

Paliativní péče v pediatrii

Leccos pamatuji (už a zároveň ještě), a když jsem před skoro 40 lety v pediatrii začínal, o paliativní péči (nejen u dětí) nevěděl nikdo nic. Přesto se v omezené míře a spíše intuitivně poskytovala. Na dětském oddělení, kam jsem po promoci nastoupil, ležel asi desetiletý chlapec s drobným tělíčkem a obrovskou vodnatelnou hlavou a nafouklým břichem. Vrozený hydrocefalus, kterému nebylo pomoci. Odlehčovací punkce komor ztratily dávno smysl, mok prosakoval ubožákoví přes kůži a vytvářel kolem hlavy mokré kolečko jako svatozář. Sestry jej trpělivě krmlily sondou a nahromaděnou stolicí jsme my, mladí sekundáři, jednou za 2 nebo 3 týdny pomocí klyzmat a vlastních prstů dolovali z jeho útroeb. Břicho chlapce se po takové nevábné šichtě vždycky o něco zmenšilo, ale přesto zůstávalo obrovské. Bolesti neměl, oči kamsi zmizely na důkaz toho, že „jeho slunce už dávno zapadlo“. Nikdy jsem ho neslyšel křičet ani plakat. Odešel stejně tiše, jako žil. Jednoho dne bylo lůžko v rohu posledního pokoje prázdné.

Naštěstí takových pacientů nebylo v pediatrii mnoho, a jak šel čas, nejtěžších případů spíše ubývalo. Ale přesto se jednou za pár let na oddělení objevily děti – nejčastěji s neléčitelným nádorem mozku, které už nebyly schopny spontánně přijímat stravu, měly křeče, bolesti, zvracely nebo přestávaly dýchat a rodiče se už nedokázali na jejich utrpení doma dívat a děti končily, ve shodě s lékařskými autoritami, na poslední dny

a týdny svého života v nemocnici. Dokázali jsme jim dodat tekutiny a nějakou výživu, dokázali jsme utlumit bolesti nebo křeče, dokázali jsme dočasně zastoupit i jejich selhávající oběh nebo dýchání, ale nedokázali jsme jim nahradit rodinu, přítomnost blízkých, sourozenců, rodičů, ale třeba i oblíbeného pejska – prostě v zájmu pochybného komfortu konce života jsme jim vzali jejich známé prostředí a pocit bezpečí, že jsou doma.

Jak šel čas, prioritu nad technologiemi, které se navíc dokázaly stěhovat za pacientem, získala idea důstojného odchodu v prostředí, které měl pacient nejraději, a mezi těmi, kterým bude chybět nejvíce a kteří, jak docházelo zdravotníkům i rodičům, si pak budou vyčítat, že to nevydrželi doma až do konce. A tak jsme nesměle navrhli rodičům osmiměsíčního chlapce s vrozenou svalovou obrnou, aby příště v noci, až se zase bude dusit, nevolali záchranku a nejeli do nemocnice, aby mu kyslík dali maskou doma sami a aby naplno prožili ty kruté chvíle jeho odchodu v kruhu rodiny. Prvotní reakcí byl údiv a zděšení v jejich očích, ale o pár týdnů sami přišli s tím, že to bylo nejtěžší, ale také nejlepší rozhodnutí jejich života zůstat se synkem až do konce. Bez odvážného rozhodnutí by se příběh jejich nešťastného dítěte nikdy nepodařilo uzavřít.

Na otázku v dotaznících: „Kde byste chtěli zemřít?“ odpovídá drtivá většina respondentů, že doma, nebo někde, kde jim je dobře –

třeba v přírodě. Zemřít v nemocnici touží jen asi jedno nebo dvě procenta obyvatel. Zcela logicky nám z této rovnice vychází, že když už se konec blíží a nelze jej odvrátit, vyhledat nemocnici a získat pár hodin nebo dnů navíc za cenu smrti mezi cizími lidmi, postrádá jakýkoliv smysl. Odejít doma se jeví jako jasná priorita, které je třeba podřídit veškerou péči. Směr nám v tomto téměř zázračně ukázal legendární domácí hospic Cesta domů. Pravda, zpočátku tvořili jejich klientelu pouze dospělí z velkoměst, ale postupem času se osvědčený model rozšířil i do periferie a mezi děti.

Vnímám jako nesmírné štěstí svého profesního života, že jsem se od mlčenlivého čekání, kdy chlapec na konci oddělení zemře (za rok jsem nezažil jedinou návštěvu jeho rodiny), přenesl do doby, kdy infaustní případy zůstávají doma, a že péče, za kterou kdysi museli chtít nechtě do ústavu, je pacientům poskytnuta doma v kruhu rodinném. Tak prosím, nikdy neříkejte, že naše medicína neurazila za poslední roky velký kus kupředu nejen v technologiích, ale i v empatii a úctě k lidskému životu i smrti.

Důkazem toho je i článek mého mladšího kolegy – pediatra, intenzivisty a paliatra Pavla Rozsívala, který najdete v tomto čísle Pediatrie pro praxi.

MUDr. Luděk Ryba

Dětské a novorozenecké oddělení,

Orlickoústecká nemocnice