

Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP k problematice paliativní sedace u dětských pacientů v závěru života

Autoři: Hrdličková L., Staníčková Z., Doušová T., Mališ J., Klejnová Z.

Použité zkratky

DNR – Do Not Resuscitate

DNI – Do Not Intubate

DNACPR – Do Not Attempt Cardiopulmonary Resuscitation

AND – Allow Natural Death

Definice

Paliativní sedace (PS) je definována jako použití sedativních léků za účelem zmírnění nesnesitelných a refrakterních symptomů prostřednictvím snížení úrovně vědomí pacienta v závěru jeho života (1). Jak uvádějí mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči publikované v roce 2022 (2), jedná se o úmyslné snížení bdělosti farmakologickými prostředky, a to až po ztrátu vědomí, se záměrem zmírnit či ulevit od jinak neřešitelných závažných symptomů způsobujících utrpení dítěte.

Rozlišujeme dva typy PS: tzv. „primární paliativní sedaci“, kdy je léčba zahájena s primárním záměrem snížit vědomí pacienta a tzv. „sekundární paliativní sedaci“, kdy je snížení úrovně vědomí pacienta sekundárním účinkem léku, jehož primárním účelem podávání je léčba závažného příznaku nemoci (1). Toto rozlišení je klíčové pro určení indikace a účelu PS. Zvyklosti v provádění PS se v klinické praxi liší napříč jednotlivými pracovišti i státy. V historickém kontextu se mění léky využívané k PS, doprovodné ordinace týkající se limitace péče (DNR ad.) i míra zapojení paliativního týmu a bioetické komitét v souvislosti se zahájením PS (3,4). PS je v posledních letech diskutována nejen u onkologicky nemocných dětských pacientů (1,5), ale i u dětí s neonkologickou diagnózou a komplexními medicínskými potřebami (4,6).

Odborníci v paliativní medicíně upřednostňují používání termínu „paliativní sedace“, před anesteziology a intenzivisty často používaným termínem „terminální sedace“ (7–9). Termín „paliativní sedace“ lépe demonstruje záměr dané intervence, tedy využití farmakologických prostředků k sedaci pacienta za účelem zajištění jeho komfortu v závěru života. Navíc ve výjimečných případech nemusí být PS sedací terminální (7). Aplikaci sedativní medikace je možné v případě potřeby ukončit či přerušit a umožnit tím návrat pacienta do stavu bdělosti. Paliativní sedací rozumíme lékařem kontrolovanou aplikaci léků s primárním záměrem dosáhnout úlevy od závažných refrakterních příznaků a zmírnit tak pacientovo utrpení. Pacientův stav je stejně jako podávání léků pravidelně monitorován a při náležitém podávání léků nedochází k cílenému urychlení smrti pacienta. Výše uvedené skutečnosti vymezují rozdíl mezi paliativní sedací a asistovanou sebevraždou (10).

Indikace

K indikaci paliativní sedace lze využít schéma publikované americkými autory v roce 2022, které před zahájením PS doporučuje zodpovězení 3 základních otázek (1):

1. Nachází se pacient v závěru života?
2. Byly vyčerpány veškeré metody multimodální analgezie a další terapeutické intervence k zajištění komfortu pacienta,

a i přesto pacient nesnesitelně trpí?

3. Existuje shoda mezi pacientem / rodinou a zdravotníky na zahájení PS?

Paliativní sedace je určena pro krajní medicínské situace (*ultimum refugium*), kdy selhaly veškeré předchozí snahy o zajištění komfortu pacienta v závěru života (8). Účelem PS nesmí být snaha nahradit neadekvátně prováděnou analgezií, léčbu dušnosti nebo terapii jiných závažných symptomů. Za refrakterní symptom nemůže být považován příznak, který není adekvátně zhodnocen a léčen příslušnými odborníky, tj. specialisty se zkušenostmi v péči v závěru života, typicky z oboru paliativní medicíny, intenzivní medicíny nebo dalších oborů (1). Zapojení specialistů se zkušenostmi s poskytováním paliativní sedace může být považováno za mandatorní (9).

Hlavní indikací k zahájení PS u dětských pacientů je zpravidla dušnost, bolest, křeče a terminální utrpení (5,11), naopak delirium nepatří mezi časté důvody indikace PS ve srovnání s indikacemi PS u dospělých pacientů (12). Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči pamatuje také na tzv. *injudicious palliative sedation*, čili neuvážené / nerozumné provádění paliativní sedace (8). Jedná se o případy, kdy nebyl stav pacienta dostatečně zhodnocen, a byly přehlédnuty reverzibilní příčiny utrpení, kdy nejsou adekvátně zapojeni odborníci z oblasti paliativní medicíny či algeziologie, případně kdy je PS indikována v okamžiku frustrace zdravotníka z nedostatečně efektivní léčby závažných symptomů.

Provedení

PS v pediatrii patří do rukou zkušených odborníků, kteří mají náležitou erudici v péči o umírající dětské pacienty. Jak doslova uvádějí mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči, „O dítě v závěru života by měli pečovat vyškolení zdravotničtí pracovníci, a pokud je to možné, interdisciplinární tým“ (2). Odborná literatura potvrzuje, že kvalitu péče v závěru života a vnímání posledních chvil umírajícího dítěte pozůstalými rodiči pozitivně ovlivňuje včasné zapojení paliativní péče a otevřená komunikace o očekávaném zhoršení stavu a terapeutických možnostech (13–18). PS je až 3x častěji využívána začínajícími a méně zkušenými paliativními týmy nebo tam, kde není paliativní tým do péče v závěru života zapojen (11). Naopak zapojení zkušených odborníků v managementu terminálních symptomů může oddálit zahájení PS, zkrátit její trvání a případně zvládnout závažné symptomy v závěru života bez sedace za současného zajištění komfortu dítěte (1,4,11).

PS jakožto „*ultimum refugium*“ při závažných refrakterních terminálních symptomech je obvykle využívána v posledních desítkách hodin až jednotkách dní před úmrtím. Délka trvání PS u dětských pacientů je v literatuře uváděna v rozpětí mediánu hodnot 9.5 hodiny až 1 týden v závislosti na konkrétní diagnóze (5, 19, 20, 21).

Mezi léky využívané v PS u dětských pacientů patří standardně midazolam a další benzodiazepiny (4,5,11), přičemž literární evidence o využití konkrétních léčiv vhodných pro PS u dětských pacientů je relativně sporá. V dospělé medicíně jsou využívány k PS tato léčiva: benzodiazepiny (midazolam, lorazepam), barbituráty (fenobarbital), při rozvoji psychomotorického neklidu antipsychotika/neuroleptika (levomepromazin, chlorpromazin, haloperidol) (8). V posledních letech stoupá v dětské paliativní péči v indikaci PS využití nízkodávkovaného dexmedetomidinu (1,5) a propofolu (1,22). Využití morfinu a dalších opioidů pro účely sedace je v dětské paliativní péči časté, ale sporné (5), nicméně u onkologicky nemocných pacientů patří opioidy mezi standardně využívaná analgetika. V případě využití opioidů a sedativ hovoříme o tzv. paliativní analgosedaci (23). Paliativní sedace je zpravidla prováděna injekční aplikací léků, ať už nitrožilně nebo podkožně, je možná i buktální, nasální nebo rektální aplikace příslušných léčiv. Paliativní sedace musí být zahájena pod dohledem zkušených odborníků a následně může být poskytována v nemocničním prostředí i v přirozeném prostředí pacienta, a to vždy s dohledem zkušeného týmu odborníků (1,2,4,9). Dítěti uvedenému do paliativní sedace je nezbytné nadále poskytovat důslednou péči o komfort prostřednictvím adekvátní péče o symptomy a ošetrovatelskou péčí k prevenci komplikací, které by mohly být zdrojem dalšího strádání.

Paliativní sedace v perinatálním období

Paliativní sedace je využívána jako medicínská intervence v závěru života také v neonatologii. Pro paliativní sedaci u novorozenců neexistují samostatná doporučení a postup při zahájení paliativní sedace má být obdobný jako v dětské medicíně (24). Mezi nejčastěji používané léky v paliativní sedaci u novorozenců patří benzodiazepiny a opioidy (morfin, sufentanyl, fentanyl) (24, 25, 26). Stejně jako u dětí i v případě novorozenců patří paliativní sedace do samotného závěru života, přičemž novorozenec umírá v řádu desítek hodin, jednotek dní, maximálně do jednoho týdne od zahájení paliativní sedace (26).

Psychologické aspekty paliativní sedace

Paliativní medicína, jejímž cílem je mírnění utrpení a zajištění co nejlepší kvality života nemocného dítěte a jeho rodiny, přináší do péče o dětského pacienta důležitý psycho-sociálně-spirituální rozměr, jehož význam stoupá s blížícím se závěrem života dítěte (23). Cílem péče v závěru života je komfort umírajícího dítěte, přičemž takový konsensus zdravotníků s pacientem a rodiči vyžaduje opakované rozhovory, jejichž průběh lze přirovnat ke stavění domu (6). Pro pacienta a rodiče je zásadní porozumět diagnóze a prognóze, což představuje pevný základ rozhovorů ve chvíli, kdy se přiblíží závěr života dítěte. Mají být diskutovány otázky léčby terminálních symptomů zahrnující také téma paliativní sedace. Rodiče v závěru života dítěte vykazují velmi silnou potřebu naplnit svou rodičovskou roli, a proto je naléhavou úlohou ošetřujícího týmu, aby rodiče při poskytování péče v závěru života dítěte aktivně podporoval a poskytl jim adekvátní psychologickou, emocionální, sociální a spirituální podporu (27).

Odborné doporučení k problematice paliativní sedace u dětských pacientů za Sekci dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP založené na dostupné literární evidenci a klinických zkušenostech autorů tohoto stanoviska je následující:

- ▶ Zahájení a provádění paliativní sedace patří do rukou zkušeného zdravotníka s expertízou v poskytování péče v závěru života dětským pacientům, přičemž ideální je dohled pediatra s atestací z paliativní medicíny.
- ▶ Zahájení paliativní sedace musí být indikováno formou konsenzuálního rozhodnutí přinejmenším dvou ošetřujících zdravotníků, z nichž alespoň jeden je atestovaný lékař.
- ▶ Před zahájením paliativní sedace lze zvážit konzultaci s etikem, je-li tato možnost k dispozici.
- ▶ Paliativní sedaci je možné provést pouze u pacientů, u nichž bylo jednoznačně určeno, že cílem poskytované péče je komfort. O cíli péče a plánu péče, jehož provedení má zajistit maximální fyzické a psychické pohodlí pacienta v závěru života, musí být informováni zákonní zástupci umírajícího dítěte. U dětského pacienta by měl být do zdravotnické dokumentace zanesen plán péče jakožto nedílná součást dokumentace, a to s jasně definovaným cílem péče a též s příslušnými ordinacemi, jak postupovat, a kterých medicínských intervencí se vyvarovat např. ordinace DNR, DNI, DNACPR, AND, apod. Vysvětlení zkratk viz výše.
- ▶ Paliativní sedace je indikována pouze u pacientů s refrakterními, na standardní léčbu nereagujícími symptomy, a to v terminálním stádiu onemocnění, tedy řádově hodiny či dny před očekávaným úmrtím.
- ▶ Před zahájením paliativní sedace je nutné pečlivě ověřit, zda již byly vyčerpány pokusy o management terminálních příznaků ostatními dostupnými farmakologickými prostředky.
- ▶ Účel a provedení PS, musejí být podrobně probrány se zákonnými zástupci umírajícího dítěte a zaneseny do zdravotnické dokumentace. Zákonní zástupci dítěte nemusí rozhodnutí o paliativní sedaci podepisovat.
- ▶ Dětský pacient by měl na rozhodnutí o zahájení PS participovat úměrně svému věku a mentálnímu vývoji.
- ▶ Podpora role rodičů a dalších pečujících patří mezi klíčové úkoly zdravotníka zapojeného do péče o dítě v závěru života.
- ▶ Pravidelný monitoring stavu dítěte a vyhodnocování efektu léčiv podávaných k zajištění jeho komfortu je podmínkou kvalitně prováděné paliativní sedace. Tato je možná v lůžkovém zdravotnickém zařízení za trvalého dohledu zdravotníka, případně prostřednictvím pravidelných návštěv zdravotníka např. v domácím prostředí.
- ▶ Je povinností všech angažovaných zdravotníků aktivně hledat zajištění odborné, v systému ukotvené péče v závěru života nemocného dítěte.

Doporučená medikace

Paliativní sedaci je doporučeno zahájit podáním injekčního midazolamu v dávce 0,15 mg/kg v podobě krátkého bolusu i.v. nebo s.c. a následně navázat kontinuální infuzí s midazolamem, a to v dávce 0,5 - 1 mg/kg/den tedy 20 - 40 ug/kg/hod. Dávka kontinuálního midazolamu se však podle literárních zdrojů výrazně liší (11, 23, 29, 30).

K podání opioidů v případě paliativní analgosedace je doporučen jako lék první volby injekční morfin, a to v nasycovací dávce 0,1 mg/kg v kapací infuzi na 30 min i. v. a nebo v bolusové aplikaci s.c. a následně v kontinuální infuzi v dávce 10 - 20 ug/kg/hod (23, 29, 30), navyšované podle potřeby s cílem zajištění efektivní sedace a analgezie. U pacientů, kteří nemají invazivní vstup, nebo není vhodné jej zavádět, lze paliativní sedaci provádět formou rektálního nebo nasálního podání medikace.

Poznámka autorů: Odborný text k otázce paliativní sedace u dětských pacientů v kontextu české pediatrie dosud chyběl. Od roku 2019 je k dispozici *Stanovisko k poskytování život udržující léčby dětským pacientům (28)*, s jehož zněním je *Stanovisko Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP k problematice paliativní sedace u dětských pacientů v závěru života plně v souladu*.

MUDr. Lucie Hrdličková
předsedkyně
Sekce dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP



Literatura

1. Cuvillo A, Johnson LM, Morgan KJ, Angheliescu DL, Baker JN. Palliative Sedation Therapy in Pediatrics: An Algorithm and Clinical Practice Update. *Children*. 2022;9(12):1–8.
2. Benini F, Pappadatou D, Bernad  M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022;00(00):1–15.
3. Cuvillo A, Ang N, Morgan K, Baker JN, Angheliescu DL. Palliative Sedation Therapy Practice Comparison – A Survey of Pediatric Palliative Care and Pain Management Specialists. *Am J Hosp Palliat Med*. 2022;40(9):977–86.
4. Linebarger JS, Johnson V, Boss RD. Guidance for Pediatric End-of-Life Care. *Pediatrics*. 2022;149(5).
5. Podda MG, Schiavello E, Nigro O, Clerici CA, Simonetti F, Luksch R, et al. Palliative sedation in paediatric solid tumour patients: choosing the best drugs. *BMJ Support Palliat Care*. 2022;1–8.
6. Erond  MU, Mahoney DP. Palliative care, resuscitation status, and end-of-life considerations in pediatric anesthesia. *Curr Opin Anaesthesiol*. 2020;33(3):354–60.
7. Finley GA, Forgeron PA, Arnaout M. Authors' Response. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37(4):6–8.
8. Cherny NI, Radbruch L, Chasen M, Coyle N, Charles D, Dean M, et al. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. 2009;23(7):581–93.
9. Ma A, Silv n A, Emeritus PO, Santana V, Jude S, Palacios M, et al. Palliative Care and Palliative Sedation in Pediatrics Lead Contributors.
10. Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini L, Martini F, Turci P, et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: Results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol [Internet]*. 2009;20(7):1163–9. Available from: <https://doi.org/10.1093/annonc/mdp048>
11. Pel ez Cantero MJ, Morales Asencio JM, Parra Plantagenet-Whyte F, Leyva Carmona M, Rosique Antonelli M, Gili Bigat  T, et al. Sedation in pediatric palliative care: The role of pediatric palliative care teams. *Palliat Support Care*. 2023;1–5.
12. Waller A, Bercovici M, Hashomer HT, Hashomer T, Bengtson K, Hospice H, et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med*. 2000;14(00):257–65.
13. Steele AC, Kaal J, Thompson AL, Barrera M, Compas BE, Davies B, et al. Bereaved parents and siblings offer advice to health care providers and researchers. *J Pediatr Hematol Oncol [Internet]*. 2013;35(4):253–9. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3635497&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
14. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*. 2006 Mar;117(3):649–57.
15. Pearce L. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions. *Nurs Stand*. 2017;31(23):15.
16. Alisha Kassam, Julia Skiadaresis SA and JW. Differences in End-of-Life Communication for Children with Advanced Cancer Who Were Referred to a Palliative Care Team.
17. Wolfe J, Orellana L, Ullrich C, Cook EF, Kang TI, Rosenberg A, et al. Symptoms and distress in children with advanced cancer: Prospective patient-reported outcomes from the PediQUEST study. *J Clin Oncol*. 2015;33(17):1928–35.
18. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J. Advance Care Planning and Parent-Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions. *Crit Care Med*. 2019;47(1):101–8.
19. Postovsky S, Moaed B, Krivoy E, Ofir R, Weyl M, Arush B. PRACTICE OF PALLIATIVE SEDATION IN CHILDREN WITH BRAIN. 2007;(April):409–15.
20. Maeda S, Kato I, Umeda K, Hiramatsu H, Adachi S, Tsuneto S. Continuous deep sedation at the end of life in children with cancer : experience at a single center in Japan. *Pediatr Hematol Oncol [Internet]*. 2020;0(0):1–10. Available from: <https://doi.org/10.1080/08880018.2020.1744781>
21. Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Mortier F. Continuous Deep Sedation at the End of Life of Children in Flanders , Belgium. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(2):449–55. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.04.025>
22. McWilliams K, Keeley PW, Waterhouse ET. Propofol for terminal sedation in palliative care: A systematic review. *J Palliat Med*. 2010;13(1):73–6.

23. Amery J. PRACTICAL HANDBOOK of Children's Palliative Care for Doctors and Nurses Anywhere in the World. Lulu Publishing Services. 2016. ISBN-10: 1483444023
24. Cortezzo D. ME., Meyer M., Neonatal End-of-Life Symptom Management, Front. Pediatr. Volume 8, 2020
25. Annie Janvier, William Meadow, Steven R. Leuthner, Bree Andrews, Joanne Lagatta, Arend Bos, Laura Lane, A. A. Eduard Verhagen. Whom are We Comforting? An Analysis of Comfort Medications Delivered to Dying Neonates. The Journal of Pediatrics, Volume 159, Issue 2, 2011, 206-210.
26. Dombrecht L., Cools F., Cohen J., Deliens L., Beernaert K. Continuous Deep Sedation until Death in Neonates and Infants in Flanders: A Post-Mortem Survey. Neonatology 2021; 118 (5): 553–561
27. Barrett L, Fraser L, Noyes J, Taylor J, Hackett J. Understanding parent experiences of end-of-life care for children : A systematic review and qualitative evidence synthesis. 2023
28. Krejčíková et al., Stanovisko k poskytování život udržující léčby dětským pacientům. Paliativní medicína 2020;0,8(26-30)
29. Chen Y, Jiang J, Peng W, Zhang C. Palliative sedation for children at end of life: a retrospective cohort study. BMC Palliat Care. 2022 Apr 27;21(1):57. doi: 10.1186/s12904-022-00947-y. PMID: 35473555; PMCID: PMC9044579
30. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP. Kontrolovaná terminální sedace pro refrakterní symptomy. <https://www.paliativnimedicina.cz/doporucone-postupy>, Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, 30 09 2020, <https://www.paliativnimedicina.cz/files/cspm-d2-kontrolovana-terminalni-sedace-dlouha-verze.pdf>. Viděno 12.04.2025.

