



DOPORUČENÍ PRO PRAXI

PALIATIVNÍ PÉČE

Autoři:

MUDr. Pavla Hromádková
MUDr. Mahulena Exnerová
Mgr. Jitka Kosíková
MUDr. Jan Hálek, Ph.D.
Mgr. Lenka Kohoutková
JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.
MUDr. Pavel Rozsival

Odborný garant:

MUDr. Pavla Hromádková
členka revizní komise OSPDL ČLS JEP

Za laskavou podporu vydání této publikace
děkujeme společnosti



Vydalo nakladatelství
Ahou Public Relations
Javorová 206, 252 44 Dolní Jirčany, Psáry

První vydání, 2025

978-80-908473-9-2 (on-line PDF, www.ahou.cz)



Úvod	2
1. Úvod do dětské paliativní péče – definice DPP, základní zahraniční dokumenty a standardy	3
2. Právní aspekty poskytování DPP	6
3. Systém zdravotních, sociálních a školských služeb v dětské paliativní péči	10
4. Plánování péče v dětské paliativní péči	12
5. Základy komunikace v DPP	15
6. Léčba nejčastějších symptomů v DPP	20
7. Shrnutí a doporučení na základě uskutečněných webinářů v roce 2024	22

Úvod k Doporučení pro praxi – Paliativní péče

MUDr. Pavla Hromádková

Vážené kolegyně a vážení kolegové,
ráda bych vám představila nové Doporučení pro praxi, tentokrát na téma paliativní péče.

Jako praktičtí lékaři pro děti a dorost se snažíme reagovat na čím dál vyšší nároky na zajištění komplexní péče o naše dětské pacienty. V kontextu dětské paliativní péče se nejedná pouze o péči o děti v terminálním stádiu jejich onemocnění, ale o všechny děti se závažným chronickým onemocněním, které ovlivňuje délku nebo kvalitu jejich života. Rodiče takto nemocných dětí od nás očekávají nejen medicínské a odborné rady, ale také pomoc v zajištění sociálních služeb a adekvátního vzdělávání. Nabídka služeb, léčebných pomůcek nebo potřebných léků se dynamicky rozvíjí a je v každém regionu jinak dostupná. Proto bychom rádi poskytlí ucelené informace o nabídce jednotlivých služeb, které by mohly být užitečné, a také informace o lécích, které se používají k zvládání příznaků pokročilého onemocnění.

U dětí se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním je velmi důležitá spolupráce jak s jednotlivými specialisty, tak i s nemocnicemi, kde bývají naši pacienti hospitalizováni. Bez vzájemné informovanosti je tato spolupráce velmi obtížná. I proto je důležité mít a znát plán péče, kde jsou zásadní informace s ohledem na přání dítěte i rodičů tak, abychom rodinu ani sebe zbytečně nevystavovali nepříjemným situacím a předcházeli možným těžkým situacím.

Zásadně důležitá je i citlivá komunikace s nemocným dítětem a jeho rodiči a dalšími rodinnými příslušníky. Ne vždy si můžeme rozhovor na závažné téma naplánovat a často musíme rychle reagovat uprostřed ordinací doby zaplněné akutně nemocnými dětmi. Abychom se cítili v těchto situacích komfortně a dokázali vždy profesionálně reagovat, je potřeba vzdělávat se i v komunikačních dovednostech, které oceníme v každodenní praxi.

Proto jsme pro vás vytvořili texty doporučení v on-line formě tak, aby mohly být průběžně doplňovány a upravovány podle nejnovějších poznatků, informací i aktuálních potřeb. Měli byste zde najít doporučení, rady a odkazy, které vám pomohou ve vaší každodenní praxi k rychlé orientaci a nalezení potřebných informací. Texty byly upraveny a doplněny i na základě proběhlých seminářů a webinářů, které proběhly v letech 2023 a 2024 a týkaly se různých aspektů poskytování dětské paliativní péče. Určitě budeme rádi za vaši zpětnou vazbu a za jakékoliv připomínky, podněty nebo návrhy.

Úvod do dětské paliativní péče – definice DPP, základní zahraniční dokumenty a standardy

MUDr. Mahulena Exnerová

Z dostupné literatury vyplývá, že celosvětově by více než 21 milionů dětí a mladistvých profitovalo z paliativní péče, ale pouze 5–10 % z tohoto počtu má ke službám paliativní péče přístup. Odhaduje se, že z tohoto celkového počtu jich 2,8 % žije v Evropě a současně že okolo 170 000 dětí každý rok v Evropě umírá, aniž by se jim dostalo paliativní péče, a prožívá utrpení související se zdravotním stavem.

Dětskou paliativní péčí podle definice Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 1998 rozumíme aktivní komplexní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, která zahrnuje také podporu rodiny. Tato péče by měla začít ideálně v okamžiku stanovení diagnózy závažné nemoci a pokračovat bez ohledu na to, zda je dítěti zároveň poskytována léčba zaměřená na dané onemocnění. Úkolem pečujících profesionálů je vyhodnocování a zmírnění fyzického, psychického a sociálního strádání dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který začleňuje do procesu rozhodování i do péče rodinu dítěte. Paliativní péče by měla být poskytována na všech úrovních zdravotní péče i v domácím prostředí dítěte.

Tuto definici v roce 2006 přejal IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) a stala se klíčovou ve společném dokumentu, který definoval a určoval standardy péče o děti s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a doporučil zavedení těchto standardů ve všech zemích Evropy (2007). V dalších letech došlo k dalšímu bouřlivému rozvoji dětské paliativní péče, WHO ve své publikaci z roku 2020 konstatuje, že dětská paliativní péče by měla být etickou odpovědností zdravotního systému v každé zemi. V roce 2022, patnáct let po publikaci prvotních standardů dětské paliativní péče, byl zveřejněn článek Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: od projektu IMPaCCT k projektu GO-PpaCS (Benini et al.). Český překlad těchto rozsáhlých standardů vznikl za spolupráce Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP a Sekce dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP a byl uveřejněn v časopise Paliativní medicína v červnu 2023 (*zdarma ke stažení na www.palmed.cz*).

Deset základních bodů charakterizujících potřeby dětí v paliativní péči shrnuje Charta práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci nebo stavu zkrácen či ohrožen. Jde

o jeden ze základních dokumentů mezinárodní sítě poskytovatelů dětské paliativní péče ICPCN (International Children's Palliative Care Network). V dokumentu jsou přehledně formulovány důležité aspekty poskytování dětské paliativní péče s akcentací všech potřeb dítěte se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jeho rodiny. Jedná se nejen o potřeby ryze medicínské, zaměřené na to které onemocnění, ale také o potřeby psychologické, sociální a spirituální, to vše v souladu s definicí dětské paliativní péče podle WHO. Charta stručně a jasně pojmenovává obecně platné základní body, o které se opírají mezinárodní standardy dětské paliativní péče.

Dalším důležitým dokumentem je Evropská charta paliativní péče pro děti a mladistvé organizace EAPC (Evropská asociace paliativní péče), která byla publikována v roce 2022. Cílem dokumentu je formulovat standardy, které lze použít jako nástroj k posílení postavení dětí, rodin a pečujících profesionálů s ohledem na to, co mohou očekávat a co by jim mělo být dostupné a přístupné, stejně tak i k prosazování dalšího rozvoje služeb dětské paliativní péče v Evropě (*český překlad dokumentu je dostupný ke stažení na <https://pallium.cz/publikace/evropska-charta/>*).

Péče o dítě se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním v souladu s definicí WHO by měla začínat v okamžiku stanovení diagnózy závažné nemoci. Paliativní péče by měla být poskytována i dětem s chronickým onemocněním, které současně absolvují kurativní léčbu (AAP 2010).

Kromě specifíků, která vyplývají z péče o dětského pacienta obecně, spočívá hlavní rozdíl oproti paliativní péči u dospělých pacientů zejména ve spektru a rozložení diagnóz. Zatímco u dospělé populace se jedná převážně o onkologické diagnózy (cca 75–80 %), u dětí tvoří tato onemocnění pouhých 20 %. V dětské populaci je oproti té dospělé větší různorodost stavů vyžadujících paliativní péči a podstatně vyšší podíl nenádorových diagnóz. Rozdíly oproti paliativní péči u dospělých jsou také ve spektru nemocí, které jsou věkově a vývojově vázané. V dětském věku existuje celá řada onemocnění, u kterých může být prognóza přežití i v řádu mnoha měsíců či let a lze ji jen velmi těžko předpovídat. S pokrokem terapeutických a ošetrovatelských postupů přežívá více dětí do vyššího věku a celá řada jich dosáhne dospělosti. Oproti dospělé populaci je proto významně delší průměrná potřeba paliativní péče. Podstata poskytovaných služeb se může výrazně odlišovat co do šíře a typu, v dětské paliativní péči rodiny často intenzivněji využívají služeb sociálních, služeb speciálního školství a dalších modalit péče.

Jak již vyplývá z definice, efektivní paliativní péče vyžaduje multidisciplinární tým, který nutně začleňuje rodinu dítěte a využívá také dalších dostupných zdrojů podpory. Zdroje podpory, léčbu a služby je zcela zásadní dobře koordinovat v souvislosti s aktuálním zdravotním stavem dítěte, jeho potřebami a potřebami jeho pečujících.

Podle nejnovějších standardů GO-PPaCS publikovaných v roce 2022 jsou život limitující a život ohrožující onemocnění u dětí rozděleny do 5 základních skupin (viz tabulku).

Tabulka: Pět kategorií život limitujících a život ohrožujících onemocnění
(*Together for Short Lives 2018*)

Skupina	Popis
1	Život ohrožující onemocnění, kde je možná kurativní léčba, která však může selhat. Přístup ke službám paliativní péče může být nutný s ohledem na komplexnost potřeb pacienta (např. zhoubný nádor, komplexní vrozená onemocnění srdce, závažná poranění v důsledku úrazu). Při dosažení dlouhodobé remise nebo po úspěšné kurativní léčbě již nejsou služby paliativní péče zapotřebí
2	Onemocnění, jejichž nevyhnutelným důsledkem je předčasná smrt. Dlouhá období intenzivní léčby jsou zaměřena na prodloužení života se zachováním dobré kvality života (např. cystická fibróza)
3	Progredující onemocnění bez možnosti kurativní léčby, u kterých je léčba výhradně Paliativní a běžně může trvat mnoho let (např. Battenova choroba, muskulární dystrofie, chromosomopatie)
4	Ireverzibilní, ale neprogredující onemocnění s komplexními nároky na zdravotní péči, která vedou ke komplikacím a pravděpodobně i předčasně smrti (na, závažná forma dětské mozkové obrny a postižení po poranění mozku či míchy). Paliativní péče může být nutná v jakémkoli stádiu choroby a epizody péče mohou být nepředvídatelné a periodické
5	Nenarozené děti s významnými zdravotními problémy, které nemusí přežít porod. novorozenci s možným přežitím několik hodin/dnů, novorozenci s vrozenými vadami s možným ohrožením vitálních funkcí a novorozenci, kterým se dostalo náležitě intenzivní péče. ale rozvinulo se u nich nevyléčitelné onemocnění

Právní aspekty poskytování DPP

JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

Obsah

1. Přehled právních předpisů
2. Důležitá ustanovení Úmluvy o právech dítěte
3. Základní právní východiska
4. Rozhodování zákonných zástupců
5. Rozhodování lékařů bez zákonných zástupců
6. Role OSPOD a soudu
7. Nejlepší zájem dítěte
8. Rozhodování o limitaci péče

1. Přehled právních předpisů

Poskytování dětské paliativní péče je upraveno několik právními předpisy. Důležitými jsou především:

- Úmluva o právech dítěte
- Úmluva o lidských právech a biomedicině
- Zákon o zdravotních službách
- Občanský zákoník
- Zákon o sociálně-právní ochraně dětí

2. Důležitá ustanovení Úmluvy o právech dítěte

Čl. 3 Úmluvy o právech dítěte

Zájem dítěte musí být předním hlediskem při jakékoli činnosti týkající se dětí, ať už uskutečňované veřejnými nebo soukromými zařízeními sociální péče, soudy, správními nebo zákonodárnými orgány.

Čl. 5 Úmluvy o právech dítěte

Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, ***se zavazují respektovat odpovědnost, práva a povinnosti rodičů nebo, v odpovídajících případech a v souladu s místním obyčejem, členů širší rodiny*** nebo obce, zákonných zástupců nebo jiných osob právně odpovědných za dítě, které směřují k zabezpečení jeho orientace a usměrňování při výkonu práv podle úmluvy v souladu s jeho rozvíjejícími se schopnostmi.

Čl. 12 Úmluvy o právech dítěte

Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, zabezpečují dítěti, které je schopno formulovat své vlastní názory, ***právo tyto názory svobodně vyjadřovat ve všech***

záležitostech, které se jej dotýkají, přičemž se názorům dítěte musí věnovat patřičná pozornost odpovídající jeho věku a úrovni.

3. Základní právní východiska

Základními právními východisky poskytování dětské paliativní péče dle Úmluvy o právech dítěte jsou:

- Péči lze až na výjimky poskytovat pouze se souhlasem zákonného zástupce – **rozhodovací autorita je primárně v rukou rodičů.**
- Lékař i zákonný zástupce je povinen rozhodovat vždy **v nejlepším zájmu dětského pacienta.**
- Vždy, když je to možné, je **třeba zjistit názor dětského pacienta.** Názor musí být zohledněn s tím, že jeho relevance narůstá s narůstající rozumovou a volní vyspělostí pacienta.

4. Rozhodování zákonných zástupců

Za dětského pacienta zpravidla rozhodují zákonní zástupci. Pro jejich rozhodování platí následující pravidla:

- zákonným zástupcem jsou zpravidla rodiče – otec a matka,
- rodiče vykonávají rodičovskou odpovědnost společně, ve vzájemné shodě,
- rodič má rodičovskou odpovědnost, ledaže mu byla omezena nebo jí byl zbaven rozhodnutím soudu, na rodičovskou odpovědnost nemá vliv svěření dítěte do péče jednoho z rodičů v případě rozvodu,
- přání dětského pacienta a jeho názor na péči musí být v rozhodování zohledněn, relevance přání a názorů dětského pacienta narůstá s jeho rozumovou a volní vyspělostí odpovídající jeho věku,
- dětský pacient může rozhodovat samostatně, pokud je k rozhodování dostatečně rozumově a volně vyspělý (rozumová a volní vyspělost se hodnotí ve vztahu ke konkrétním zdravotním službám, tj. pacient může být ve svých 14 letech dostatečně vyspělý k udělení souhlasu s preventivní prohlídkou, nemusí však být způsobilý k udělení souhlasu s chirurgickým výkonem),
- v situaci nebezpečí z prodlení může jeden z rodičů rozhodnout sám, musí však informovat druhého rodiče,
- jedná-li jeden z rodičů sám vůči lékaři, který je v dobré víře, má se za to, že jedná se souhlasem druhého rodiče,
- pokud se rodiče nedohodnou, rozhodne na návrh jednoho z rodičů soud.

5. Rozhodování lékařů bez zákonných zástupců

Lékař může rozhodnout o poskytnutí neodkladné nebo akutní péče v případě, kdy nemůže bez zbytečného odkladu získat souhlas zákonného zástupce. Lékař rovněž

může poskytnout **neodkladnou péči** bez souhlasu zákonného zástupce,

- pokud je nezbytná k záchraně života nebo zamezení vážného poškození zdraví dětského pacienta,
- má podezření na týrání, zneužívání nebo zanedbávání,

„Neodkladná péče je péčí, jejímž účelem je zamezit nebo omezit vznik náhlých stavů, které bezprostředně ohrožují život nebo by mohly vést k náhlé smrti nebo vážnému ohrožení zdraví, nebo způsobují náhlou nebo intenzivní bolest nebo náhlé změny chování pacienta, který ohrožuje sebe nebo své okolí.“

„Akutní péče je péčí, jejímž účelem je odvrácení vážného zhoršení zdravotního stavu nebo snížení rizika vážného zhoršení zdravotního stavu tak, aby byly včas zjištěny skutečnosti nutné pro stanovení nebo změnu individuálního léčebného postupu nebo aby se pacient nedostal do stavu, ve kterém by ohrozil sebe nebo své okolí.“

POZOR: Neodkladná a akutní péče je péčí definovanou s ohledem na časovou naléhavost. Cíl péče, např. v podobě záchrany života dětského pacienta, je jedním, nikoliv jediným definičním kritériem.

6. Role OSPOD a soudu

Do rozhodování může vstupovat také orgán sociálně-právní ochrany dětí nebo soud, a to v situaci, kdy **rodiče neplní povinnosti plynoucí z rodičovské odpovědnosti** nebo nevykonávají práva, která plynou z rodičovské odpovědnosti.

Dle občanského zákoníku jsou rodiče povinni

- pečovat o dítě,
- pečovat o jeho zdraví, jeho tělesný, citový, rozumový a mravní vývoj,
- poskytovat dítěti ochranu,
- udržovat osobní styk s dítětem,
- zajišťovat jeho výchovu a vzdělání.

Oznamovací povinnost dle § 10 odst. 4 zákona o sociálně-právní ochraně dětí:

„(...) poskytovatelé zdravotních služeb jsou povinni oznámit obecnímu úřadu obce s rozšířenou působností skutečnosti, které nasvědčují tomu, že jde o děti uvedené v § 6, a to bez zbytečného odkladu poté, kdy se o takové skutečnosti dozví.“

Dle § 6 zákona o sociálně právní ochraně dětí se sociálně-právní ochrana zaměřuje také na děti, jejichž rodiče:

- neplní povinnosti plynoucí z rodičovské odpovědnosti nebo
- nevykonávají nebo zneužívají práva plynoucí z rodičovské odpovědnosti.

POZOR: Každý (včetně lékařů) je povinen přezkazit, případně oznámit trestný čin týrání svěřené osoby, pokud se hodnověrným způsobem dozvěděl, že je takový trestný čin páchan (povinnost přezkazit trestný čin) nebo byl spáchán v minulosti (povinnost oznámit trestný čin).

7. Nejlepší zájem dítěte

Lékař i zákonní zástupci jsou povinni rozhodovat vždy v nejlepším zájmu dětského pacienta.

V úvaze o nejlepším zájmu se akcentuje ochrana života a zdraví dítěte, avšak současně je kladen důraz na ochranu důstojnosti dítěte. Nedostatečná léčba může narážet na požadavek na ochranu života a zdraví dítěte, přílišná léčba umírajícího dítěte může narážet na požadavek na ochranu jeho důstojnosti.

Rozhodovací autorita je primárně v rukou rodičů. Vycházíme z představy, že lékař sice ví, co „umí medicína“, rodiče však nejbližší znají své dítě a vědí, co je pro něj důležité. Hodnotový svět pacientů a jejich rodin přitom může být různý, proto i „obsah“ nejlepšího zájmu dětského pacienta může být různý.

Názor dětského pacienta na podobu léčby, lze-li ho zjistit, je významný a musí být v rozhodování zohledněn.

8. Rozhodování o limitaci péče

Odborná doporučení (např. Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: Od projektu IMPaCCT k projektu GO-PPaCS) zdůrazňují význam otevřené a citlivé komunikace s pacienty a rodinou a respektu k odlišnostem jednotlivých pacientů a jejich rodin.

Odmítají silová řešení v podobě autoritativního rozhodnutí lékaře o neúčelnosti péče a jejím ukončení nebo naopak poskytování péče bez souhlasu zákonného zástupce nebo bez ohledu na přání pacienta.

Rozhodování o péči (včetně rozhodování o limitaci péče) se odehrává v širším kontextu plánování péče (tj. širší rozvaha, než pouhé zahájení/nezahájení KPR, intubace/neintubace), zásadní je pozitivní formulace plánu péče a orientace na cíl pojmenovaný v dialogu s rodiči.

Pokud je péče s ohledem na definované cíle neúčelná, nemá pokračovat, tzn. lze nezahájit nebo ukončit již zahájený postup (včetně přístrojové podpory vitálních funkcí).

Nezahájení nebo ukončení přístrojové podpory je v souladu s etickými principy medicíny a právem. Postup nelze označit za eutanázii.

System zdravotních, sociálních a školských služeb v dětské paliativní péči

Mgr. Lenka Kohoutková

Dítě s komplexními potřebami – na koho se mohu obrátit?

- Máte v péči dítě se závažným nebo život limitujícím onemocněním?
- Hledáte společně s jeho rodinou možnosti, jak zlepšit jejich mnohdy velmi složité fungování v běžném životě?
- Obrací se na vás rodiče s otázkami, které se netýkají pouze zdravotní problematiky?
- Potřebujete se společně zorientovat i v možnostech podpory, která se týká dalších systémů, a hledáte rychlou navigaci?
- Uvítali byste jednoduchý návod nebo kontakt na osobu či organizaci, která vás i rodinu systémem provede a pomůže najít typ podpory, který by odpovídal potřebám „vašeho“ konkrétního dítěte a jeho rodiny?

Nabízíme vám zde několik tipů na:

- registry poskytovatelů služeb pro děti s komplexními potřebami,
- přehledné publikace, které můžete vy i vaše rodiny využít pro získání potřebných informací,
- organizace a jejich pracovníky, kteří vám zcela adresně pomohou.

Zaměřují se zejména na následující problematiku:

- orientace ve zdravotním, sociálním a školském systému,
- sociálně-právní poradenství,
- pomůcky, finance, nadace,
- péče o pečující,
- kontakty na svépomocné skupiny a pacientské organizace,
- krizová intervence a psychická podpora,
- pozůstalostní péče.

Neváhejte se na ně s důvěrou obrátit nebo si informace snadno dohledat, zde naleznete konkrétní kontakty:

Raná péče:

<https://www.arpcr.cz/clenstvi/clenske-organizace/>

Centrum provázení:

<https://centrumprovazeni.cz/kontakty/>

Poradna NRZP:

<https://nrzp.cz/poradna/>

Pacientské organizace:

- Registr MZČR
<https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientske-organizace--seznam-pacientskych-organizaci>
- Registr ČAVO
<https://vzacna-onemocneni.cz/o-nas/#stanteseclenem>

Adresáře služeb:

- Nadace rodiny Vlčkových, projekt Rozcestník
<https://rozcestnik.nrv.org/>
- Pallium
<https://pallium.cz/mapa-organizaci/>
- Cesta domů
<https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb#8/49.883/15.499>
- Nevypušt' duši (duševní zdraví)
<https://nevypustdusi.cz/kde-hledat-pomoc/?filters=no>

Publikace:

- Systém podpůrných psychosociálních služeb
https://pallium.cz/wp-content/uploads/2024/09/System-podpurnych-psychosocialnich-sluzeb_A5-online-verze.pdf
- Co je dobré vědět
<https://centrumprovazeni.cz/wp-content/uploads/2021/11/co-je-dobre-vedet.pdf>

Plánování péče v dětské paliativní péči

MUDr. Jan Hálek, Ph.D.

Úvod a definice

Plán péče je dokument, který obsahuje informace o onemocnění dítěte, o jeho přáních a očekáváních (i jeho rodičů nebo pečovatелů) a rozhodnutí s směřování další péče. Tento plán je důležitou součástí poskytování paliativní péče.

Kdy je vhodné plán péče sestavit?

Ve všech situacích, kdy se trajektorie onemocnění mění. Když lze očekávat vážné zhoršení stavu nebo úmrtí. Když se stává péče komplikovanou a zapojuje se do ní více poskytovatelů. Když je nutno rozhodnout, kde bude další péče probíhat (doma, jinde...). Když vznikají pochybnosti o tom, zda další léčba přináší více utrpení než užítku...

Co plán péče obsahuje

Plány péče mohou mít různou strukturu, vždy by měly obsahovat některé zásadní položky:

- Základní identifikační a kontaktní údaje dítěte a rodiny.
- Stručný nástin onemocnění a funkčního stavu dítěte.
- Očekávání a přání dítěte a jeho rodiny.
- Výčet možných komplikací a rozhodování – volbu jejich zvoleného řešení.
- Datum vytvoření aktuální verze, stvrzení jeho platnosti a doporučení doby aktualizace.
- Informace o tom, kdo plán sestavil a rozdělovník, komu je vhodné plán předat.

Jakou má plán péče závaznost?

Plán péče přináší aktuální informace o tom, jaké má dítě a jeho rodina přání a názor na poskytování péče v určitých situacích. Je možné a vhodné jej aktualizovat v průběhu onemocnění. Jako takový nemá absolutní platnost a závaznost a je možné jej měnit.

Proč je plán péče důležitý?

Plán péče je jednou z důležitých součástí poskytování paliativní péče dětem s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním:

- Umožňuje poskytovat péči o dítě na ideálním místě, v ideálním rozsahu.
- Zmocňuje děti a rodiče: mají podstatný vliv na rozhodování o další péči.

- Proces plánování otvírá mnoho důležitých otázek a přináší na ně odpovědi.
- Umožní potřebnou individualizaci péče na jedné straně a jednotný přístup k péči ze strany poskytovatelů.

Plán péče je velmi důležitý jak pro děti a jejich rodiny, tak pro poskytovatele péče.

Plán péče: Jakou může mít strukturu?

1. Identifikace

- Jméno a příjmení dítěte (případně datum narození, RČ, bydliště, kontakty).
- Základní diagnóza (základní onemocnění).

2. Základní informace

- Stručný popis vývoje onemocnění.
- Stručný popis aktuálního funkčního stavu dítěte.
- Stručný popis sociálního kontextu (místo péče, pečující a blízcí a další).

3. Cíle péče, PREFERENCE dítěte/rodičů

- Obecný záznam diskuze – co je pro ně důležité, z čeho mají obavy, co by si přáli/nepřáli.

4. Plán péče

- Jednotlivé akutní/chronické komplikace a rozsah (konkrétní) péče, koho volat/nevolat a místa kam jet/nejet:
 - křeče a neklid
 - krvácení
 - intolerance stravy
 - respirační selhání
 - porucha vědomí
 - zástava oběhu
 - (péče po úmrtí)
- DNR/DNI
 - nezahajovat vůbec
 - úvodní kroky resuscitace konkrétně (polohování, odsátí, očista dutiny ústní)
 - úvodní kroky a prodýchnutí (ústy, vakem a maskou)
 - úvodní kroky, prodýchnutí, intubace a umělé dýchání
 - úvodní kroky, prodýchnutí, intubace a umělé dýchání, masáž srdce
 - kompletní resuscitace bez omezení

5. Vysvětlení

- Tento plán péče není právně závazný a jde jej kdykoliv změnit nebo upravit. Slouží jako vodítko pro poskytování péče.

6. Rozdělovník

- a. Zákonný zástupce/pečující (všichni)
- b. Sepisující
- c. Poskytovatel PP
- d. PLDD
- e. RZP
- f. Příslušné dětské oddělení
- g. Příslušné pracoviště FN, „krajské“ nemocnice, centra specializované péče
- h. Příslušné OUP, pohotovost

7. Podpisy, datum vyhotovení a aktualizace plánu péče

Základy komunikace v DPP

MUDr. Pavel Rozsival

Proč je důležitá správně vedená komunikace o závažných tématech, a jak na to

Komunikace o závažných tématech nikdy není jednoduchá, proto je vhodné v rozhovorech používat strukturu. Ta nám mnohé ulehčí a je naší oporou. Pokud komunikaci vedeme správně, pacient a jeho rodina informacím dobře porozumí, budou s námi lépe spolupracovat, omezí se prožívání úzkosti z nejasné situace. Strukturovaná komunikace také výrazně snižuje zátěž samotných zdravotníků, a to, že pacient a jeho rodina informacím dobře porozumí, může vést ke snížení hrozby právních sporů.

Koncept SPIKES

Jeden ze známých konceptů sdělování závažných zpráv nebo obecněji komunikace těžkých témat se skrývá pod akronymem SPIKES (z angličtiny). Jednotlivá písmena znamenají:

S – settings (nastavení, příprava),

P – perception (aktivní naslouchání),

I – invitation (pozvání k samotnému sdělení informace),

K – knowledge (informace, samotné sdělení ze strany zdravotníka),

E – emotions (emoce, které je nutné očekávat a ošetřit),

S – summary (shrnutí a stanovení strategie).

Pojďme se stručně zabývat tím, co se skrývá za jednotlivými částmi protokolu.

S – settings, tedy nastavení a příprava rozhovoru

V ideálním případě začíná proces komunikace ještě před samotným rozhovorem s pacientem a jeho rodinou. Je dobré předem uspořádat místa k sezení, vytvořit bezpečné a klidné prostředí, včetně např. zajištění toho, že nás nikdo nebude vyrušovat a nebudou zvonit telefony. Pokud je u rozhovoru více zdravotníků, je nutné předem „sladit noty“ – kdo bude přítomen, kdo případně účastníky představí, pokud nejsou pacientovi dobře známí, kdo vede rozhovor, jakou má kdo roli, co je cílem... Tak, aby nedošlo k nedorozuměním, která by u pacienta a jeho rodiny mohla vzbudit nedůvěru či zmatek. Je vhodné se také zamyslet nad světlem, teplotou v místnosti, připravit vodu, kapesníčky apod.

P – perception, tj. aktivní naslouchání

Je nutné se předem ujistit o tom, co pacient nebo jeho rodina ví o nemoci nebo příznacích, jak rozumí informacím, které dosud obdrželi, a jak vnímá pacient svou situaci nebo rodina situaci svého dítěte. Vtáhneme je tím do rozhovoru a zároveň

získáme výchozí bod pro vlastní sdělení. Typicky užíváme obraty jako: „*Co vám dosud řekli lékaři o vaší nemoci/nemoci vašeho dítěte?*“, „*Jak dosud vnímáte nemoc svého dítěte?*“, „*Povězte mi prosím, co o nemoci víte, abych věděl/-a, jak mohu navázat.*“

I – invitation, pozvání

Pacienta a jeho rodinu zveme k samotnému sdělení informace. Potřebujeme se ujistit, že jsou připraveni, a zároveň předem zjišťujeme, do jaké míry chtějí být informováni. Otevřeným a upřímným dotazováním dáváme pacientovi a jeho rodině kontrolu nad situací. „*Mohu vám nyní říci, co o vaší nemoci vím já?*“, „*Je teď dobrá chvíle k probrání výsledků vyšetření?*“, „*Než se do toho pustíme, řekněte mi prosím, jak to máte vy – někdo chce vědět vše zcela otevřeně a se všemi podrobnostmi, někdo chce spíše jen ty zásadní důležité informace...*“

K – knowledge, informace

Samotné sdělení závažné zprávy máme tendenci přehlušit spoustou vět, kterými maskujeme svou nejistotu a nekomfortnost v takové situaci. Důležitá je přitom práce s tichem a krátké srozumitelné sdělení bez použití odborných výrazů, nejlépe uvozené takzvaným varovným výstřelem. Oboje je vhodné mít připravené. „*Obávám se, že nemám dobré zprávy. CT vyšetření ukázalo velký nádor v břiše.*“ Je nutné umět dobře pracovat s tichem, očekávat a ošetřit emoce. Poté jistě bude čas na podrobnější informace, u kterých je vhodné se opakovaně doptávat na porozumění. Některé informace je vhodné doprovázet písemně či graficky. Někdy může být situace tak náročná, že není možné dokončit předání všech informací najednou a bude nutné napláňovat pokračování jindy.

E – emotions, emoce

Emoce jsou nedílnou součástí každého těžkého rozhovoru. Nelze se jim vyhnout, a dokud neodezní jejich příval, nebude nás pacient či jeho rodina vnímat. Dejte jim prostor, buďte citliví a vnímaví, emoce ale nepovzbuzujte, nerozdmýhávejte. Ošetřit emoce můžeme například s použitím protokolu NURSE(S) (viz níže). Jakmile se emoce zklidní, pokračujeme v rozhovoru, dokud nevyčerpáme všechny informace, které jsme chtěli sdělit, nebo dokud není zjevné, že více již pacient nebo rodina nevnímá nebo že nechce pokračovat. Není to problém, když si domluvíme další schůzku.

S – summary, shrnutí a strategie

My potřebujeme vědět, že pacient a jeho rodina porozuměli předaným informacím, pro druhou stranu je zase důležité vnímat, že máme plán. V této fázi je také příležitost zmapovat, o koho se pacient a jeho rodina opírají, kde jsou jejich zdroje. Je vhodné zeptat se pacienta anebo jeho rodiny, jak rozumí sdělení. „*Potřeboval/-a bych se ujistit, že se mi vše podařilo dobře vysvětlit.*“, „*Co řeknete svým blízkým, až přijdete domů?*“, „*Mohl/-a byste mi prosím zopakovat, co nás teď čeká?*“

Pokud je naším úkolem předat informaci dítěti, je nutné sdělovat ji přiměřeně věku a brát v úvahu i vývoj a aktuální stav myslí dítěte. Může nám pomoci i hodnocení a spolupráce s psychologem. Je důležité, abychom z důvodu „ohledů“ nesdělovali nepravdy a nereálné možnosti, neboť nemožnost takovým sdělením dostát vyvolá nedůvěru. Jestliže se dítě samo opakovaně ptá přímo na svou diagnózu, je připraveno ji znát, a pokud mu informace nedáme my, bude hledat jinde.

Pro dobré plánování další strategie je vhodné navrhnout realisticky dostupné možnosti a zároveň je ladit s hodnotami pacienta a rodiny a dostupnými zdroji. Pokud některé z možností reálné nejsou, je nutné být otevřený a upřímný, třeba i za použití grafického zobrazení možností „v nabídce“ a „co již v menu není“. To, že s pacientem a rodinou nad možnostmi diskutujeme a dáváme jim možnost volby, posiluje u pacienta a rodiny vnímání kontroly nad situací a posiluje jejich kompetence. Pokud je více možných variant dalšího vývoje či postupu, je vhodné mít plán pro každou z nich. Velmi pomáhá možnost, aby nás rodina kontaktovala při jakékoliv variantě průběhu. Předejdeme tak možnosti zbytečného strachu a nasedající pasivity.

Technika NURSE(S) pro práci s emocemi

Emoce jsou nedílnou součástí těžkých rozhovorů na obou stranách – ani vlastním emocím se nelze vyhnout, a je to normální. Protože je zvládání cizích silných emocí náročné a může být pro nás někdy až fyzicky nepříjemné, může nám opět pomoci možnost opřít se o strukturovaný přístup k práci s nimi.

Jedna ze strukturovaných technik k práci s emocemi je NURSE, někdy zmiňovaná v rozšířené verzi NURSES. Jednotlivá písmena akronymu (z angličtiny) představují jednotlivé kroky:

- N**– naming (pojmenování),
- U**– understanding (porozumění),
- R**– respecting (respekt),
- S**– supporting (podpora),
- E**– exploring (prozkoumání),
- event. poslední **S** – silence (práce s tichem).

N – naming, pojmenování

Pojmenováním emoce umožníme pacientovi a jeho rodině zareagovat souhlasně, či nesouhlasně, a nám pokračovat dále v práci s emocí. „*Vidím, že vás to hodně rozčílilo... zaskočilo... vykolejilo... aj.*“, „*Mám dojem, že jste takovou zprávu nečekal/-a.*“ Ne vždy pojmenujeme emoci správně, ale většinou se pak dočkáme reakce, kterou nám pacient nebo jeho rodina vysvětlí, co právě prožívají.

U – understanding, porozumění

Snažíme se sladit s pacientem nebo jeho rodinou a dát najevo empatii. „*Jestli tomu dobře rozumím, máte velké obavy, jak tu zprávu přijme Anička.*“, „*Nedovedu si představit, jak je to pro vás těžké... co všechno se vám nyní honí hlavou.*“ Nebudíme návodní či direktivní a neříkejme pacientům nebo rodičům, že víme, jak se cítí. Pravdou je, že to vědět nemůžeme, a takové tvrzení vyvolá nedůvěru. Naopak vztahování k sobě pomáhá podpořit pacientovo vlastní vnímání a pomůže v navázání komunikace.

R – respecting, respekt

Projevujeme pacientovi nebo rodině respekt za zvládání nemoci, náročné situace nyní, u rodičů posilujeme pocit jejich dobrého rodičovství, u pacienta vnímání vlastních kapacit a síly. „*Je neuvěřitelné, jak jste celou tu situaci dosud zvládali.*“, „*Položit takovou otázku vyžaduje velkou odvahu.*“

Zároveň velmi pomáhá, když normalizujeme a zobecňujeme vše negativní a k pacientovi nebo jeho rodině vztahujeme vše pozitivní, tedy: „*Každý ve vaší situaci by byl naštvaný.*“ Nebo: „*Jsi tak skvělý/-á, jak se se svými obtížemi vyrovnáváš.*“

S – supporting, podpora

Každému pomůže, když ví, že na svá trápení, nemoc apod. není sám. „*Nejste na to sami, jsme všichni připraveni vám pomoci. Společně teď promyslíme další kroky.*“

E – exploring, prozkoumání

Věty jako „*Z čeho máte největší obavy?*“, „*Když říkáte, že..., myslíte tím...?*“ nám mohou pomoci zmapovat rizika při další práci s pacientem nebo jeho rodinou, ale také zdroje podpory.

Bez dobrého ošetření emocí, bez toho, abychom viděli, že je pacient či jeho rodina z plavby maelströmem přívalu pocitů zpět s námi, nemůžeme pokračovat v rozhovoru, neboť by nás nikdo nevnímal. I při dobré strukturované práci je retence informací poměrně nízká a je nutné počítat s tím, že se k faktům budeme muset vracet opakovaně.

Pro dobrou podporu pacienta a jeho rodiny je dobré znát strategie zvládání emocí či problémů, které se v dané konkrétní rodině užívají. Rodiny většinou najdou svá řešení, některé ale za jinak dlouhý čas než jiné. Je také velmi cenné, pokud se nám podaří, že spolu v takové situaci členové rodiny budou efektivně komunikovat. To vede k většímu zapojení a oboustranně uspokojivému prožívání náročné situace.

Na závěr je dobré konstatovat, že velmi pomáhá skutečně autenticky empaticky naslouchat a být zde pro rodinu. Poskytování jednoduchých a upřímných odpovědí

vede k budování důvěry, i kdyby odpověď na některou z otázek měla znít „*Nevím, pokusím se to zjistit.*“ Nepodceňujme také úžasnou přizpůsobivost, a přitom odolnost samotných dětí.

Je dobré mít podobné konverzace nacvičené v bezpečném prostředí a znát své vlastní emoce, které takový rozhovor přináší, správně by měla být navázána i supervize pro personál. Vhodnou příležitost najdeme například na kurzech ELNEC nebo ESPERO i ve verzi pro pediatri (https://paliativnicentrum.cz/vzdelavani), Kroky k dobré komunikaci (https://www.paliace.cz/kurzy-vzdelavani/), případně dalších.

Léčba nejčastějších symptomů v DPP

MUDr. Jan Hálek, Ph.D.
MUDr. Mahulena Exnerová

Mezi základní dovednosti péče o děti se závažnými život limitujícími či ohrožujícími diagnózami patří i management nejčastějších symptomů, které se mohou v průběhu onemocnění objevit. V tomto kontextu také mluvíme o léčbě či managementu symptomů pokročilého závažného onemocnění a také o léčbě symptomů v závěru života.

Kromě symptomů, které jsou závislé na povaze základního onemocnění a jejichž léčbu často řídí sledující specialista (např. dětský onkolog, neurolog, gastroenterolog, pneumolog atd.), se v kontextu dětské paliativní péče nejčastěji setkáváme s těmito symptomy: bolest, dušnost a kašel, nevolnost, zvracení a zácpa, křeče, neklid a úzkost a dalšími.

Obecné principy přístupu k řešení symptomů v kontextu dětské paliativní péče jsou:

A: Příznaky spíše předvídat („připrav se na nejhorší, doufej v nejlepší“)

(Plánování – viz Plán péče)

B: Vždy postupovat individuálně a ve spolupráci s dítětem/rodinou (co obvykle pomáhá, co navrhuje, co je k dispozici)

C: Obecný postup

- 1) Zaměřit se na řešení příčiny symptomů a pokusit se o kauzální řešení.
- 2) Použít nefarmakologické metody.
- 3) Použít farmakologické metody:
 - a) specifické – zaměřené na příčinu,
 - b) obecné.
- 4) Snažit se ovlivnit doprovázející psychosociální zátěž, která symptomy provází.

Například:

Dívka s nádorovým onemocněním CNS, dlouhodobá léčba kortikoidy, bolest při polykání.

- 1) Zjištění příčiny – soor v dutině ústní, podezření na zánětlivé poškození jícnu.

- 2) Nefarmakologické metody: Upravení podávané stravy, tekutá, event. speciální přípravky, nedráždivé atd.
- 3) Farmakologické metody:
 - a) zahájení léčby – antimykotické (podání antimykotika působícího lokálně a následně se vstřebávajícího v gastrointestinálním traktu, event. s příměsí lokálního anestetika – magistraliter rozpis),
 - b) analgetická léčba.
- 4) Vysvětlení příčin, léčby, opatření. Psychoterapie – dívka, rodina.

Shrnutí a doporučení na základě uskutečněných webinářů v roce 2024

MUDr. Pavla Hromádková

MUDr. Mahulena Exnerová

V roce 2023 proběhly dva prezenční semináře na téma paliativní péče v ordinacích praktických dětských lékařů za účasti odborníků na danou problematiku, a to v Libereckém a Jihomoravském kraji. V návaznosti na tyto semináře se v roce 2024 uskutečnily dva webináře, ve kterých mohli přihlášení účastníci zhlédnout dvě předtočené odborné prezentace a následně diskutovat s přítomnými odborníky. Hlavním tématem byla identifikace pacienta s paliativními potřebami v ordinacích PLDD, dalším pak komunikace se závažně nemocnými dětmi a jejich rodinami. Jak semináře, tak i webináře měly velký úspěch a vyvolaly velkou diskusi nad zkušenostmi praktických dětských lékařů v této problematice a nad bariérami a problémy v poskytování obecné paliativní péče v jejich ordinacích.

Největší zájem mezi účastníky vzbudilo téma komunikace. Sdělování závažných či nepříznivých zpráv není v ordinacích dětských praktiků každodenní praxí. Často dochází k náhlé konfrontaci, na kterou není lékař dopředu připraven, musí reagovat ihned a někdy v časové tísní. Pro tyto situace byly velmi podnětné obecné zásady komunikace, které zazněly v prezentaci. Určitě však vnímáme potřebu nejen teoretických znalostí, ale i následného praktického nácviku, jak postupovat po zvládnutí akutní situace, jak unést těžký rozhovor s rodinou i dítětem. Všichni si velmi dobře uvědomujeme zásadní důležitost dobře zvládnuté komunikace lékaře s pacientem a jeho rodinou pro další spolupráci a průběh nemoci. A to nejen pro dětského či dospívajícího pacienta, aby nám důvěřoval a získal pocit, že se pro něj snažíme udělat maximum možného, ale i pro samotné lékaře, aby se v těchto situacích cítili co nejvíce komfortně.

Další otázky se týkaly úmrtí dítěte v domácím prostředí a jeho praktických důsledků. Tedy kdo vlastně může provést ohledání dítěte, zda a kdy je nutná přítomnost policie, psychologa nebo nějaké další služby. V případě úmrtí dítěte doma je zásadní fakt, zda se jedná o dlouhodobě nemocné dítě, u kterého se jedná o tzv. očekávatelné úmrtí a kde je vypracovaný plán péče, který mimo jiné obsahuje i důležité informace pro případ úmrtí. V tomto případě může ohledání provést i registrující praktický dětský lékař, pokud je s rodinou domluvený. Další možností je ohledání lékařem poskytovatele MSPP („domácí hospic“), koronerem či lékařem ZZS, což záleží na

nastavení v jednotlivých regionech. Velkou podporou zde může být přijetí dítěte do péče mobilního hospice, který dokáže poskytovat potřebné zdravotní i další služby 24 hodin denně. Tým domácího hospice má ve srovnání s praktickým lékařem větší zkušenosti s poskytováním péče v závěru života a dokáže nejen zvládnout symptomy pokročilého onemocnění, ale poskytnout i nezbytnou podporu rodině jak v průběhu celé péče, tak i v okamžiku úmrtí dítěte včetně ohledání. Domácí hospic typicky poskytuje i tzv. pozůstalostní péči, tedy podporu rodině po úmrtí dítěte. Bohužel, služby domácích hospiců nejsou zatím plně dostupné ve všech regionech České republiky. Pokud se jedná o náhlé a neočekávané úmrtí dítěte v rodině, je situace zcela odlišná, přítomnost policie je nezbytná, může chybět potřebná psychologická podpora, byť Policie ČR má k dispozici krizové interventy, a celá situace je pro rodinu velmi zatěžující. Tady může být role registrujícího PLDD velmi důležitá v tom, že rodinu dobře zná a může ji nasměrovat na potřebné služby.

Jak již bylo zmíněno, dostupnost služeb i jejich kapacita mohou být v různých regionech různé, mohou existovat i rozdíly ve financování služeb. Například služby výše zmíněného domácího hospice (poskytovatele mobilní specializované paliativní péče) jsou hrazeny ze zdrojů veřejného zdravotního pojištění, ale pouze zdravotní část péče. Ostatní služby multidisciplinárního týmu (psychosociální podpora, spirituální péče aj.) z těchto zdrojů hrazené nejsou a rodina si na ně může v různé výši doplácet.

Dostupnost různých služeb se v čase mění, aktuální přehled můžete najít na různých webových stránkách (např. na www.umirani.cz, www.pallium.cz nebo v průběžně aktualizované databázi na stránkách Nadace rodiny Vlčkových <https://rozcestnik.nrv.org>).

Aby rodiny se závažně nemocným dítětem byly dostatečně saturovány potřebnými službami v domácím prostředí, je nezbytná dobrá spolupráce zdravotníků, sociálních služeb i služeb školských. V nemocnicích mohou rodinám poskytnout péči konziliární týmy paliativní péče, které však nejsou dostupné ve všech nemocnicích, dále pak Centra provázení, která jsou zatím v šesti fakultních nemocnicích.

Velká diskuse byla v nedávné době vedena i o dostupnosti a využívání rané péče. Raná péče je sociální služba, která pomáhá dětem s různými zdravotními hendikepy do 7 let věku. Jedná se o státem hrazenou službu poskytovanou v domácím prostředí, na kterou se v některých regionech čeká i řadu měsíců, což jistě není vyhovující stav. Poradkyně rané péče umí rodině poskytnout nejen péči specifickou pro ten který zdravotní hendikep (např. raná péče specializovaná na zrakové postižení,

nervosvalová onemocnění aj.), ale i pomoci např. s výběrem vhodných kompenzačních pomůcek i zajištěním finančních prostředků. Ideální by proto bylo navázat rodinu na tuto službu již při hospitalizaci tak, aby byl přechod dítěte do domácího prostředí co nejsnazší. Z provedené studie potřeb rodin pečujících o děti s život limitujícími onemocněními i ze zkušenosti pečujících profesionálů vyplývá, že co velmi citelně chybí, je koordinace péče. Tento stav reflektuje i Koncepce péče o děti a dospívající se život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny. Z koordinační skupiny pro implementaci Koncepce pak vyšel impuls na pilotní projekt koordinátora péče, který byl spuštěn v roce 2024. Projekt je metodicky veden organizací Institut Pallium a financovaný z prostředků Nadace rodiny Vlčkových. Koordinátor péče by měl výrazně zefektivnit celý management péče jak v nemocničním prostředí, tak v prostředí domácím. Do projektu byly proto zařazeny jak nemocnice, tak i poskytovatelé domácí péče. Každý koordinátor má na starosti několik rodin, se kterými komunikuje, snaží se pružně reagovat na jejich potřeby, zajišťuje a koordinuje služby, které nemocné dítě i jeho rodina potřebují. Samozřejmě spolupracuje se všemi profesionály, kteří se o dětského pacienta i jeho rodinu starají, takže péče je přehledná a efektivní.

Dalším důležitým segmentem péče o vážně nemocné děti je jejich vzdělávání. Každé dítě bez ohledu na zdravotní stav má právo na hru a vzdělávání. Každé dítě je proto třeba s ohledem na jeho základní diagnózu, úroveň psychomotorického vývoje, schopnosti a aktuální stav zařadit do vhodného vzdělávání. A to buď do běžné školy s různou mírou asistence (osobní či zdravotní), či do školy speciální. Každé dítě má právo na to, aby zažívalo běžné každodenní radosti, má právo na zařazení do dětského kolektivu a možnost co nejvíce se začlenit do běžného života.

Na zlepšení dostupnosti vzdělávání dětí s paliativními potřebami pamatuje i výše zmíněná Koncepce a Koordinační skupina pro implementaci Koncepce, specificky pak její pracovní skupina Péče doma (více na www.koncepce.info). Jsou organizována multiprofesní setkávání zdravotníků, pracovníků v sociálních službách i pedagogů, která se zaměřují na hledání příkladů dobré praxe ve školách k inspiraci a podpoře ostatních pedagogů. Pro děti, které nemohou pro svůj mentální hendikep navštěvovat běžnou školu, je vzdělávání a kontakt s ostatními dětmi neméně důležitý. Možnost navštěvovat speciální školku či školu i pro děti s těžkým kombinovaným postižením je důležitá jak pro děti samotné, tak pro jejich pečující rodiče a další rodinné příslušníky.

Péče o děti, které potřebují velký objem zdravotní i jiné péče v režimu 24/7 je nesmírně náročná. Proto musíme věnovat dostatečnou pozornost i těm, kteří o ně

každodenně pečují. Měli by mít nejen dostatečně dostupné a koordinované služby pro své dítě, adekvátní finanční zajištění, ale i možnost si od náročné péče odpočinout. Tady jsou možnosti tzv. respitních služeb stále zcela nedostatečné, zejména pokud dítě potřebuje velký objem zdravotní péče, a odlehčení není proto možné poskytovat v sociálních službách. V zahraničí je tato služba realizována jak v domácím prostředí, tak i institucionálně v rámci dětského lůžkového hospice. Z dostupných studií vyplývá, že možnost odlehčení od takto náročné péče prokazatelně snižuje riziko zdravotních komplikací u pečujících, stejně tak syndromu vyhoření.

Samostatná kapitola je věnovaná základům právní problematiky poskytování zdravotní péče dětem s paliativními potřebami.

Závěrem lze konstatovat, že paliativní péče je pro praktické dětské lékaře závažné téma. Není to sice úplně jejich každodenní praxe, současně každý dětský praktik má ve své ordinaci zcela jistě několik pacientů, kteří mají nepříznivou diagnózu, celou řadu zdravotních obtíží i potřebu různých služeb. Lékař se pak může dostat do situace, kdy je třeba s takovým dítětem i jeho rodinou komunikovat, a to i závažné zprávy, a hlavně kdy má být nápomocný řešení různých situací, které mohou v souvislosti s onemocněním přijít. Proto je velmi důležité vzdělávat se i v této problematice, snažit se o aktivní vyhledávání takových pacientů, komunikovat s nimi a samozřejmě spolupracovat s dalšími odborníky z různých oblastí péče tak, abychom byli schopni poskytnout těmto dětem skutečně komplexní péči a život v co nejvyšší kvalitě.



Ahou Public Relations
978-80-908473-9-2