace související s poskytováním intenzivní péče?***
- ***Ať už se rozhodnete pro cokoli, požádejte lékaře, aby Vám vysvětlil, co to bude znamenat pro celou Vaši rodinu.***
- ***Co mám udělat, jestliže mé dítě zemře doma?***

V ČR rozhodnutí o postupu DNR v drtivé většině zapisuje lékař do zdravotnické dokumentace, kde zmiňuje postoj rodičů. Zdravotníci Vás rovněž mohou požádat, abyste podepsali formulář, který stanovuje, že pokud u Vašeho dítěte dojde k srdeční nebo dechové zástavě, nemá být resuscitováno, kříseno (DNR – do not resuscitate, nekřísit), ale tento postup zatím není v ČR obvyklý. Mohlo by se zdát, že jde o projev negativního přístupu, že zdravotníci péči o vaše dítě vzdávají. Ve skutečnosti jde ale o aktivní a pozitivní postoj k péči o dítě. Pomáhá zajistit, aby byl vámi stanovený plán péče uplatňován v praxi a aby byla respektována vaše rozhodnutí.

Lékař také může nadsázet otázku odpojení vašeho dítěte od plicního ventilátoru a vynětí tracheální rourky (tento proces se označuje jako "extubace"). Pokud společně dospějete k rozhodnutí, že takováto volba je v případě Vašeho dítěte správná, lékař Vám vysvětlí, že celý proces bude pečlivě naplánován a načasován – po dohodě s Vámi a s Vaší rodinou.

Někdy jej lze uskutečnit doma nebo na jiném místě, podle Vaší volby. Některé

děti mohou žít ještě nějaký čas po odpojení od ventilátoru – může se jednat o minuty, hodiny, dny, a někdy i o dobu ještě delší. Je proto důležité, aby s Vámi lékař hovořil o tom, k jakým situacím může po extubaci dojít – ať už u Vašeho dítěte nastane kterákoli z nich. Někteří lékaři mluví v této souvislosti o „paralelním plánování“ – tedy o plánování, které bere v úvahu obě možnosti.

Může samozřejmě vystat celá řada dalších otázek, můžete se setkat s něčím, čemu tak úplně nerozumíte. Nebojte se zeptat. Právě teď je k tomu vhodná chvíle.

Otázky, které vás napadnou, je užitečné si zapsat, abyste na ně později nezapomněli.

JAK SE VŠICHNI TI ODBORNÍCI, KTERÍ SE NA PÉČI O NAŠE DÍTĚ PODÍLEJÍ, O NAŠICH PŘÁNÍCH DOZVĚDÍ?

Pokud se v péči o své dítě rozhodnete pro nějakou z konkrétních alternativ nebo pokud si vytvoříte písemný plán pro pečovatelský postup v konci života, je důležité probrat to s Vaším lékařem.

Jakmile si s lékařem plán péče odsouhlasíte, měl by to lékař zapsat do zdravotnické dokumentace Vašeho dítěte, a sdílet tak tuto informaci se všemi odborníky, kteří jsou do péče o dítě zapojeni. Je praktické zeptat se lékaře, zda tento záznam v dokumentaci učinil.

JAK O NAŠEM ROZHODNUTÍ ŘÍCI RODINĚ A PŘÁTELŮM?

Může Vám pomoci, když svá rozhodnutí a své plány ohledně péče o Vaše dítě budete sdílet s blízkými přáteli a členy rodiny – i oni se Vám pak mohou stát oporou na těžkém úseku životní cesty Vašeho dítěte.

Je také užitečné pamatovat na to, že se vždycky najdou lidé, jejichž názory se s těmi Vašimi neshodnou – uvědomte si, že příčinou jejich postoje může být i to, že prostě neprošli toutéž zkušeností, jaké jste byli vystaveni Vy. Má-li nemocné dítě nějaké sourozence, je třeba i jim pomoci, aby pochopili, co se v rodině odehrává. I když je takové povídání s dětmi bolestné, pomůže jim celě situaci porozumět. Snažte se jim vše vysvětlovat co nejotevřeněji a nejpoc-

tivěji. Když své děti zapojíte do rodinného dění, bude pro ně i do budoucna snazší se vším se srovnat.

CO KDYŽ POZDĚJI ZMĚNÍM NÁZOR?

Doufáme, že učiníte taková rozhodnutí, s nimiž budete vnitřně ztotožnění a která se budou jevit jako správná i pro Vaše dítě a celý zbytek rodiny. Někdy však mohou nastat situace, které Vás přimějí změnit názor na to, jakou péči by Vaše dítě mělo dostávat.

Může se stát, že s postupem času začnete jinak smýšlet jak o ideální podobě péče pro své dítě, tak třeba o tom, kde by se měla odehrávat péče v samém konci života.

Pokud u Vás k takové změně názoru dojde, nebojte se promluvit si o tom s ošetřujícím lékařem Vašeho dítěte. Zdravotníkům záleží na tom, abyste byli s výsledky svého rozhodování spokojeni, a rádi s Vámi proberou, jak si péči o své dítě představujete.

**S POSTUPEM ČASU MŮŽETE ZMĚNIT NÁZOR NA TO,
CO JE PRO VAŠE DÍTĚ A PRO VAŠI RODINU NEJLEPŠÍ. SVÁ ROZHODNUTÍ
MŮŽETE KDYKOLI ZMĚNIT.**

CO KDYŽ SE S NAŠÍM LÉKAŘEM NESHODNEME?

Doufejme, že se Vám podaří dospět k takovému rozhodnutí, které budete považovat za optimální Vy i Váš lékař. Jak lékař, tak celý ošetrovatelský tým Vám budou nabízet a podpoří Vás v tom, pro co se rozhodnete – budou-li ovšem sami přesvědčeni o tom, že Vámi zvolené alternativy jsou v nejlepším zájmu dítěte.

Dospět ke shodě však někdy bývá obtížné. Pokud se se svým lékařem nedokážete dohodnout na takovém plánu péče, který by byl oboustranně přijatelný, existují i další způsoby, jak takový problém vyřešit a dosáhnout konsensu prostřednictvím mediace.

Můžete začít tím, že si vyžádáte další odborný názor. Vedoucí lékař by měl být schopen zpřístupnit zdravotnickou dokumentaci Vašeho dítěte, včetně anamnézy, nezávislému konzultantovi. Tento konzultant může projevit přání osobně se s Vámi a s Vaším dítětem setkat, ne vždy je to však nutné.

Nezávislý konzultant posoudí stav Vašeho dítěte a prognózu jeho onemocnění, a zvláště se zaměří na důvody, které Vám brání dospět ke shodě ohledně plánu další péče. Úkolem nezávislého konzultanta je zaručit, že plán péče je opravdu v nejlepším zájmu Vašeho dítěte; jeho snahou pak je pomoci Vám i ostatním zúčastněným najít takové řešení, na němž se budete moci shodnout.

Někdy – byť relativně vzácně – však může dojít k situaci, kdy se rodiče a zdravotnický tým navzdory vstupu nezávislého konzultanta vzájemně nedohodnou. Ještě předtím, než některá ze stran požádá o rozhodnutí soud, může nemocnice oslovit svou etickou komisi. Komise bývá složena z řady nezávislých medicínských expertů, odborníků na etiku i laiků a má za úkol posoudit možné varianty péče o Vaše dítě a vyslovit doporučení.

NEBOJTE SE POŽÁDAT O POMOC

Existuje celá řada odborníků a organizací, na něž se můžete obrátit s žádostí o pomoc a podporu.

Je možné, že svou situaci budete chtít probrat nejen s týmem zdravotníků, ale i s dalšími členy rodiny, s přáteli, nebo s představitelem některé církve či duchovního společenství. Třeba Vám přijde vhod i rozhovor s kaplanem, který ve Vaší nemocnici zajišťuje duchovenskou službu.

Pomoci mohou i publikace vydávané organizacemi zaměřenými na dětskou paliativní péči. Aktuální seznam dostupné literatury i poskytovatelů služeb naleznete na webu ***detska.paliativnimedicina.cz***.



**česká společnost
paliativní medicíny**
České lékařské společnosti
Jana Evangelisty Purkyně

SEZNAM ORGANIZACÍ, KTERÉ BY VÁM MOHLY POMOCI:

Seznam organizací není vyčerpávající a rovněž se v čase proměňuje, pro aktuální seznam navštivte webové stránky www.detska.paliativnimedicina.cz

Domáci hospic Cesta domů, z. ú.

Boleslavská 16, 130 00 Praha 3

telefon: 775 166 863

e-mail: info@cestadomu.cz

www.cestadomu.cz

Domáci Hospic Jordán, o. p. s

Bydlinkého 2964, 390 02 Tábor

telefon: 384 971 036

e-mail: kontakt@hospicjordan.cz

www.hospicjordan.cz

Domáci hospic PAHOP, z. ú.

Mariánské náměstí 78, 686 01 Uherské Hradiště

telefon: 775 744 588

www.centrum-pahop.cz

Domáci hospicová péče Iris

Oblastní charita Pelhřimov

Solní 1814, 393 01 Pelhřimov

telefon: 728 725 743

www.pelhrimov.charita.cz

Domov – Plzeňská hospicová péče, z. ú.

Jižní Svahy 811, 330 27 Vejprnice

telefon: 733 300 455

www-domov-plzen.cz

Energeia, o. p. s.

Za Pektinou 944, 538 03 Heřmanův Městec

telefon: 777 197 680

www.energeia.cz

Mobilní hospic Andělé stromu života. z. s.

Kostelní 71/37, 741 01 Nový Jičín

telefon: 553 038 016

www.zivotastrom.cz

Mobilní hospic Ondrášek, o. p. s.

Gurtějova 459/11, 700 30 Ostrava-Zábřeh

telefon: 596 910 196

e-mail: mhondrasek@seznam.cz

www.mhondrasek.cz

Mobilní hospic při Masarykově nemocnici, Ústí nad Labem

V Podhájí 21, 401 13 Ústí nad Labem

telefon: 734 393 310

www.kzcr.eu

Nadační fond Klíček

Malejovice 22, PSČ 285 04

telefon: 327 544 043

e-mail: klicek@klicek.org

www.klicek.org

Nadační fond Krtek

Černopolní 22a, 613 00 Brno

telefon: 545 244 411

e-mail: info@krtek-nf.cz

www.krtek-nf.cz/

Nejste sami – mobilní hospic, z.ú.

Wellnerova 20, 779 00 Olomouc

telefon: 775 693 055

e-mail: mobilnihospic@nejstesami.eu

www.nejstesami.eu

Perinatální hospicová péče Dítě v srdci, z. s.

Jiráskovo náměstí 71, 517 41 Kostelec nad Orlicí

telefon: 731 188 116

www.ditevsrdci.cz

Tým dětské paliativní péče FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

telefon: 224 431 111

www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/kontakty/

SLOVNÍČEK POUŽÍVANÝCH POJMŮ

Dětská paliativní péče

Paliativní péče o děti a mladé lidi s život limitujícím (zkracujícím) onemocněním označuje aktivní a komplexní péči, která začíná od okamžiku stanovení diagnózy nebo prvního rozpoznání příznaků a trvá přes úmrtí dítěte i po dobu truchlení; tato péče v sobě zahrnuje prvky fyzické, emoční, sociální a spirituální.

Diagnostika

Proces, jehož účelem je zjistit povahu a původ zdravotních obtíží.

Domácí hospic

Spojením "Domácí hospic" se obvykle popisuje služba, jež paliativní péči o dítě přenáší do domácího prostředí. Domácí hospice fungují v partnerství s rodiči, rodinami a dalšími pečujícími subjekty.

Extubace

Odstranění endotracheální rourky a ukončení umělé plicní ventilace, která do té doby pacientovi pomáhala s dýcháním.

Intravenózní (nitrožilní)

Termín označující podávání látek, například léků pro tišení bolesti, přímo do žíly.

Jednotka intenzivní péče

Jednotky intenzivní péče, někdy známé i jako jednotky intenzivní léčby, se starají o pacienty v život ohrožujícím stavu vyžadujícím nepřetržité sledování, přičemž pro zachování normálních tělesných funkcí těchto pacientů je zapotřebí přístrojové a farmakologické podpory. Jako kritická péče (česky se obvykle překládá termínem intenzivní péče) se označuje poskytování takto

intenzivní podpory týmem lékařů, sester, fyzioterapeutů a dalších odborníků, kteří na jednotkách intenzivní péče pracují.

Konec života

Fáze začínající konstatováním závěru, že smrt je blízká a neodvratná. Její počátek mohou rozpoznat členové týmu poskytující nemocnému zdravotní či sociální péči. Nástupu této fáze si však často jako první všimne samo nemocné dítě / mladý člověk nebo jeho blízcí.

Nemocniční etická komise (End of Life, EoL)

Není vždy snadné rozhodnout, jaký konkrétní postup je v péči o nemocné dítě nejlepší, zvláště, není-li jisté, jakým směrem se bude onemocnění dále vyvíjet. Dokonce i tehdy, máme-li o situaci veškeré zjiitelné informace, je možné ji nahlížet několika různými způsoby, které budou vesměs legitimní, a přesto diametrálně odlišné.

Za těchto okolností se dnes stále častěji setkáváme s tím, že je o stanovisko k celé situaci požádána nemocniční etická komise. Její členové zpravidla nenavrhují žádné konkrétní řešení ohledně správného postupu, ale identifikují body, které jsou z etického hlediska problematické, a upozorňují na to, čím jsou pro aktuální diskusi relevantní. Komise je poradním orgánem; znamená to, že její doporučení nejsou závazná. Pokud je ale rozhodnutí lékařů nakonec napadeno žalobou, bude soud na doporučení etické komise nahlížet jako na materiál, jež měl zdravotnický tým brát vážně a důkladně jej zvažovat.

Oddělení intermediární péče (High dependency unit – HDU)

Termín "Jednotka s vysokým zabezpečením" (HDU) označuje nemocniční oddělení, jež je určeno pro péči o pacienty vyžadující intenzivnější sledování, ošetřování a péči, než jaké je schopno zabezpečit běžné oddělení.

Péče na konci života

Termín "péče na konci života" označuje péči, která pomáhá všem pacientům v pokročilém stádiu progresivní nevléčitelné nemoci, aby až do konce žili co nejlépe. Spočívá v přípravě na očekávané úmrtí a ve zvládání posledního stádia terminálního onemocnění; její součástí je i péče během umírání, v čase smrti a bezprostředně po ní. Umožňuje identifikovat a naplňovat potřeby, které dítě / mladý člověk a jeho rodina v poslední fázi života nemocného a při prožívání následné ztráty mají, a to jak v oblasti paliativní péče, tak v oblasti praktické podpory.

Zahrnuje léčbu bolesti a dalších nepříjemných symptomů a poskytování psychologické, duchovní a přímé praktické podpory, a rovněž následnou podporu truchlící rodiny.

Podpůrná a symptomatická léčba

Jako léčba symptomů se označuje zvládání obvyklých příznaků nemoci. Tohoto termínu se často užívá v souvislosti s projevy primárně fyzické povahy, v případě paliativní péče však léčba symptomů (tam, kde je to adekvátní), zahrnuje i aspekty psychologické a spirituální. Symptomy je možné zvládat pomocí medikace nebo jiných, alternativních metod.

Prognóza

Lékařská předpověď pravděpodobnosti uzdravení či přežití u konkrétního stavu nebo onemocnění.

Příkaz AND ("Umožnit přirozenou smrt")

Příkaz umožňující přirozenou smrt (AND – Allowing a Natural Death) garantuje, že v konci života jsou prováděny jen takové zákroky, které směřují k zajištění pohodlí nemocného.

Uplatnění tohoto příkazu tedy obnáší nezahajování nebo ukončení resuscitace, nepodávání umělé výživy a hydratace a neprovádění dalších úkonů, které přirozenou smrt oddalují. Umožnit nemocnému zemřít přirozeně zkrátka znamená upustit od zásahů do přirozeného procesu umírání, ale současně nemocnému nadále poskytovat ošetrovatelskou péči a tlumit bolest a další nepříjemné příznaky tak, aby se pacient cítil co nejkomfortněji.

Příkaz "Neresuscitovat" (Do Not Resuscitate – DNR)

Dokument, který vyjadřuje vůli pacienta nebýt křisen, pokud by u něj došlo k srdeční či dechové zástavě.

Služby dětského hospice

Dětské hospice poskytují paliativní péči dětem a mladým lidem, u nichž bylo diagnostikováno život limitující (zkracující) onemocnění a jejich rodinám. Služby dětských hospiců jsou zajišťovány multidisciplinárním týmem ve spolupráci s dalšími pomáhajícími subjekty; jejich cílem je naplňovat fyzické, emoční, sociální a spirituální potřeby dítěte i jeho rodiny.

Srdeční zástava

Stav, při němž dochází k selhání normálního krevního oběhu – ustávají řádné srdeční stahy (srdce přestává bít).

Ventilátor / Umělá plicní ventilace (UPV)

Plicní ventilátor zajišťuje podporu dýchacího mechanismu u pacienta, který sám není fyzicky schopen dýchat, nebo jehož dýchání je nedostatečné.

Poznámky

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



Lined writing area with 20 horizontal lines.

Vydala Sekce Dětské paliativní péče
– Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP
Žlutý kopec 7, 656 53 Brno
www.detska.paliativnimedicina.cz



**česká společnost
paliativní medicíny**
České lékařské společnosti
Jana Evangelisty Purkyně

Přeloženo z originálu A Parent's Guide Making critical care choices
for your child. 2nd Edition.

ISBN 1 898 447 16 0 © Together for Short Lives, září 2014

Autorka: Myra Johnsonová, Together for Short Lives

Překlad: Jiří Královec

Odborná korektura: MUDr. Jan Hřídel

Vydáno s podporou Ligy proti rakovině



**Liga proti rakovině
Praha**





**česká společnost
paliativní medicíny**
České lékařské společnosti
Jana Evangelisty Purkyně



**Liga proti rakovině
Praha**

Sekce Dětské paliativní péče – Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP

Žlutý kopec 7, 656 53 Brno

www.detska.paliativnimedicina.cz