

UNIVERSITY HOSPITAL BRNO
FACULTY OF MEDICINE
MASARYK UNIVERSITY



DEPARTMENT OF **PAEDIATRIC**
ANAESTHESIOLOGY
AND INTENSIVE CARE MEDICINE

Cesta do neznáma ...

Kazuistika dětského pacienta v dlouhodobé intenzivní a resuscitační péči



Škaroupková Lenka
Svobodová Monika
ČSARIM, Brno
7. 9. 2017

Dlouhodobá intenzivní a resuscitační péče v pediatrii

- různé spektrum onemocnění, rozmanité životními příběhy
- komplexní péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte
- péče zaměřená na rodinu – tzv. Family centred care
- saturovat potřeby dětí i rodiny
- multidisciplinární přístup
- odhady incidence úmrtí dětských pacientů na nevléčitelné onemocnění v ČR hovoří o cca 200 dětech ročně

(Bužgová, Páleníková, 2015; Ratiborský, Fendrychová, 2012; Ratiborský, Fendrychová, 2013)



Honzíkova cesta ...



Všechna uvedená data a fotografie jsou zveřejněny se souhlasem rodičů.



Anamnéza

- **RA:** maminka zdravá (1993), tatínek zdrav (1991)
- **OA:**
 - porod v termínu, kříšen nebyl
 - očkování řádné
 - 6. nemoc, při nemoci febrilní křeče
 - ve 4. měsíci predilekce hlavičky doprava
 - afektivní respirační záchvaty
 - v 8. měsíci hospitalizace → apnoické pauzy
 - operace 0
- **AA:** sine
- **FA:** Vigantol 1gtt denně, Espumisan d.p.



Jak šel čas ...

„ Honzík byl velmi hodné děťátko, pěkně spával a díky kojení pěkně prospíval. Byl veselý, vnímavý a pohybově nadaný“.

Maminka



Honzík má 10. měsíců

10.10.2016

- příčina predilekce hlavy a apnoických pauz?
- hospitalizace v regionální nemocnici
- **UZ hlavy** → zvětšení mozkových komor

11.10.2016

- **MR** → **Dg.: Zhoubný novotvar - Cerebellum**
- převoz do Dětské nemocnice, FN Brno
- **Dg.: Obstrukční hydrocefalus** → Zevní komorová drenáž

14.10.2016

- *„Bylo rozhodnuto. Honzík podstoupí náročnou operaci hlavy. Těsně před tím, než ho odvezli, jsem mu dala pusku a doufala, že vše dobře dopadne. Zavřely se dveře a 5 hodin jsme čekali na to, co bude dál.“*

Maminka



První kontakt s KDAR...

(Klinika dětské anesteziologie a resuscitace)

14.10.2016 – 25.10.2016

- příjem z operačního sálu po rozsáhlém operačním výkonu
- pro nestabilitu pacienta operace předčasně ukončena → extirpace tumoru byla neúplná
- pacient na UPV, analgosedován, zavedená ZKD

„Po nekonečných hodinách jsme šli za Honzíkem na ARO. Ani jsme ho nepoznali, byl celý oteklý. Okolo něho bylo milion hadiček a přístrojů. Byl to vlastně poslední den, kdy jsme mohli slyšet jeho hlas.“

Maminka

- stabilní, paréza pravé poloviny těla, porucha polykání
- neúspěšný weaning → Tracheostomie
- překlad ad Chirurgická JIP



Honzík se vrací na KDAR ...

27.10.2016 – 14.12.2016

- spavý, podrážděný, apnoické pauzy, nystagmus → UZ hlavy → opět hydrocefalus
- zavedení V-P shuntu + PEG → příjem na KDAR
- krátkodobé epizody bradykardií s desaturací
- ve spánku četné apnoické pauzy
- postupně odpojován od UPV, přívod O₂ do TSK
- podána žádost o DUPV
- implantován V-port
- prvky basální stimulace
- edukace maminky v ošetrovatelské péči
- překlad na dětský OCHRIP → zde 1. měsíc → propuštění do domácí péče



Všude dobře, doma nejlépe ...

- Honzík se na Vánoce vrací domů, kde strávil 55 dní
- paliativní chemoterapie – Vinblastin 1x týdně, inoperabilní nález, prognóza nepříznivá

„Honzík byl doma jako v sedmém nebi. Každý den se učil novým věcem a už uměl vše co děti v jeho věku. Jen nemohl mluvit, ale i tak si dokázal vše zařídit a udělat“.

Maminka



Honzík se opět vrací na KDAR ...

16.2.2017 – 2.3.2017

- chlapec ráno nalezen maminkou nedýchající, zástava oběhu a dechu, laická KPR, příjezd RZP → KPR s farmakologickou podporou a defibrilací
- při příjmu na KDAR: zornice izo-mio, bez FR, GCS 3, akra chladná, promodralá → Dg. Srdeční zástava
- zahájena plná poresuscitační péče, zjištěna aspirace do plic, bez reakce na zevní podněty



Cesta do neznáma ...

16.2.2017

*„ Opět jsme spatřili oddělení, ze kterého jsme před 2 měsíci odešli.
Všichni Honzíka znají a prožívají ty těžké chvíle s námi“.*

Maminka



18.2. - 20.2.2017

„ Vyplí tlumení, Honzík by se měl probudit. Žádné zlepšení nevidíme. Má občasné křeče. Vůbec nedýchá, desaturuje. Nereaguje ani na můj hlas...“

Maminka



21.2.2017

S ohledem na zdravotní stav a základní dg bylo rozhodnuto o nerozšiřování péče.
Rodiče se závěrem souhlasí.



1.3. – 2.3.2017

Terminální weaning, analgosedace kontinuálně Morphinem, bez neurologických projevů, hluboké kóma, epizody bradykardie, bradypnoe, ustává diuréza.



Loučení ...

„Věděli jsme, že nám Honzík odchází, ale mohli jsme se s ním rozloučit a držet ho v náruči ať ví, že se může cítit v bezpečí. Slíbila jsem mu, že budu silná jako ON a budu stejně jako ON bojovat“.



Maminka



Musel jít, aby se stal andělem ...



„Celou dobu Honzík statečně bojoval a ukázal nám, že je silný. Měla jsem ho v náručí a užívala si každou chvíli s ním. Ležela jsem u něho v posteli. Rozloučili jsme se s ním nejednou.

Já, Honzíkův tatínek a můj bratr jsme vyčerpaností k ránu usnuli a až poté Honzík odešel“.

Maminka



Otázky k zamyšlení ...

- Co je beneficencí u umírajících dětí?
- Bariéry zpomalující rozvoj paliativní péče u dětí?
- Vliv na rodinu x zdravotníky?
- Sourozenci umírajících dětí? Zapojovat je do péče → ANO/NE?



Shrnutí

- potřeby umírajících dětí a jejich rodin jsou různé a vyžadují individuální přístup
- optimalizace kvality života dítěte a rodičů
- šíření filozofie „Family centred care“
- edukace, podpora a odborné vedení rodičů
- upřednostnit domácí péči



Použitá literatura

- BUŽGOVÁ, Radka a Andrea PÁLENÍKOVÁ. Lived experience of parents of children with life-limiting and life-threatening disease. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*[online]. 2015, 6, 209-217 [cit. 2017-06-28]. ISSN 2336-3517. Dostupné z: <http://periodika.osu.cz/cejnm/dok/2015-01/4-buzgova-palenikova.pdf>
- COLE, Andy, Finella CRAIG, Clare DALY, et al. Palliative Care (Supportive and End of Life Care) A Framework for Clinical Practice in Perinatal Medicine: Report of the Working Group August 2010. *British Association of Perinatal Medicine (BAPM)* [online]. London, 2010 [cit. 2017-09-04]. Dostupné z: https://perinatalnihospic.files.wordpress.com/2013/12/bapm_report.pdf
- IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* [online]. 2007, 14(3), 109-114 [cit. 2017-06-28]. Dostupné z: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>
- MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.
- Obrázek: http://sdilejte.to/post/2876,1,zdravotn-sestra-dr-v-rukch-umrajcho-novorozence-to-co-napsala-na-facebooku-dodv-slu-a-vhn-slyz-do-o.html?utm_source=Facebook&utm_medium=Desktop&utm_campaign=popup
- O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.
- RATIBORSKÝ, Jan a Jaroslava FENDRYCHOVÁ. Ošetřovatelství v paliativní péči o dětské klienty. *Pediatric pro praxi* [online]. 2012, 13(4), 262-264 [cit. 2017-06-28]. Dostupné z: https://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-201204-0014_Osetrovatelstvi_v_paliativni_peci_o_detske_klienty.php
- RATIBORSKÝ, Jan a Jaroslava FENDRYCHOVÁ. Principy poskytování paliativní a hospicové péče u dětí. *Kontakt* [online]. 2013, XV(1), 22-28 [cit. 2017-06-28]. ISSN 1804-7122. Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/clanky/1~2013/1015-principy-poskytovani-paliativni-a-hospicove-pace-u-deti>
- SIKOROVÁ, Lucie. *Potřeby dítěte v ošetřovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3593-1.
- SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměň. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0.
- TŘEŠŇÁK, Petr. *V pravém rohu nebe* [online]. Umírání.cz, 2015 [cit. 2017-09-04]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/clanky/v-pravem-rohu-nebe>
- Zdravotnická dokumentace



Děkujeme za pozornost

Kontakt: skaroupkova.len@gmail.com



UNIVERSITY HOSPITAL BRNO
FACULTY OF MEDICINE
MASARYK UNIVERSITY



**DEPARTMENT OF PAEDIATRIC
ANAESTHESIOLOGY
AND INTENSIVE CARE MEDICINE**