




# Role praktického lékaře v paliativní péči

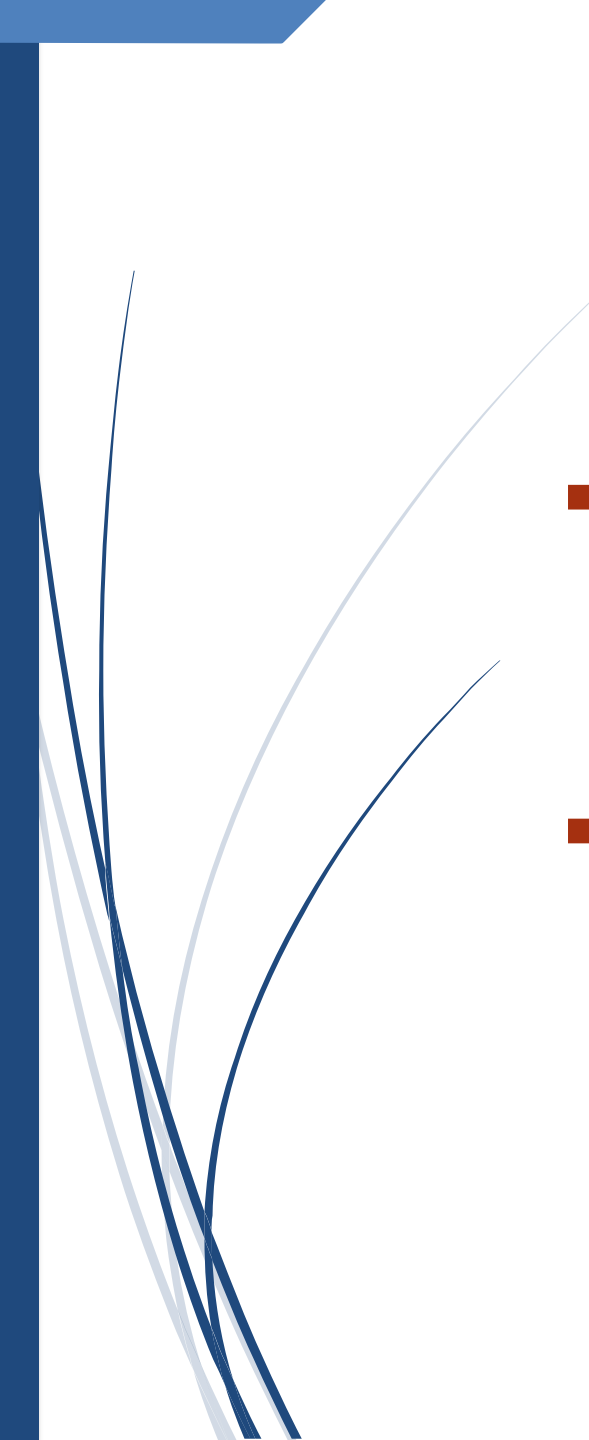
MUDr. Kateřina Konopásková, MUDr. Petra Lesná Podpůrný paliativní tým FNM

# Paliativní péče

- Užívá týmový přístup pro řešení různých potřeb pacienta a jeho rodiny
- Zlepší kvalitu života, může pozitivně ovlivnit průběh onemocnění
- Poskytuje úlevu od bolesti a dalších obtěžujících příznaků
- Pojí spolu psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta
- Systém podpory pro pacienty
- Začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci



- 
- Praktický lékař zcela zásadní role x odlišná od dospělých
  - časnou identifikaci těchto nemocných, plánování a koordinace péče, řešení symptomů pokročilého onemocnění či péče o nemocné v domácím prostředí a podpora jejich blízkých.
  - dlouhodobý vztah s pacienty a často i jejich rodinami
  - předjímat potřebu paliativní péče a zásadně ovlivnit podobu posledních týdnů nebo měsíců života pacienta.
  - podpoře nemocných a jejich blízkých během péče v domácím prostředí

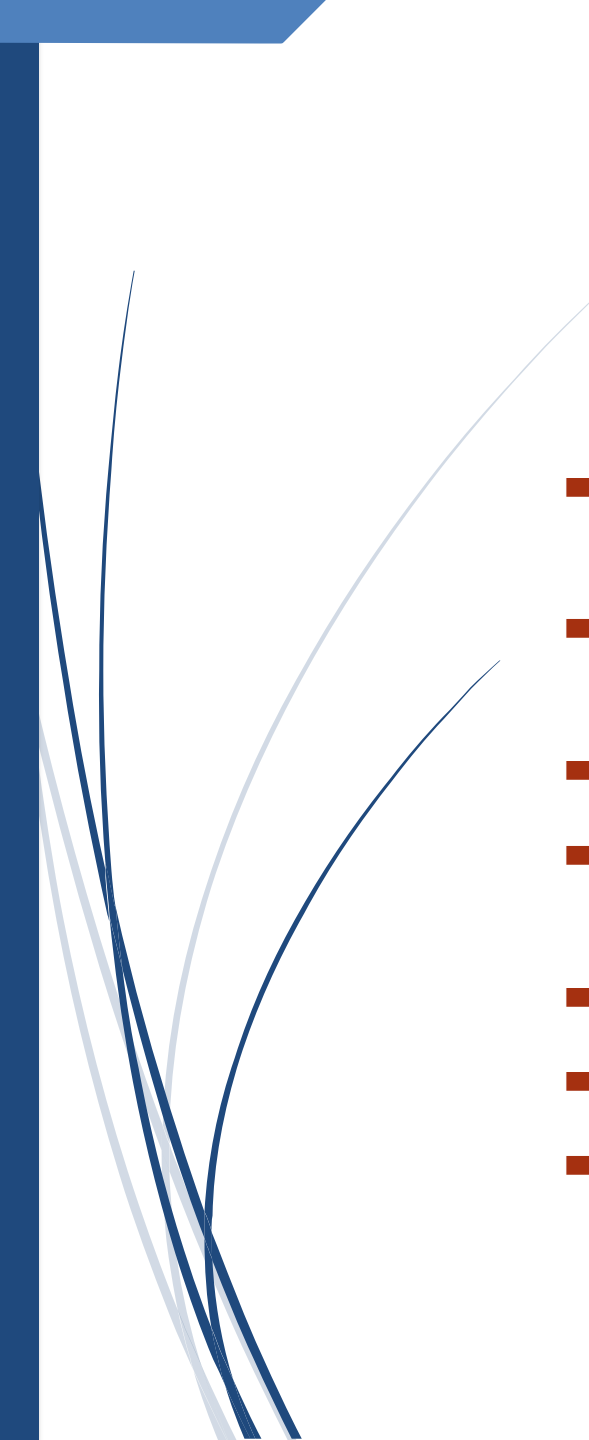
- 
- ▶ iniciátory důležitých rozhovorů o přáních spojených s koncem života a koordinátory zdravotních a sociálních služeb, které mohou jejich pacientům zlepšit kvalitu života.
  - ▶ Dospělý praktik – desatero paliativní péče pro praktické lékaře

# Dospělý praktik x pediatr

- ▶ Většina pacientů v pokročilém stádiu nevléčitelného onemocnění může v domácím prostředí umírat v péči praktického lékaře, eventuálně s pomocí domácí péče x péče hospice, domácí agentury
- ▶ V komplikovaných situacích zdravotních, sociálních, psychických či duchovních je na zvážení, aby se praktik spojil s paliatrem – buď telefonicky, nebo aby požádal domácí hospic o domácí návštěvu k nastavení léčby, případně zvážil, zda nenastalo období, kdy by měl mobilní hospic takového pacienta převzít do péče x spojení ošetřujícího lékaře nemocničního, paliatra, onkologa či jiného specialisty

# Dětští pacienti

- Rozdíl oproti dospělým v základní diagnóze – většinou nenádorová onemocnění
- Nejdůležitější – komunikace s rodiči, dle věku s dítětem
- děti tzv nejistá prognóza, tedy mohou zemřít jen pár dnů po narození, nebo se také mohou dožít adolescentního či mladého dospělého věku. Další typy nemoci jsou, kdy se zpočátku všechno vypadá normálně, dítě roste a prospívá, ale postupně dochází v regresi ve vývoji, stav zhoršuje, a umírá během několika let. Délka dožití je nepřesná. Ani dvě děti i sourozenci, které mají stejné onemocnění, nemusí mít stejný průběh

- 
- Naše zkušenosti: 8 pacientů– dědičné poruchy metabolismu, st. p. meningoencefalitidě
  - 1x sourozenci dědičná porucha metabolismu porucha peroxisomů ve spolupráci s mobilním hospicem Cesta domů
  - 1x střádavé onemocnění
  - 1x dítě s lipofuscinozou AR na podkladě lysozomálního střádání zatím v péči Ranné péče a oddělení DIOPu nem. Hořovice
  - 1x vrozená genetická choroba
  - 1x adrenoleukodystrofie
  - 1x vrozená porucha metabolismu

# Nejčastější problémy - řešení

- jaký byl stav pacienta dříve před týdnem? Návštěva po dohodě i doma
- náhlé zhoršení, nebo pozvolné?
- progrese základního onemocnění, akutní ,interkurentní zhoršení
- možnost konzilia? Další vyšetření?
- rodiče mají vždy možnost rozhodování



# Plán:

- Bolest - farmakologická léčba, nefarmakologická
- Nejefektivnější a nejjednodušší cesta
- Adjuvanční analgetika
- Neopioidní analgetika, silná opioidní analgetika
- Změnit co se dá změnit, léčit výchozí příčinu
- Respirační symptomy
- GIT symptomy
- Neuropsychiatrické symptomy
- Dermatologické symptomy
- Hematologické symptomy
- Tělesné symptomy



# Možnosti spolupráce multidisciplinární tým

- Zhodnocení symptomů : oproštění od stresu, zhodnocení situace, vývoj stavu? , příčina, multidisciplinární tým
- Mobilní hospic Cesta domů – rozsah kraj Praha, Středočeský kraj
- Respitní pobyty - Oddělení dlouhodobé a intenzivní ošetrovatelské péče pro děti (DIOP) nemocnice Hořovice , DS Veská, Dětské Centrum Chocerady





# Kasuistika I.

# Tomášek

- Z I.fyziologické gravidity , bez komplikací, porod v termínu, PH 3200g /51 cm, iniciálně prodechnut, jinak poporodní adaptace v normě, kojen do 6. měs, příkrmy toleroval. Kyčle v pořádku. Nemocnost běžné dětské onemocnění, do MŠ od 3 let.
- Operace 6/2021 FNKV operace levého oka pro divergentní strabismus
- Hospitalizace 1x FTN pro laryngitis
- Jaro 2021 PPP pro susp vývojovou dysfazií, od 5 let navštěvuje logopedii

# Tomášek

- 7/2021 borelie odléčen dle protokolu ATB, 11/2021 virosa
- 9/2021 začal vtáčet špičku PDK, s postupnou progresí zhoršování chůze, progrese horšení mluvy, od 10/2021 obtíže s HK více vpravo
- V neurologickém nálezu proporcionální makrosomie, pomalé psychomotorické tempo, smíšená dysfazie, dysartrie v rámci pseudobulbárního syndromu, semiptoza víček, hypomimie, kvdaruspasticita, paleocerebrální symptomatika.

# Tomášek

- Diagnostika
- X vázaná adrenoleukodystrofie , postupná progrese stavu, PEG
- V péči neurologie FNM, v péči paliativního týmu FNM , endokrinologie
- Plán : domácí odlehčovací péče, jednáno o respitním pobytu
- 3/2023 hospitalizace pro aspiraci , navýšena spasmolytika



# Kasuistika II.

# Toníček

- Z V. gravidity , I. dítě , porod prematurita 29. g.t , pro urinozní ascites

opakovanně zaváděn vesikoamniální shunt pro megavesicu, PH 1900 g, po přípravě kortikoidy , distenze břicha UPV, aplikace surfaktantu . RTG hypoplazie plic, RDS, oběhová podpora. Neúspěšný pokus o uzavření PDA. 9. den extubace na nCAP. uZ ledvin bilat. Hydronefroza II.-3 st., hydroureter. Epicystostomie. Záškuby DK s generalizací, nasazen Phenobarbital, 5. den normalizace neurologického – vysazen . UZ mozku v norma.



# Toníček

- Strava: od narození vyšší glykemie, při minimálním přívodu glukózy, podávání inzulínu. Iniciace stravy 4. den, neotlruje, distenze břicha, smolka odchází.
- Vyšetřen pro distenzi a vyloučen m. Hirschprung, vysloveno podezření na MMIHS
- Uzávěr PDA titanovou spojkou , mírně dilatovaný kořen aorty
- RTG S+P listovitě rozšířena žebra, anomální klíční kosti
- Megaureter , dilatace pánvičky

# Toníček

- Hospitalizace : UPMD – 6/2020 , KDCH FNM excize z rekta
- VFN uzávěr PDA operační , UPMD ukončení distenze 7/2020v 48. den , epicystostomie , strava minimální do NGS, netoleruje, PV , opět VFN
- 8/2020 opět VFN, a dále DK FNM hmotnost 2570 g
- Propuštěn do **domácí péče** 10/2020 – bez výsledku genetického vyšetření s Dg: Intestinální selhání, dlouhodobá PV – Broviac v. subclavia l. dx
- Hydronefroza, megaureter, epicystostomie
- St. P. ligaci PDA

# Toníček

- Atrofie zrakového nervu
- Nesestouplá varlata bilat
- Domácí PV , Neocate 30 ml p.o. profylaxe ATB , RHB, sledování specialisty – neurolog, oční, CKP

# Toníček

- 11/2020 7.11. ARK + DK FNM těžká respirační insuficience, těžký šokový stav při fluidothoraxu při dislokaci CŽK , průběh komplikován aspirační pneumonií
- 12 domácí péče , plánováno laparoskopická operace retence varlat , odstraněna epicystostomie
- 2/2021 Orchidopexe laparoskopická ,
- Genetické vyšetření : Liang – Wang syndrom- velká variabilita fenotypu

# Toníček

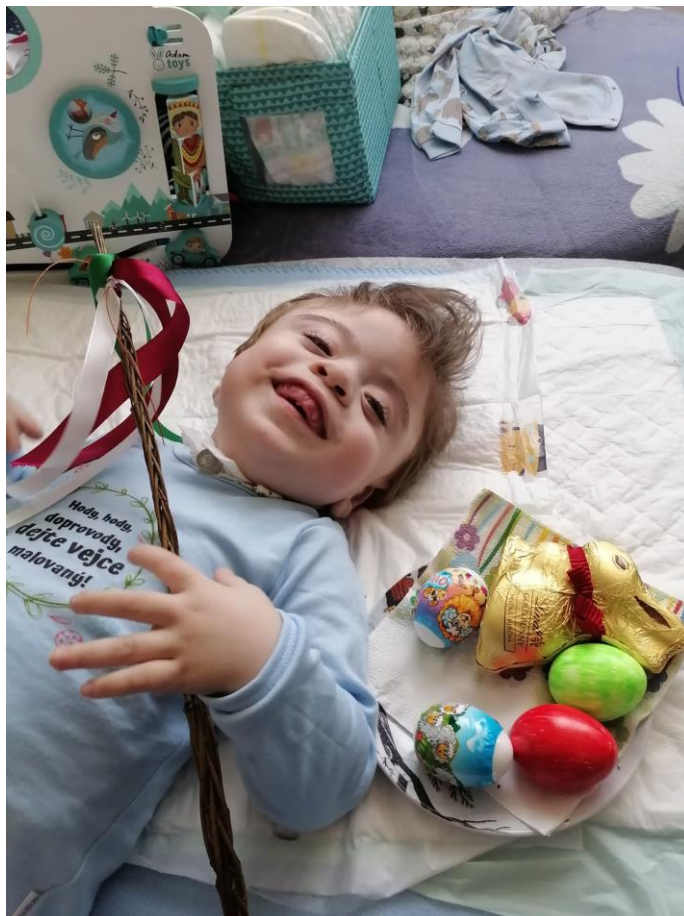
- **Liang Wang syndrome Varianta v KCNMA+**
- Těžká PMR
- Predispozice k epilepsii – doposud nepozorováno paroxysmal nokinsická dyskineze
- Malformace srdce – dilatace ascendentní aorty
- Porucha pojiva – dislokace CŽK?
- Orgánové porucha včetně GIT – abnormální motilita střev
- Megacystis
- Kostní dysplazie anomální klíční kosti, listovitě rozšířená žebra

# Toníček

- 5/2021 DK FNM hyposaturace při respiračním infektu
- 9-3/2022 opakovaně hospitalizován pro respirační infekty, ileozní stavy DK FNM
- 3/2022 tonsilektomie pro hypertrofii tonsil , logopedie, videofluoroskopie masivní aspirace založení PEG-J, rhb, antropologie – sledování normální růstová dynamika , pulzní oxymetr, hyposaturace – kyslíkový koncentrátor
- 6-8 /2022 polysomnografie, úvaha o TSK, rozvaha o ventilační poruše, klostridiová infekce , imunologické vyšetření

# Toníček

- 9/2022 založení TSK , zaučení rodičů
- 1/2023 II. Fáze laparoskopické orchidopexe KDCH FNM
- Péče odborníků , gastroenterologie - 2-4 /2023 zbavení DPV, enterální nutrice, péče o PEG-J, logopedie, ergoterapie , neurologie , oční...rehabilitace, urologie , ortopedie
- Raná péče, Bonum finem, paliativní tým FNM, sociální péče... pulsní oximetr- ponožka,
- Plán 5/2023 lázně Teplice , v rámci pobytu na chatě ev Centrum komplexní péče Chocerady





➤ Děkuji za pozornost

MEDIALOGY

### Kdo a kde nyní dětskou paliativní péči v ČR poskytuje?

Cesta domů (domácí hospic) – Praha

Mobilní hospic Ondrášek – Ostrava

Nejste sami (mobilní hospic) – Olomouc

Mobilní paliativní tým při Klinice dětské onkologie FN Brno

Mobilní hospic při Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem



Dům  
pro Julii  
DĚTSKÝ HOSPIC

