




Koncepce



Plánování péče v dětské paliativní péči

Tato publikace je součástí práce koordinační skupiny pro implementaci Koncepce péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodiny, která vznikla v roce 2022 na základě iniciativy Sekce dětské paliativní péče ČSPM a Sekce dětské paliativní medicíny ČPS. Publikaci vydává Institut Pallium.

Autor
MUDr. Jan Hálek, PhD.

Grafická úprava
Jiří Rykl

Rok vydání
2024

Obsah

• Úvod	1
• Proces plánování	1–2
– Shrnutí dosavadních informací o onemocnění dítěte a jeho trajektorie	
– Formulace cílů péče	
– Výskyt možných závažných komplikací	
– Scénáře řešení možných závažných komplikací	
– Výběr jednotlivých opatření pro konkrétní závažné komplikace	
– Formulace plánu péče	
– Aktualizace plánu péče	
• Vytvoření plánu	3–4
– Identifikace	
– Základní informace	
– Cíle péče, preference dítěte/rodičů	
– Konkretizace plánu péče	
– Vysvětlení závaznosti dokumentu	
– Rozdělovník	
– Podpisy a datum vytvoření/aktualizace plánu péče	
• Příklad plánu péče	5–6
• Závěr	7
• Vysvětlivky	7

Úvod

Dětská paliativní péče je aktivní komplexní péčí o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také poskytování podpory rodině. Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno kurativně se zaměřením na diagnostikované onemocnění. (WHO)

Dítě, u kterého bylo diagnostikováno život limitující nebo život ohrožující onemocnění [1] (a jeho rodina), se ocitá v těžké životní situaci. Ta přináší mnoho problémů v mnoha oblastech běžného života, mimo jiné velkou nejistotu, která se týká jak současnosti, tak budoucnosti. Není jasné, jak se onemocnění, příznaky, léčba a stav dítěte budou vyvíjet. Není jasné, CO se stane, KDY, co to bude ZNAMENAT a co je možné DĚLAT.

Dětská paliativní péče – jako aktivní komplexní péče a podpora – oslovuje a pomáhá i v této nejistotě. Jednou z jejích odpovědí může být **plánování péče a tvorba plánu péče**. [2]

Definice: *Plánování péče (tvorba plánu péče) umožňuje dítěti a jeho blízkým plánovat budoucnost, zejména rozsah budoucí zdravotní péče a podpory. Na základě otevřené diskuse o budoucnosti plán péče specifikuje konkrétní postupy v různých situacích tak, aby odpovídaly přání dítěte a jeho blízkých. Vyhotovený dokument slouží zdravotníkům a dalším pomáhajícím jako vodítko pro poskytování budoucí péče.*

Význam plánu péče nespočívá pouze ve vytvoření konkrétního plánu, tj. dokumentu. Podstatný je i samotný proces plánování, který otevírá důležité otázky a přináší některé odpovědi. Vnáší alespoň trochu jistoty a přehlednosti do situace, ve které se dítě a rodina ocitla.

Plánování péče

Plánování péče se skládá ze dvou důležitých a nedělitelných součástí: ze samotného **procesu plánování** a dále z **vytvoření plánu péče** jako konkrétního dokumentu. [3]

Proces plánování

Plánování je proces, jehož nutnými účastníky jsou jak dítě a/nebo jeho rodiče (či jiná pečující osoba), tak zástupce poskytovatele paliativní péče. Jde o opravdový dialog: skutečný plán péče musí zohlednit **přání dítěte/rodiče**, ale musí také vycházet z **reálného zhodnocení situace a dostupných možností péče**. Proces plánování může mít mnoho forem a bude ovlivněn aktuálním stavem pochopení a informovanosti dítěte/rodiče o onemocnění, kvalitou vztahu mezi dítětem/rodičem a plánujícím zdravotníkem, zdravotním stavem dítěte, rychlostí progresu onemocnění, a tedy i případnou časovou tísň pro plánování, dostupností zdravotních služeb v regionu, osobnostními rysy dítěte/rodiče a zdravotníka atd. Pravděpodobně by však vždy měl procházet následujícími etapami:

Shrnutí dosavadních informací o onemocnění dítěte a jeho trajektorii

- Shrnutí informací o dítěti a jeho onemocnění ze strany dítěte/rodičů (historie onemocnění, co o onemocnění vědí a jak mu rozumí)
- Očekávání dítěte/rodičů ve vztahu k prognóze a průběhu onemocnění (co očekávají, že se bude dít, jak bude vše dál probíhat)
- Doplnění informací a případná korekce ze strany zdravotníka (na základě odborné erudice a zkušeností)

Jedná se o velmi důležitou a velmi obtížnou etapu plánování. V situaci podmíněné závažným onemocněním dítěte s nepříznivou prognózou je velmi těžké otvírat téma budoucnosti. Přesto se tomu nelze při poskytování paliativní péče vyhnout.

Formulace cílů péče

- Co je pro dítě/rodiče v dané situaci nejdůležitější, co by si přáli a potřebovali (reálné cíle pro konkrétní situaci) [4]

Formulace cílů péče vychází také z hodnotového nastavení dítěte/rodiny, které je důležité přijmout a respektovat.

Výskyt možných závažných komplikací

- Jaké komplikace se mohou u dítěte objevit a kdy
- Jak mohou vypadat a jaký mohou mít průběh
- Jaké mohou mít důsledky

V této části je vhodné přesunout se od obecnějšího ke konkrétnímu, jak je uvedeno: co se může stát, jak to bude/může vypadat, jaký mohou mít komplikace průběh...

Scénáře řešení možných závažných komplikací

- Co je v jednotlivých situacích možné dělat/nedělat
- Jak jsou která opatření efektivní/zatěžující
- Jaké mohou mít důsledky

Co je v jednotlivých situacích možné dělat/nedělat: aby byl plán uskutečnitelný a realistický, musí vycházet nikoliv z teoretických předpokladů, ale z reálné situace, která se týká nejen onemocnění dítěte a možností rodiny, ale

také konkrétní dostupnosti zdravotních či jiných služeb v regionu.

Výběr jednotlivých opatření pro konkrétní závažné komplikace

(z diskutovaných scénářů řešení)

- Se zřetelem k naplnění stanovených cílů péče (viz **Formulace cílů péče**)

Ke každé závažné situaci je vhodné přiřadit odpovídající scénář řešení (opatření), a to tak, aby byl v souladu s formulovanými cíli péče.

Formulace plánu péče

- Vytvoření (sepsání) konkrétního návrhu plánu a jeho konzultace s dítětem/rodiči
- Jeho případná úprava a odsouhlasení konečné verze
- Distribuce plánu péče na důležitá místa/důležitým osobám

Proces vytváření definitivní verze může být složitý, s opakovanými úpravami na základě diskusí nebo konzultací. Plán péče by se měl stát vodítkem pro poskytování péče o dítě – proto je velmi důležitou součástí procesu jeho projednání a distribuce na příslušná místa.

Aktualizace plánu péče

- Pravidelné revize, aktualizace – ve smluvených intervalech, případně při změnách zdravotního stavu, změně názorů nebo možností

Je možné a vhodné stanovit a domluvit konkrétní dobu aktualizace s tím, že tato aktualizace nemusí být (a často ani nebývá) spojena s přepracováním nebo úpravami dokumentu – obvykle stačí jen potvrzení shody a jeho platnosti.

Vytvoření plánu péče

Plán péče může mít různý rozsah, různou strukturu a různý obsah, záleží na zvyklostech pracoviště či konkrétní situaci. Dále uvádíme jednotlivé oddíly, které má/může plán péče obsahovat:

1. Identifikace

- a) Obvykle jméno a příjmení dítěte, případně datum narození, rodné číslo, bydliště, zdravotní pojišťovna
- b) Kontakty – obvykle kontakt na rodiče: jméno a příjmení, adresa, telefon a e-mail, vztah kontaktu k dítěti (rodič, opatrovník, pečující atd.)
- c) Základní diagnóza (základní onemocnění) – slovně, případně s číselnou diagnózou

2. Základní informace (stručné) [5]

- a) Stručný popis vývoje onemocnění
- b) Stručný popis aktuálního funkčního stavu dítěte
- c) Stručný popis sociálního kontextu (místo péče, pečující a blízcí, stav a možnosti)

3. Cíle péče, preference dítěte/rodičů

- a) Stručně vyjádřené cíle péče – co je teď nejdůležitější [6]

4. Konkretizace plánu péče

- a) Popis jednotlivých akutních nebo chronických komplikací, rozsah péče (co dělat a co nedělat), místo péče a koho volat/nevolat

- b) Obvykle se v plánu péče zmiňují následující komplikace:
 - i. Nevladatelná bolest
 - ii. Závažná úzkost a neklid
 - iii. Křeče
 - iv. Intolerance stravy
 - v. Krvácení
 - vi. Respirační selhání
 - vii. Porucha vědomí
 - viii. Zástava oběhu
 - ix. (Péče po úmrtí)
- c) Je možné zmínit neodkladnou resuscitaci a její rozsah; pokud je uvedena, je vhodné zařadit ji jako zvláštní „kapitolu“ [7]

- i. Nezahajovat v žádném rozsahu
- ii. Úvodní kroky resuscitace (konkrétně polohování, odsátí, očista dutiny ústní)
- iii. Úvodní kroky a prodýchnutí (ústy, vakem a maskou)
- iv. Úvodní kroky, prodýchnutí, intubace a umělé dýchání
- v. Úvodní kroky, prodýchnutí, intubace a umělé dýchání, masáž srdce
- vi. Kompletní resuscitace bez omezení

5. Konkretizace plánu péče

Plán péče je vyjádření k aktuální situaci: jde o informaci o přáních a preferencích dítěte/rodiny a o možnostech léčby. Nemá absolutní závaznost ani platnost, je možné (a vhodné) jej upravovat při změně stavu, postojů nebo možností. Je možné postupovat mimo jeho

rámec, pokud si to dítě/rodiče přejí. Jde o vodítko k poskytování péče.

6. Rozdělovník

K zajištění informovanosti o konkrétním plánu péče a ke zvýšení pravděpodobnosti jeho uplatnění je vhodné zajistit distribuci a informovat všechny relevantní osoby a instituce, které se mohou na péči o dítě podílet. Obvykle jde o následující:

- a) Zákonný zástupce/pečující (všichni)
- b) Sepisující
- c) Poskytovatel paliativní péče
- d) Praktický lékař pro děti a dorost (PLDD)
- e) Rychlá záchranná služba (RZS)
- f) Příslušné dětské oddělení
- g) Příslušné dětské oddělení fakultní („kraj-
ské“) nemocnice, centra specializované
péče
- h) Příslušná oddělení urgentního příjmu (OUP)
nebo pohotovost

7. Podpisy a datum vytvoření/aktualizace plánu péče

Vzor plánu péče v dětské paliativní péči

Plán péče pro Josefa Nováka,

nar. 1. 1. 2021, RČ 210101/0000, bytem Praha, Pražská ulice 111, ZP 111.

Kontakt na rodiče:

Jana Nováková, tel. číslo 502 111 112, e-mail: Jana.Novakova@csc.cz

Jan Novák, tel. číslo 502 111 111, e-mail: Jan.Novak@csc.cz

Základní diagnóza:

Vrozené metabolické onemocnění – mitochondriální encefalomyopatie, G71.3

Základní informace:

Josífek trpí vrozeným nevléčitelným onemocněním spojeným se závažným opožděním psychomotorického vývoje, postupující svalovou slabostí – s rozvojem dechové nedostatečnosti – obvykle v prvních letech života. Onemocnění bylo diagnostikováno v prvním půlroce života.

Josífek nemá aktuálně schopnost samostatného pohybu, je pasivně polohován. Nepřijímá potravu ústy, je krmen perkutánní gastrostomií (PEG). Doma mají rodiče pulzní oxymetr a koncentrátor kyslíku, odsávačku.

V posledním půlroce byl opakovaně hospitalizován pro záněty plic. Je v domácí péči obou rodičů. Má staršího sourozence, bratra (6 let).

Cíle péče:

Onemocnění je neléčitelné, v Josífkově nejlepším zájmu je to, aby mu bylo dobře, netrpěl a aby mohl být doma, s rodinou. Rodiče si již nepřejí, aby musel být v nemocnici, chtějí vše zvládnout v domácím prostředí.

Plán péče, výskyt možných komplikací a jejich řešení:

U Josífka je možné předpokládat, že se u něj může rozvinout náhlé nebo postupné zhoršení dýchání, porucha příjmu potravy. Mohl by mít křeče nebo trpět bolestí nebo být neklidný.

1. **Zhoršení dýchání** – náhlé – pokud dojde k náhlému zhoršení dýchání a snížení syčení krve kyslíkem, rodiče podají kyslík oxygenátorem, případně budou kontaktovat mobilní hospic (tel. 111 111 111). Nepřejí si pro Josífka další intervenci – zejména umělé dýchání pomocí masky, zavedení kanyly do dýchacích cest (intubaci) nebo zavedení tracheostomie. Nepřejí si hospitalizaci. V případě podezření na infekční komplikaci – je možná léčba antibiotiky podávanými ústy, nepřejí si nitrožilní léčbu.
2. **Porucha příjmu potravy** – pokud přestane Josífek tolerovat stravu, bude zvracet, budou rodiče podávat nižší dávky nebo pouze tekutiny. Nepřejí si v tomto případě hospitalizaci ani podávání nitrožilní výživy.
3. V případě výskytu **křečového stavu**, který bude trvat déle než 5 minut, podají rodiče Diazepam do konečníku. Pokud se ani poté stav nezlepší, budou podání opakovat a budou kontaktovat mobilní hospic (tel. 111 111 111). Nepřejí si ani v tomto případě hospitalizaci dítěte.

4. Pokud se u Josífka vyskytne **výrazný neklid nebo bude mít bolesti**, podají doporučené léky a budou kontaktovat mobilní hospic (111 111 111).

Zástava dechu nebo oběhu

- Pokud dojde k zástavě dechu nebo oběhu, **jsou u Josífka indikovány pouze základní kroky resuscitace – kontrola obsahu úst, jejich očista a odsátí, případně podání kyslíku.**
- NEJSOU indikovány další kroky resuscitace – tedy umělé dýchání, zavedení endotracheální rourky nebo zajištění tracheostomie. Není indikována ani umělá srdeční masáž a podání léků.

Tento plán péče je vyjádřením vůle pečujících osob. Není právně závazný a lze jej aktualizovat a měnit.

Rozdělovník

- a. Manželé Novákovi, rodiče
- b. M. S., lékař paliativního týmu
- c. J. A., PLDD
- d. Dispečink oblastní RZP
- e. Dětské oddělení Nemocnice P.
- f. Dětská klinika FN v X.

Poslední aktualizace:

Návrh vypracoval: jméno a příjmení, podpis

S plánem souhlasí: jméno a příjmení, podpis

Závěr

Život limitující a život ohrožující onemocnění přináší do života dítěte a jeho blízkých velkou nejistotu. Důležitou součástí jejich podpory je plánování péče. Tato stručná příručka obsahuje definici plánu péče, popis procesu plánování a volitelnou šablonu plánu péče s konkrétním příkladem. Doufáme, že splní svůj účel – poskytnutí základních informací o plánování péče v kontextu dětské paliativní péče.

Vysvětlivky

[1] **Život limitující („life-limiting“) onemocnění** jsou taková, u nichž je předčasné úmrtí obvyklé a není naděje na vyléčení. V tomto smyslu se nejedná o limitaci týkající se kvality života, ale jeho délky. Život ohrožující („life-threatening“) onemocnění jsou taková, u kterých je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí, ale u nichž zároveň existuje šance na vyléčení (onkologická onemocnění).

[2] V literatuře se v tomto kontextu hovoří o plánu budoucí péče – jde o ustálený překlad termínu „advanced care plan“ („advanced care planning“). V praxi se často vytváří také jiný plán péče – management symptomů: Jde o předem domluvený plán konkrétních léčebných opatření, která budou využita v případě výskytu konkrétních tělesných příznaků (bolesti, dušnosti, zvracení, neklidu, úzkosti atd.). Jde o jakousi „kuchařku“ pro řešení konkrétních příznaků u konkrétního pacienta.

[3] Cílem autorů rozhodně není přinést závazný a kodifikovaný výklad plánování péče. Forem plánování a plánů samotných je mnoho, existuje mnoho způsobů jejich tvorby, mnoho návodů a šablon. Zmiňujeme spíše důležité principy a význam plánování v kontextu dětské paliativní péče.

[4] Například: „Aby bylo dítě doma a nemuselo do nemocnice.“ „Prodloužení života.“ „Aby dítě nemělo bolesti a netrpělo.“

[5] Opravdu ve velmi stručné podobě, dokument má být stručný a jasný, aby byl použitelný a snadno pochopitelný i v akutních situacích. Například: „U XY diagnostikováno v roce Z onemocnění Ž, které je progresivní a neléčitelné a vede k postupnému rozvoji... XY je aktuálně ležící, s částečnou poruchou vědomí, PEG, tracheostomie, intermitentní oxygenoterapie. V domácí péči – celodenní péče rodiče (maminky).

[6] Případně je možné použít jak pozitivní formulaci (péče v domácím prostředí), tak největší obavy (strach z utrpení).

[7] Používají se termíny DNR/DNI (Do Not Resuscitate/Do Not Intubate), jde o v klinické praxi nejpoužívanější formu krátkého plánu péče.

Šablona – stručná česká verze

1. Identifikace

- a) Obvykle jméno a příjmení dítěte, případně datum narození, rodné číslo, bydliště, zdravotní pojišťovna
- b) Kontakty – obvykle kontakt na rodiče, jméno a příjmení, adresa, telefon a e-mail, vztah kontaktu k dítěti (rodič, opatrovník, pečující atd.)
- c) Základní diagnóza (základní onemocnění) – slovně, případně s číselnou diagnózou

2. Základní informace (stručné) [5]

- a) Stručný popis vývoje onemocnění
- b) Stručný popis aktuálního funkčního stavu dítěte
- c) Stručný popis sociálního kontextu (místo péče, pečující a blízcí, stav a možnosti)

3. Cíle péče, preference dítěte/rodičů

- a) Stručně vyjádřené cíle péče – co je teď nejdůležitější. [6]

4. Konkretizace plánu péče

- a) Popis jednotlivých akutních nebo chronických komplikací, rozsah péče (co dělat a co nedělat), místo péče a koho volat/nevolat
- b) Obvykle se v plánu péče zmiňují následující komplikace:
 - i. Nevladatelná bolest
 - ii. Závažná úzkost a neklid
 - iii. Křeče
 - iv. Intolerance stravy
 - v. Krvácení
 - vi. Respirační selhání
 - vii. Porucha vědomí
 - viii. Zástava oběhu
 - ix. Péče po úmrtí)

- c) Je možné zmínit neodkladnou resuscitaci a její rozsah; pokud je uvedena, je vhodné zařadit ji jako zvláštní „kapitolu“ [7]
- i. Nezahajovat v žádném rozsahu
 - ii. Úvodní kroky resuscitace (konkrétně polohování, odsátí, očista dutiny ústní)
 - iii. Úvodní kroky a prodýchnutí (ústy, vakem a maskou)
 - iv. Úvodní kroky, prodýchnutí, intubace a umělé dýchání
 - v. Úvodní kroky, prodýchnutí, intubace a umělé dýchání, masáž srdce
 - vi. Kompletní resuscitace bez omezení

5. Vysvětlení závaznosti dokumentu

Plán péče je vyjádření k aktuální situaci: jde o informaci o přáních a preferencích dítěte/rodiny a o možnostech léčby. Nemá absolutní závaznost ani platnost, je možné (a vhodné) jej upravovat při změně stavu, postojů nebo možností. Je možné postupovat mimo jeho rámec, pokud si to dítě/rodiče přejí. Jde o vodítko k poskytování péče.

6. Rozdělovník

K zajištění informovanosti o konkrétním plánu péče a ke zvýšení pravděpodobnosti jeho uplatnění je vhodné zajistit distribuci a informovat všechny relevantní osoby a instituce, které se mohou na péči o dítě podílet. Obvykle jde o následující:

- a) Zákonný zástupce/pečující (všichni)
- b) Sepisující
- c) Poskytovatel paliativní péče
- d) PLDD
- e) RZP
- f) Příslušné dětské oddělení
- g) Příslušné dětské oddělení fakultní („krajské“) nemocnice, centra specializované péče
- h) Příslušné oddělení urgentního příjmu (OUP) nebo pohotovost

7. Podpisy a datum vytvoření/aktualizace plánu péče

Instituce zapojené do koordinační skupiny pro implementaci Koncepce

Asociace katolických nemocničních kaplanů
Asociace nemocničních kaplanů
Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR
Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
Centrum provázení
Česká asociace pro vzácná onemocnění
Česká neonatologická společnost
Česká pediatrická společnost
Česká společnost paliativní medicíny
Dětské centrum Plzeň
FN Motol
Fórum mobilních hospiců
Nadace rodiny Vlčkových
Odborná společnost praktických dětských lékařů
Poradna VIGVAM
Sekce Dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti
Sekce Dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny
Společnost pro ranou péči
Unie porodních asistentek UNIPA

Tento dokument je výsledkem činnosti multiprofesní koordinační skupiny, jejímž úkolem je implementace cílů Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny, která vznikla v roce 2022 na základě iniciativy **Sekce Dětské paliativní péče ČSPM** a **Sekce Dětské paliativní medicíny ČPS**. V koordinační skupině je zapojeno na **20 odborných společností**. Více o složení a činnosti koordinační skupiny na webových stránkách koncepce.

Tento dokument
vznikl za podpory

