

Stanovisko k poskytování paliativní péče novorozencům a kojencům

Národní asociace neonatologických sester (USA), 2010

Přeložila Lenka Pazdera, 2014. www.perinatalnihospic.cz

V péči neonatologických sester se někdy ocitnou děti, které se narodily s život limitující diagnózou, u jiných se život limitující diagnóza vyvine v průběhu hospitalizace. Úkolem zdravotních sester a dalších zdravotníků je mimo jiné určit, kdy intenzivní péče přestává dávat naději na uzdravení a je na místě začít se soustředit na zlepšení kvality života, který zbývá. Péče na konci života, jeden z aspektů paliativní péče, podporuje klidnou, důstojnou smrt pro dítě a poskytnutí láskyplné podpory rodině a pečovatelům. Neonatologické sestry jsou klíčovými poskytovateli paliativní péče a péče na konci života pro novorozence a kojence.

Národní asociace neonatologických sester jako zástupce profese neonatologických sester doporučuje, aby se neonatologické sestry aktivně podílely na poskytování paliativní péče a péče na konci života a byly v ní školeny.

Postoj asociace

Paliativní péče a péče na konci života pro děti a jejich rodiny jsou integrální součástí neonatologické péče a neonatologické sestry by měly být vyškoleny a měli by se poskytování této péče účastnit.

Východiska a význam

V USA každý rok zemře více než 29 000 dětí do jednoho roku věku a 66% těchto úmrtí proběhne v novorozeneckém období (Xu, Kochanek, & Tejada-Vera, 2009). Mnoho z nich na jednotkách intenzivní neonatologické péče (Brandon, Docherty, & Thorpe, 2007). Děti s život limitujícím onemocněním je každý rok více než 500 000 (Himelstein, Hilden, Boldt, & Weissman, 2004). Paliativní péče je vhodná pro novorozence s širokou škálou život limitujících diagnóz, včetně těžké nezralosti a jejich komplikací nebo vrozených vývojových vad, ať už smrt nastane během několika hodin po narození či několika let.

Model paliativní péče se soustřeďuje na kvalitu života a v tomto modelu mohou zároveň koexistovat také kurativní intervence a intervence s cílem zvýšit komfort. WHO doporučuje, aby v případě život limitující diagnózy byla paliativní péče zahájena současně s léčbou kurativní. The International Council of Nurses (Mezinárodní rada sester) pohlíží na roli sestry jako na „zásadní pro paliativní péči, která má za cíl zmírnit utrpení a zlepšit kvalitu života umírajících a jejich rodin pomocí včasného zhodnocení, identifikace a managementu fyzické bolesti, sociálních, psychologických, spirituálních a kulturních potřeb.

Doporučení

1. Paliativní péče by měla být nabídnuta v kterékoliv fázi, ve které by život dítěte mohl být limitovaný - prenatálně, během narození, po porodu, při příjmu na jednotku intenzivní péče a doma po propuštění z nemocnice.
2. Po vyřčení prenatální diagnózy by paliativní péče měla být nabídnuta ještě dokud je dítě in utero. Rodiny by měly mít patřičnou podporu při rozhodování, zda těhotenství ukončit či donosit a podpůrná paliativní péče by měla být zahájena hned po porodu. Plánování a rozhodování o porodu zahrnuje výběr osob, které

budou přítomny, volbu místa porodu, rozhodnutí zda resuscitovat a plánování péče o komfort dítěte po porodu.

3. Na jednotkách intenzivní péče by měly být dostupné letáky a brožury, které vysvětlují pojem paliativní péče, představují členy týmu a popisují nabízené služby.
4. Když je dítě s potenciálně život limitující diagnózou transferováno do centra terciární péče, rodiče by měli být informováni, že i tam může být paliativní péče hlavním cílem péče.
5. Rodiče jsou součástí pečovatelského týmu a měli by se účastnit rozhodování o péči. Rodinné porady jsou zásadní pro to, aby poskytovatelé péče porozuměli potřebám a nadějím rodiny a cílům, které si stanovili pro své dítě. Používání rodinných zdravotních záznamů (například Penticuff Family Medical Record [Penticuff & Arheart, 2005]) umožňuje rodičům sledovat vývoj dítěte a lépe pochopit, když se stav dítěte nezlepšuje.
6. Rodině by se mělo dostat patřičné podpory. Péče by se měli účastnit:
 - Perinatální sociální pracovník, nemocniční kaplan, a duchovní, kteří poskytnou emocionální a duchovní podporu
 - Podpůrný rodinný pracovník nebo odborník na péči o dítě, který poskytne podporu sourozencům dítěte
 - Obhájce zájmů rodiny (rodič, jehož dítě bylo v minulosti hospitalizováno na jednotce intenzivní péče), který rodině pomůže orientovat se na jednotce intenzivní péče
 - Laktační poradkyně, která podpoří matky, které chtějí své dítě kojit nebo darovat po úmrtí dítěte mateřské mléko do mléčné banky a pomůže matce se snížením laktace na konci života dítěte (Moore & Catlin, 2003)
7. Měly by být dodrženy hlavní zásady paliativní péče
 - Aktivní léčba by měla být přehodnocena a mělo by být zváženo, zda v ní pokračovat i po zahájení paliativní péče
 - Bolest a nepříjemné symptomy jako záchvaty a lapavé dýchání (gasping) by měly být léčeny po konzultaci s neonatologickým farmakologem, cesta podání léku by měla být co nejméně invazivní (bukální, dermální, rektální pokud již intravenózní přístup není dostupný či žádoucí)
 - Péče o komfort dítěte, včetně klokánkování a chování by měla být podporována
 - Pro hodnocení bolesti a sedace by měly být používány ověřené nástroje. Například:
 - Premature Infant Pain Profile (PIP) scale (Stevens, Johnston, Petryshen, & Taddio, 1996)
 - Neonatal Pain Agitation and Sedation Scale (Hummel, Puchalski, Creech, & Weiss, 2008)
 - Neonatal Infant Pain Scale (NIPS) (Lawrence et al., 1993)
 - Pain Assessment in Neonates (PAIN) (Hudson-Barr et al., 2002)
 - Modified Infant Pain Scale (Buchholz, Karl, Pomietto, & Lynn, 1998)
 - Children's and Infants' Postoperative Pain Scale (Buttner & Finke, 2000).
8. Jednotka intenzivní péče by měla spolupracovat s místním hospicem či týmem paliativní péče aby byla zachována kontinuita péče o dítě. Pokud místní hospice neposkytují pediatrickou péči, na potřeby paliativní péče dítěte mohou dohlížet agentury domácí pediatrické péče a pediatri v primární péči. Děti s život limitující diagnózou, které jsou propuštěné domů, mají mít jasný plán péče včetně potřebných kontaktů a plánu neresuscitovat, aby se předešlo případné nežádoucí resuscitaci.

9. Důležité body při poskytování péče na konci života, kterým má být věnována zvláštní pozornost:
- Péče by měla být poskytována v soukromí, blízko jednotky intenzivní péče nebo na jednotce intenzivní péče s cílem umožnit celé rodině být pohromadě
 - Pagery a telefony všech přítomných by měly být vypnuté
 - Světlo by mělo být tlumené podle přání rodiny
 - Rutinní vyšetření a sledování životních funkcí by mělo být postupně ukončeno
 - Hodnocení bolesti a distresu dítěte by mělo být prováděno často
 - Neměla by být prováděna žádná bolestivá vyšetření (odběr krve z paty, měření krevních plynů)
 - Měl by být zajištěn adekvátní přístup pro podání medikamentů (intravenózní, rektální, bukalní, kožní)
 - Rozvaha při podávání umělé výživy a hydratace
 - Nabídnutí malého množství tekutiny perorálně pro komfort dítěte je na místě
 - Rozhodnutí by mělo být učiněno na základě zvážení rizik a přínosů pro dítě (Příjem potravy u dospělých v době, kdy orgány přestávají fungovat, často vede ke komplikacím jako je plicní edém, selhání srdce, bolestivé rozpětí břicha a aspirační pneumonie). Zavedení gastrické sondy může prodloužit život a prodloužit proces umírání. Nedávné výzkumy ukazují, že dospělí lidé pocítují na konci života větší komfort, když jim není podávána strava. V době kdy tělo nepřijímá nutrienty, se vylučují endorfiny, které působí analgeticky.
 - Dítě by mělo být vykoupáno, oblečeno a chováno
 - Dítě by mělo mít možnost být venku na slunci, pokud je to možné
 - Rodině má být nabídnuta spirituální podpora
 - Rodina a přátelé by měli být vítáni. Mělo by být upuštěno od návštěvních pravidel oddělení
 - Aktivity k vytvoření vzpomínek by měly být podpořeny, včetně pořízení rodinných fotografií (profesionálním či amatérským fotografem), vytvoření otisků nožičky a ručičky, ustřížení pramínku vlasů. Podpořeny mají být také spirituální či náboženské obřady
 - Pokud není rodina přítomna, některá ze sester by dítě měla držet a chovat
10. Pokud paliativní péče zahrnuje odpojení od život udržujících přístrojů, měla by být rodině dostupná podpora hospicového a paliativního týmu, ať už na jednotce intenzivní péče či doma. Před tím než jsou přístroje na podporu života odpojeny, měl by být zvážěn plán pro případ, že dítě bude spontánně dýchat. Když je dítě z ventilátoru odpojeno, měli by pečovatelé dbát na následující:
- Rodiče by se měli rozhodnout, kdo bude přítomen
 - Léčba vasopresory by měla být ukončena
 - Léčba neuromuskulárními blokátory by měla být ukončena před odpojením dítěte z ventilátoru
 - Sestra by měla vysvětlit celý proces do takové míry, do jaké jej chtějí rodiče slyšet
 - Dítě by mělo být v náručí rodiče, pokud si to rodiče nepřejí, v náručí někoho ze zdravotníků (Pro některé rodiče je těžké chovat umírající dítě)
 - Opatrné odsátí je možné, poté by endotracheální kanyla měla být odstraněna
 - Náplasti a přídavné hadičky mohou být odstraněny
 - Dítěti by měla být podána medikace, například morfin, pokud trpí respiračním distresem. Kyslík se většinou nepodává
 - Medikace pro respirační distres a pro prevenci dyskomfortu má být podávána ve standardním dávkování 1 miligram na kilogram a může se opakovat, pokud je to nutné (bolusové dávky větší než standardní dávkování nejsou vhodné)

11. Paliativní péče má pokračovat po smrti dítěte ve formě péče o pozůstalé. Jednotky intenzivní péče mají vlastní doporučení pro následnou péči nebo mohou rodině poskytnout patřičné kontakty. Podpora rodiny zahrnuje:

- Dárek pro rodiče (například plyšový medvídek) který si rodina odnese domů (neopouštějí nemocnici s prázdnýma rukama)
- Telefonát rodině následující den
- Zaslání kondolenčního dopisu od personálu
- Kontaktování rodiny na výroční narození a smrti dítěte (dle přání rodiny)
- Kontaktování rodičů s lokální podpůrnou skupinou jako jsou Pregnancy and Infant Loss Support (www.nationalshare.org), Pregnancy Loss and Infant Death Alliance (www.plida.org), and the National Infertility Association's RESOLVE, (www.resolve.org)

12. Podpůrné služby a poradenství by mělo být dostupné také všem členům pečovatelského týmu. Vzájemné vyslechnutí a prodiskutování náročných případů v týmu je zásadní.

Závěr

Paliativní sesterská péče vyžaduje myšlenkové nastavení pro poskytování láskyplné podpory rodině, ochotu pomoci jim během nemoci a ztráty dítěte a pomoci jim vyrovnat se se ztrátou nadějí a snů, které chovali pro své dítě. Péče o rodinu je středobodem paliativní péče a sestra je důsledným poskytovatelem této péče. Paliativní péče je multidisciplinární přístup a je nejlépe poskytována v týmu, který spolupracuje a kde všichni členové podpoří přechod od kurativní léčby k paliativní. Spolupráce zahrnuje individuální stanovení vhodné léčby pro každé dítě. Porady a konzultace s etickou komisí mohou pomoci interdisciplinárnímu týmu řešit konflikty a dosáhnout konsensu. Komunikace mezi členy týmu a s rodinou je zásadní pro opakované hodnocení a poskytování péče, které napomůže co nejlepší kvalitě života dítěte.

Reference

Brandon, D., Docherty, S. L., & Thorpe, J. (2007). Infant and child deaths in acute care settings: Implications for palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 10(4), 910-918.

Buchholz, M., Karl, H. W., Pomietto, M., & Lynn, A. (1998). Pain scores in infants: A modified infant pain scale versus visual analogue. *Journal of Pain and Symptom Management*, 15(2), 117-124.

Buttner, W., & Finke, W. (2000). Children's and Infant's Postoperative Pain Scale. *Pediatric Anesthesia*, 10, 303-318.

Carter, B. S., & Leuthner, S. R. (2003). The ethics of withholding/withdrawing nutrition in the newborn. *Seminars in Perinatology*, 27(6), 480-487.

Himmelstein, B. P., Hilden, J. M., Boldt, A. M., & Weissman, D. (2004, April 22). Pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine*, 350(17), 1752- 1762.

Hudson-Barr, D., Capper-Michel, B., Lambert, S, Palermo, T. M., Morbeto, K., & Lombardo, S. (2002). Validation of Pain Assessment in Neonates (PAIN) scale with the Neonatal Infant Pain Scale (NIPS). *Neonatal Network*, 21(6), 15-21.

Hummel, P., Puchalski, M., Creech, S. D., & Weiss, M. G. (2008). Clinical reliability and validity of the N-PASS: Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale with prolonged pain. *Journal of Perinatology*, 28(1), 55-60. Epub October 25, 2007.

International Council of Nurses. (2006). Nurses' role in providing care to dying patients and their families [Position statement]. Retrieved June 20, 2010, from www.icn.ch/images/

stories/documents/publications/position_statements/
A12_Nurses_Role_Care_Dying_Patients.pdf.

Lawrence, J., Alcock, D., McGrath, P., Kay, J., MacMurray, S. B., & Dulberg, C. (1993). The development of a tool to assess neonatal pain. *Neonatal Network*, 12(6), 59-66.

Moore, D. B., & Catlin, A. (2003). Lactation suppression: Forgotten aspect of care for the mother of a dying child. *Pediatric Nursing*, 29(5), 383-384.

Penticuff, J. H., & Arheart, K. L. (2005). Effectiveness of an intervention to improve parent-professional collaboration in neonatal intensive care. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 19(2), 169-176.

Stevens, B., Johnston, C., Petryshen, P., & Taddio, A. (1996). Premature Infant Pain Profile: Development and initial validation. *Clinical Journal of Pain*, 12(1), 13- 22.

Winter, S. M. (2000). Terminal nutrition: Framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. *American Journal of Medicine*, 109(9), 723-726.

World Health Organization. (2010). WHO definition of palliative care. Retrieved June 20, 2010, from www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.

Xu, J., Kochanek, K. D., & Tejada-Vera, B. (2009, August 19). Deaths: Preliminary data for 2007. *National Vital Statistics Report*, 58(1), 1-51.

Zdroje

Anand, K. J. S., Stevens, B. J., & McGrath, P. J. (2007). *Pain in neonates and infants*. Philadelphia: Elsevier.

Carter, B. S., & Levetown, M. (2010). *Palliative care for infants, children, and adolescents* (2nd ed.). Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Catlin, A., & Carter, B. (2002). Creation of a neonatal end of life palliative care protocol. *Journal of Perinatology*, 22, 184-195.

Clark, P. (2001). Building a policy in pediatrics for medical futility. *Pediatric Nursing*, 27(2), 180-184.

Docherty, S. L., Miles, M. S., & Brandon, D. (2007). Searching for "the dying point": Providers' experiences with palliative care in pediatric acute care. *Pediatric Nursing*, 33(4), 335-341.

Dokken, D. L. (2006). In their own voices: Families discuss end-of-life decision making—Part 1. Interview by Elizabeth Ahmann. *Pediatric Nursing*, 32(2), 173-175.

Ferrell, B. R., & Coyle, N. (2010). *Oxford textbook of palliative nursing* (3rd ed.). New York: Oxford University Press.

Gale, G., & Brooks, A. (2006a). Family teaching toolbox. A parents' guide to palliative care. *Advances in Neonatal Care*, 6(1), 54-55.

Gale, G., & Brooks, A. (2006b). Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Advances in Neonatal Care*, 6(1), 37-53.

Kavanaugh, K., Moro, T. T., Savage, T. A., Reyes, M., & Wydra, M. (2009). Supporting parents' decision making surrounding the anticipated birth of an extremely premature infant. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 23(2), 159-170.

Kavanaugh, K., Savage, T., Kilpatrick, S., Kimura, R., & Hershberger, P. (2005). Life support decisions for extremely premature infants: Report of a pilot study. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5), 347-359.

Kopelman, A. E. (2006). Understanding, avoiding, and resolving end-of-life conflicts in the NICU. *Mount Sinai Journal of Medicine*, 73(3), 580-586.

Petersen, A. (2005, July 26). A new approach for the sickest babies: Some hospice programs begin accepting infants, managing pain in the NICU. *Wall Street Journal* (East edition), pp. D1, D4.

Ward, F. R. (2005). Parents and professionals in the NICU: Communication within the context of ethical decision making—An integrative review. *Neonatal Network*, 24(3), 25-33.

Originální dokument dostupný na:

http://www.nann.org/uploads/files/Palliative_Care-final2-in_new_template_01-07-11.pdf