

NEWSLETTER

Issue No: 04/002 MALAYSIAN ASSOCIATION OF PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE APRIL 2020

The Challenge of Palliative Care in Pandemic Era

My medical officer asked me repeatedly to review a 10-year-old girl, A, who has been chronically ventilated for 2 months due to central apnoea. This could possibly be from the repeated insult to her brain; initially from a traumatic motor vehicle accident and followed by aspiration pneumonia. She is in a persistent vegetative state. Around the corner, 'COVID-19' has been in the word of mouth of every person in the country. A question was posed to me - If the pandemic got worsened, could we give her ventilator spot to someone who is in need? A couple of weeks back I had a lengthy chat with her respiratory physician. "A is likely to have an irreversible brain injury, and with pandemic, we haven't got resources to support her". We are now in a dilemma, she neither can be de-escalated nor able to exit the hospital without the ventilator. I need a collective decision to ensure we are making the right decision.

I did my round today. I went to her room and greeted her parents. I asked the 'surprise question' to them, "What do you think of her condition now compared to 3 months ago?" A little silence initially, and mum spontaneously answered that she is deteriorating. I acknowledged it stating that A's brain damage is irreversible and hence her dependency to the ventilator. The parents nodded in agreement. Silence was grappling the room. I continued, "In the midst of pandemic we may have to take hard decision later to devise a plan if her ventilator is needed; A will always be your precious little child to you".

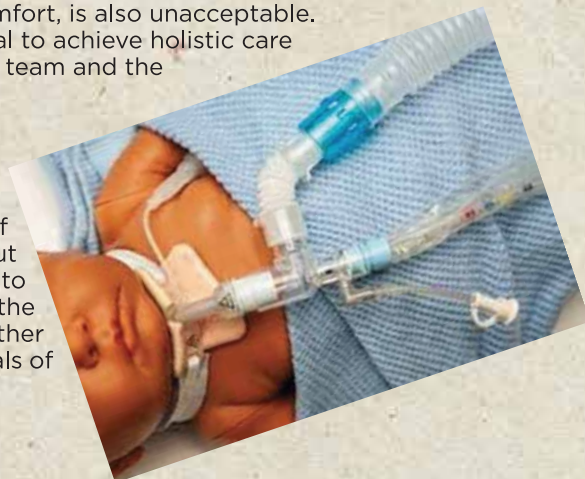
One of the difficult decisions is when should we de-escalate her care if the pandemic is peaking up. A doctor is duty bound to treat his/her patients optimally. This is ethically challenging to answer, even from my own perspective.

Palliative Care Management

- Referral for complex cases should be done early in order to discuss subjects related to palliative care management.
- Primary team must work in multi-disciplinary fashion with other teams to achieve patient/ family directed goals of care.
- Abandoning a patient's care, despite her life limiting features, is unacceptable. Similarly putting the patient in unnecessary position clinically, causing suffering with minimal comfort, is also unacceptable.
- Mutual decision making and managing family expectation is essential to achieve holistic care and preventing friction or misunderstanding between the managing team and the family members.

Learning Points :

Managing complex cases where a child is ventilator dependent for 2 months and in pandemic time where resources are limited can be difficult. In Malaysia, many physicians do not practice de-escalation of care, instead keep managing the patient at minimal setting without active intervention. Multidisciplinary meeting is an essential move to accomplish collective decision making and consistent information to the parent by the managing team. With pandemic lurking this can further compounded decision making but it should be based on objective goals of care rather abandonment due to her life-limiting illness status.



Article Contributed by : Dr. Fahisham bin Taib MBBCh, BAO (Dublin), DCH (Glasgow), MMedSci (Galway), FRCPCH (UK), Spec Cert Pall Care (Melbourne), AMM, Fellow in Paediatric Palliative Care RCPC (Cardiff) Senior Lecturer & Paediatrician, School of Medical Sciences, Universiti Sains Malaysia, Kubang Kerian, Kelantan

Dr. Fahisham Taib is a lecturer in the Department of Paediatrics, Universiti Sains Malaysia. He obtained his sub-speciality qualifications in Paediatric Palliative Care in Australia. He is actively involved in providing Paediatric Palliative Care in Hospital Universiti Sains Malaysia as well as doing community home visits in Kota Bharu.

Dr. Fahisham is also active in research and publication and currently leads Malaysian Paediatric Palliative Care group in Malaysian Paediatric Association. He is also the Vice-Chairman for Malaysian Association of Paediatric Palliative Care (MAPPAC)

Editor : Michael Tan

Mandarin Translation by : Juliana Tang

Malaysian Association of Paediatric Palliative Care

Tel : +6016-223 1357 Website : www.mappac.org

Email : mappacmalaysia@gmail.com

CABARAN PENJAGAAN PALIATIF DALAM ERA PANDEMIK

Issue No: 04/002

APRIL 2020

Pegawai perubatan saya berulang kali bertanyakan saya untuk memeriksa semula seorang gadis berusia 10 tahun, A, yang mempunyai masalah pernafasan yang kronik setelah 2 bulan dibantu mesin pernafasan akibat apnea pusat; mungkin kesan yang berulang kepada otaknya, bermula dari kecelakaan kemalangan kenderaan dan diikuti oleh aspirasi pneumonia. Dia berada dalam keadaan vegetatif yang berterusan. 'COVID-19' pula menjadi mainan di mulut segenap masyarakat di negara ini. Salah satu soalan telah ditimbulkan kepada saya - Jika pandemik semakin teruk, bolehkah kita memberikan alat bantuan pernafasan A kepada seseorang yang lebih memerlukan? Beberapa minggu lalu, saya telah berbual panjang dengan doktor respiratori. "A mungkin mempunyai kecederaan otak yang tidak dapat dipulihkan, dan dengan pandemik, kita tidak ada sumber kewangan untuk membantunya". Kami kini dilema, kita tidak dapat menghentikan mesin tersebut atau A juga tidak akan dapat keluar dari hospital tanpa bantuan alat pernafasan. Saya memerlukan keputusan kolektif untuk memastikan keputusan ini dibuat secara adalah yang tepat.

Saya melakukan lawatan wad hari ini. Saya melawat biliknya dan menyapa ibubapanya. Saya mengemukakan 'soalan kejutan' kepada mereka. "Apa pendapat anda mengenai keadaan A sekarang berbanding 3 bulan lepas?" Ibunya pada mulanya berdiam diri, dan secara spontan menjawab bahawa keadaan A semakin merosot. Saya mengatakannya dan menyatakan bahawa kerosakan otak A tidak dapat dipulihkan dan dengan itu A bergantung penuh kepada alat pernafasan. Ibu bapa mengangguk tanda setuju. Keheningan di dalam bilik A. Saya meneruskan, "Di tengah-tengah wabak pandemik, kami mungkin perlu mengambil keputusan yang sukar nanti jika alat pernafasan itu diperlukan. A akan tetap menjadi anak anda yang berharga kepada anda".

Salah satu keputusan yang sukar adalah apabila kami harus meningkatkan penjagaan A jika pandemik mencapai puncak. Tanggjawab seorang doktor yang bertugas adalah untuk merawat pesakitnya secara optima. Ini adalah kod etika mencabar, dari perspektif diri saya dan juga sudut ibu bapa. Pengurusan Penjagaan Paliatif adalah;

- Rujukan bagi kes-kes yang kompleks perlu dilakukan lebih awal untuk membincangkan perkara-perkara yang berkaitan dengan pengurusan penjagaan paliatif.
- Pasukan yang menjaga A perlu bekerjasama dengan pasukan-pasukan lain untuk mencapai matlamat penjagaan pesakit / keluarga yang dirancang.
- Mengabaikan penjagaan pesakit, walaupun pesakit mempunyai jangka hayat yang singkat, tidak boleh diterima. Ini meletakkan pesakit dalam kedudukan yang tidak penting secara klinikal, dan boleh menyebabkan penderitaan dengan kesengsaraan.
- Membuat keputusan bersama dan menguruskan harapan keluarga adalah penting untuk mencapai penjagaan paliatif yang holistik dan mencegah masalah atau salah faham antara pasukan pengurusan dan ahli keluarga.

Menguruskan kes-kes yang kompleks di mana seorang kanak-kanak bergantung penuh kepada alat pernafasan selama 2 bulan dan di dalam waktu pandemic, dengan sumber dana yang terhad, mungkin sukar. Di Malaysia, ramai doktor tidak mengamalkan pengurangan (de-escalation) penjagaan kanak-kanak sebegini, sebaliknya terus mengurus pesakit pada tahap yang minima tanpa peningkatan intervensi. Perbincangan antara pelbagai disiplin adalah langkah penting untuk mencapai keputusan secara kolektif serta memberikan maklumat yang konsisten kepada ibu bapa oleh pasukan primer. Dengan wabak pandemik sebegini, keputusan lebih lanjut mungkin sukar, tetapi ia harus berdasarkan matlamat dan tujuan penjagaan kepada kanak-kanak, bukan meninggalkan pesakit kerana status pesakit yang mempunyai penyakit yang membatasi jangka hayatnya.



Children's palliative care is about promoting the best possible quality of life and care for every child with life-limiting or life-threatening condition and their family. At MAPPAC, we aspire to build the first children hospice in Malaysia. For this, we need RM 4 million to realise the vision. We also require a further RM500,000.00 yearly to run the vital care services. We can only do so with the support of people like you. The money you donate will enable us to care for the children and to keep supporting the families and the community. Help us to cherish the good deeds.

Account Name : Malaysian Association of Paediatric Palliative Care
Account No : 225 000 31209
Bank Name : Hong Leong Bank Berhad

Contact us : +6017-962 1228
Email : mappacmalaysia@gmail.com

安宁疗护在 全球大流行病时代的挑战

Issue No: 04/002

APRIL 2020

我的医务团队多次要我给10岁的女孩A重新检测。女孩A由于患有中枢神经性睡眠呼吸暂停(Central Apnea)，已长期使用呼吸机长达两个月。这可能是由于大脑重复性受到损伤所致。首先她遭遇了一起严重的摩托车交通事故，而后又发生吸入性肺炎(Aspiration Pneumonia)，目前处于植物人状态(医学名为持续性植物状态，Persistent Vegetative State)。现今新冠肺炎已成为国人热烈讨论的话题。我思量着，如果新冠肺炎日益严重，我们是否能把她使用的呼吸机转让给需要的人？几个星期前，我和她的呼吸科医生展开一次漫长的谈话，“A可能是大脑永久性损伤。在新冠肺炎的肆虐下，我们并没有足够的资源来帮助她。“我们非常地挣扎，按她的情况而言，病情不会得到缓解，却也不能在没有呼吸机的情况下出院。我需要集体的决定来帮助我做出正确的选择。

今天巡房时，我到她的病房去，并向其父母问好。我突如其来地问他们：“相比三个月前，你们觉得她现在的情况如何？”一阵静默后，妈妈开口回答说孩子的病情在恶化。我认同妈妈的说法，并说明孩子大脑的损伤是永久性的，因此她需要依赖呼吸机。孩子父母点头表示认同。房里一片沉默。我接着说，“在疫情的肆虐下，当急需用到她的呼吸机时，我们或许会做出重新拟定A的医疗计划，这是一件不容易的决定。A对你们来说一直都是最珍贵的孩子。”

做决定的其中一个困难之处在于，当疫情日益严重，我们该何时做出逐步减少对孩子的治疗范围的决定。作为医生的职责就是要尽力地医治他的病患。就算是从我个人的观点出发，于职业操守上，这也是极难回答的问题。

安宁疗护照护模式

- 应尽早转介复杂个案，以进行商讨相关的缓和疗护照护模式。
- 主要团队需多学科协作以妥善照护病患及其家属。
- 即便病患的疾病无法被医治，但是放弃对病患的照护是不能被接受的。同样的，让病患接受非必要的治疗而导致其痛苦及不适，也是无法被接受的。
- 相互决策与应对病患家属的期待这两项举措对于达至病患的全人照护，以及减少照护团队与病患家属之间的摩擦及误解来说是至关重要的。

学习观点：

在疫情肆虐及资源缺乏的情况下，处理这样一个小孩依赖呼吸机长达两个月的复杂个案，可说是相当棘手的。在马来西亚，许多医生并不会实践主动减少维持生命的辅助疗护，而是继续在不主动干预治疗的情况下，以最少的资源来治疗病患。多学科协作的讨论有助达成集体决定，并让照护团队能对病患父母提供一致的信息。虽然在面对新冠疫情的潜在威胁下，进一步增加做决定的困难度。但是无论如何，该决定还是必须达到照护的主要目标，不能因病患无法医治的病症而放弃照护。



儿童安宁疗护照护主要向末期及垂危儿童病患及其家人提供高素质的生活与照护。马来西亚安宁疗护协会(MAPPAC)冀望能在我国建造第一所儿童安宁疗护中心。为此，我们需要马币400万来实现这个愿景。同时，我们也需要每年支付50万以提供完善的医疗服务。我们盼望善心人士能支持我们达到这个远大的目标。而您的捐助，肯定能让我们给孩子最好的医疗照顾，同时也能持续支持儿童病患的家人及相关群体。请支持我们完成这项善举吧！

银行账户名称：Malaysian Association of Paediatric Palliative Care
 银行账户号码：225 000 31209
 银行名称：Hong Leong Bank Berhad

联络电话：+6017-962 1228
 电邮：mappacmalaysia@gmail.com