



SBORNÍK K PRVNÍ ČESKÉ KONFERENCI DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

Konference se konala v Praze dne 13. a 14. listopadu 2014.

Více informací naleznete na webových stránkách www.detsky-hospic.cz.

Vážené kolegyně, vážení kolegové,
účastníci konference,
zájemci o dětskou paliativní péči,

Obecně prospěšná společnost TŘI působí na poli paliativní péče více než deset let a celou dobu se snaží detabuizovat téma umírání v české společnosti. Jsme zvyklí jít proti společenskému proudu a obhajovat právo na paliativní a hospicovou péči pro všechny, kteří se ocitli v konečném stádiu nevyléčitelní nemoci bez ohledu na místo bydliště, sociální status nebo finanční možnosti. Jedno téma zůstalo ovšem téměř mimo pozornost všech, umírání dětí. Představa pro nás všechny vnitřně velmi těžko přijatelná a důsledně vytěsňená z našeho vědomí. Přesto, jak během konference řekla Dr. Craig z Anglie, paliativní péče o děti je třeba, protože i děti umírají.

V České republice žije velké množství dětí s onemocněním, které zkracuje nebo ohrožuje jejich život. Mezi tyto dvě skupiny počítáme například onkologická onemocnění, svalové dystrofie, mukopolysachar-

ridoza apod. Tyto děti ani jejich rodinní příslušníci nejsou, kromě jistě velmi kvalitní kurativní léčby, příjemcem téměř žádné systémové asistence. Život omezující diagnóza vystavuje nejenom samotné dítě, ale i všechny rodinné příslušníky velké psychické i fyzické zátěži. V současnosti je pro rodinu velmi obtížné se s takovým stavem vypořádat. První česká konference dětské paliativní péče konference má za cíl nastartovat diskuzi nad tímto tématem a pevně věřím, že bude počátečním impulsem rozvoje dětské paliativy v Čechách.

Oceňuji, že jsme dostali finanční prostředky od Ministerstva zdravotnictví na pořádání této konference a děkuji našim partnerům Asociaci poskytovatelů paliativní a hospicové péče, České pediatrické společnosti a České společnosti paliativní medicíny za odvahu vzít spolu s námi na svá bedra tento nesnadný úkol.

Jiří Krejčí, ředitel TŘI, o. p. s.

Dámy a pánové,

dovolte mi vás přivítat na této v mnohém jedinečné konferenci.

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče jako partner této konference spojuje většinu lůžkových hospiců a velkou část mobilních hospiců v ČR. Naší péčí projdou 3% umírajících, o které pečuje skoro 1.000 profesionálů. Přesto je péče o dětské pacienty velmi citlivým až okrajovým tématem, z mnoha pochopitelných důvodů.

Jedinečnost této konference vidím v tom, že otevírá v mnohém složitá témata, týkající se etiky, organizace, medicíny, psychologie i sociálních vazeb. To vše nad velmi emočně vypjatými pacienty – dětmi.

Přeji vám, aby jste zde dostali odpovědi na mnohé otázky, nelitovali zde stráveného času mezi podobně naladěnými lidmi

Ing. Jakub Forejt, Asociace poskytovatelů
hospicové paliativní péče

Jako zástupce České společnosti paliativní medicíny chci tuto konferenci co nejsrdečněji pozdravit.

Spektrum dětí, které mohou mít profit paliativní péče je překvapivě široké. Sám vzpomínám na některé naše pacienty. Pracoval jsem jako lékař dětského oddělení okresní nemocnice a bez nadsázky mohu říci, že jsme tyto naše děti důvěrně znali. Byli to naši nejtěžší pacienti. Dnes si říkám, nakolik to bylo tím, že jsme je viděli pouze prizmatem akutní medicíny? Ano, měli svá akutní zhoršení, ale to, co nám chybělo, byl onen paliativní přístup.

Důvěrně jsme znali i jejich rodiny, znali jsme i jejich boje s pojišťovkami.

Proto jsem rád, že dnes můžeme těmto dětem dopřát více, než to, že se budou i nadále pohybovat mezi dětským praktikem a dětským oddělením blízké nemocnice. Přeji těm, kdo o děti, potřebující paliativní péči hodně sil a elánu.

Vzniká něco nového a to je vždy velmi vzrušující.
Díky!

MUDr. ThLic. Jaromír Matějka, Ph.D.,
Česká společnost paliativní medicíny

Termín

13. - 14.11.2014

Místo konání konference

IMPACT HUB , Drtinova 10, Praha 5

Pořadatel

TŘI, o.p.s.
Sokolská 584, 257 22 Čerčany
tel.: 317 777 381
IČ 18623433
www.hospic-cercany.cz

Kontakty na organizátora

Jiří Krejčí
ředitel TŘI, o.p.s.
krejci@hospic-cercany.cz, tel: +420 731 648 977

Eva Moravcová
koordinátorka konference
moravcova@hospic-cercany.cz , tel: +420 724 358 534

Jana Ambrožová
psycholožka
ambrozova@hospic-cercany.cz, tel: +420 731 461 131

Spolupracující organizace**Členové programového výboru**

PhDr. Martin Loučka
Ing. Jitka Varechová
MUDr. Petr Lokaj
Markéta Královcová
Jiří Královec
MUDr. Ladislav Kabelka
Jiří Krejčí

Bc. Eva Moravcová
Mgr. Jana Ambrožová
Prof. MUDr. Jan Starý
Mgr. Marek Uhlíř
Bronislava Husovská
MUDr. Ondřej Sláma
Prof. MUDr. Jaroslav Slaný



PRVNÍ ČESKÁ KONFERENCE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE
13. A 14. LISTOPADU 2014
PRAHA, HUB IMPACT
www.detsky-hospic.cz

ČTVRTEK, 13. LISTOPADU 2014		
13:00 - 13:20	ZAHÁJENÍ KONFERENCE	Jiří Krejčí, TRÍ, o.p.s. MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D., Česká společnost paliativní medicíny Prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc., Česká pediatrická společnost Ing. Jakub Forejt, Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
13:20 - 14:00	ŽIVOT ZKRACUJÍCÍ DIAGNÓZA - POHLED RODINNÉHO PŘÍSLUŠNÍKA	
14:00 - 14:30	KONCERT PRO HARFU – BARBORA PLACHÁ	
14:30 - 14:45	PŘESTÁVKA	
14:45 - 16:15	MODELY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V EVROPĚ VČETNĚ PREZENTACE STANDARDŮ DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE EAPC	Prezentace Standardů dětské paliativní péče Dr. Finella Craig, Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust Zkušenosti z Německa Kinderhospizverein Dětské domácí hospice v Polsku - modely a praktické problémy Pawel Zioło
16:15 - 16:30	PŘESTÁVKA	
16:30 - 18:00	STAV DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČR	PANELOVÁ DISKUZE , moderuje Petr Třešňák • Mgr. Marek Uhlíř, Cesta domů • Jiří Královec, NF Klíček • Bc. Bronislava Husovská, DiS., MH Ondrášek • MUDr. Petr Lokaj, FN Brno
18:00 - 20:00	NEFORMÁLNÍ SPOLEČENSKÝ VEČER	
PÁTEK, 14. LISTOPADU 2014		
08:00 - 09:00	ÉTIKA DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE A PRÁVNÍ ASPEKTY	Základní témata etiky dětské paliativní péče MUDr. ThLic. Jaromír Matějka, Ph.D., Th.D, Ústav etiky 3. LF UK Právní hledisko dětské paliativní péče JUDr. Helena Peterková, Ph.D., Centrum zdravotnického práva, Právnická fakulta UK
09:00 - 09:15	PŘESTÁVKA	
09:15 - 11:15	KLINICKÉ VÝZVY V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI	Rozhodování v situaci, kdy jsou možnosti standardní onkologické léčby vyčerpány Prof. MUDr. Jan Starý, DrSc., Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol Pohled dětského neurologa na neléčitelná onemocnění Prof. MUDr. Vladimír Komárek, CSc., Klinika dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol Identifikace dětských pacientů k paliativní péči MUDr. Petr Lokaj, Klinika dětské onkologie, FN Brno Management krizových stavů v dětské domácí paliativní starostlivosti so zameraním na symptomový management a sprevádzanie detí aj rodín MUDr. Mária Jasenková, Plamienok, SK



PRVNÍ ČESKÁ KONFERENCE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE
13. A 14. LISTOPADU 2014
PRAHA, HUB IMPACT
www.detsky-hospic.cz

11:15 - 11:30	PŘESTÁVKA	
11:30 - 13:00	FAMILY CENTERED CARE	Principy family-centered care – co znamenají pro práci dětského hospice Jiří Královec, NF Klíček Mají / mohou nevléčitelně nemocné děti umírat doma?! MUDr. Luděk Ryba
13:00 - 14:00	OBĚD	
14:00 - 15:30	SPECIFIKA PALIATIVNÍ PÉČI O DĚTI	Oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče pro děti: Pilotní program v nemocnici Hořovice Mgr. Pavlína Hesounová, Oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče pro děti, Nemocnice Hořovice Přechod dětí z intenzivní do paliativní péče MUDr. Jana Djakow, Oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče pro děti, Nemocnice Hořovice Specifika domácí paliativní péče o děti Bc. Bronislava Husovská, DiS., MH Ondrášek
15:30 - 15:45	PŘESTÁVKA	
15:45 - 17:15	POTŘEBY RODINY, DYNAMIKA RODINNÝCH VZTAHŮ, ODLIŠNOST TRUCHLENÍ, SMÍŘENÍ	Umírání dítěte v nemocnici Mgr. Jana Víchová, Oddělení klinické psychologie FN Motol Péče rodiny o umírající dítě - osobní zkušenost, laická a odborná podpora Martina Hráská a Mgr. Zuzana Hrušková, Dagmar Švédová, Dlouhá cesta, z.s. "Rozesmějte je" – potřeby a očekávání rodičů Pawel Zioło, Karína Słabaszewska
17:15 - 17:30	PŘESTÁVKA	
17:30 - 18:30	MOŽNOSTI VYUŽITÍ DOBROVOLNÍKŮ V PÉČI O DĚTI S ŽIVOTEM OMEZUJÍCÍ DIAGNÓZOU A ROLE SOCIÁLNÍ PÉČE	Práce s dobrovolníky v Německu Kinderhospizverein Tříleté zkušenosti se zapojením do paliativní péče v rámci psychické podpory pacientů i rodinných příslušníků Mgr. Milena Malá, Zdravotní klaun, o.p.s MgA. Tereza Vilišová, Zdravotní klaun, o.p.s. Sociální pedagog v kontextu dětské paliativní péče Mgr. Kateřina Doležalová
18:30 - 19:00	ZÁVĚR	

Konference je financována Ministerstvem zdravotnictví ČR.

Vzdělávací akce je pořádána dle Stavovského předpisu č. 16 ČLK a je zařazena do kreditního systému České asociace sester.

Registrace na www.detsky-hospic.cz



CHILDREN HOSPICE WORK IN GERMANY

Thorsten Hillmann, Kinderhospizverein

In Germany we have parallel structures in the supply of life-shortened diseased children.

On the one hand the German health system contains many helps by paediatric palliative care from medical staff, nurses, psychologists and social workers – at children's hospital, at inpatient hospices for children and outpatient palliative care teams.

And since 2011 every family with a child suffering from a life-shortening disease has the right to outpatient paediatric palliative care by law. It is financed by the health insurance. This help is 24 hours a day and 365 days a year available if needed, e.g. for pain management or treatments in case of obstipation.

Everybody who wants to work in this field has to qualify himself in trainings referring to the standards of palliative care.

On the other hand we have outpatient children hospice services in Germany. In our definition these services offer psycho-social helps: information, counseling and accompaniment.

These services offer no medical care or nursing. The offer is – in addition to the other services – accompaniment in psycho-social topics. And this help is mainly carried out by volunteers.

Since the beginning of 1980 we have a growing civil movement for a better supply of dying people. In the beginning adults were focused and since 1990 also for children.

We saw a gap between professional help by physicians, nurses or psychologists and other needs of the families.

It is a special value for the families to be accompanied by somebody who does it not because of his profession or because he is paid for it. It's a special value getting accompaniment by someone who does it as a volunteer, without aims or purposes, because of solidarity from the middle of the society. Who just gives time.

The Deutscher Kinderhospizverein e.V. (DKHV/German Children's Hospice Society) was founded in 1990 by 6 sets of parents personally affected.

The society employs more than 70 professional staff members these days. But it is the more than active 780 volunteers that provide the backbone of the society. Currently we care for 370 families. In total, the DKHV has more than 2800 members.

The Deutscher Kinderhospizverein e.V. has specialized in children's hospice home care services. About 370 families are now part of the program in Germany in 20 children's hospice home care services all over Germany. At the moment approximately 780 volunteers of the home care services - who are trained free of charge - have committed themselves to dedicate at least 5 hours per week to the family they are allocated too. They support daily routine by playing with the child or with his healthy sisters and brothers, by reading books or going with them for a walk, but never by nursing care.

These taking-over moments allow children to change their mind and enable parents to conduct activities they will otherwise not undertake, as these diseases consume most of their time. But most importantly the carers are there as dialogue partners for all family members to support them in coping with questions concerning the illness and inevitable death of their sick child.

Ideally, families are allocated two volunteers, who remain normally the same ones until the last day of the child. When taking this commitment, volunteers are aware that it may be for a very long period as some children - even if the issue will be fatal - have anyway still very long years in front of them. As you cannot foresee what kind of surprises life keeps for you, it may happen that some volunteers have to withdraw from the program for unexpected personal reasons. If one of the volunteers has to be replaced, at least the second one remains as a friendly and familiar face until the new one gets adopted by the family. Considering the very particular circumstances, it is

of the highest importance to give children stability and preserve the links they create with these volunteers.

In addition, the DKHV represents the interests of the families and those of children's hospice organisation that provide care for them towards politics and health insurances in order to improve the quality of paediatric palliative care in Germany. Amongst many other contributions, the DKHV is a member of the "Charter for dying people in Germany".

The organisation also provides support and consulting service for inpatient children's hospice as well as children's hospice home care services. In total, there are 118 children's hospice home care services and 13 inpatient units for children and 2 inpatient hospices for young grown-ups that exist in the whole of Germany.

Mgr. Marek Uhlíř, ředitel, Cesta domů

Vystudoval obor zdravotnický záchranář na vyšší odborné zdravotnické škole, mediální komunikaci a zdravotnický management (obojí na UK), v letech 2003-2008 pracoval u záchranné služby a na odboru krizové připravenosti Ministerstva zdravotnictví. Od roku 2008 pracoval v thinktanku Health Consumer Powerhouse v Bruselu a na urgentním příjmu dospělých v Motole. V roce 2011 absolvoval výcvik European Paediatric Life Support Provider Course (EPLS) v Royal Bristol Hospital for Children. Ředitelem Cesty domů je od roku 2012.

Cesta domů je nezisková organizace, která prostřednictvím služeb mobilního hospice umožňuje pečování o

nevléčitelně nemocné a umírající v jejich přirozeném prostředí a nabízí podporu jejich blízkým.

Zároveň se snaží přispívat ke společenským a legislativním změnám, které směřují ke zlepšení péče o umírající. Nabízí vzdělávací aktivity, provozuje webové portály, nakladatelství a specializovanou knihovnu.

V roce 2014 se v rámci grantu od Nadačního fondu Avast systematicky připravujeme na otevření služby pediatrické mobilní specializované paliativní péče v Praze.

Jiří Královec, Nadační fond Klíček**Spoluzakladatel Nadačního fondu Klíček (s manželkou Markétou), překladatel a zdravotní sestra.**

Nadační fond Klíček (původně Nadace Klíček) byl založen manželi Královcovými po několika letech osobního kontaktu s vážně nemocnými dlouhodobě hospitalizovanými dětmi na podzim roku 1991. Mezi hlavní oblasti práce Klíčku patří podpora společného pobývání rodičů a jejich hospitalizovaných dětí, prosazování dětských a rodičovských práv, praktická pomoc rodinám s vážně a nevléčitelně nemocnými dětmi a rodinám, jejichž děti zemřely, profesní příprava herních specialistů pro práci v institucionální a domácí péči a zavádění této role v českém prostředí, pořádání letních táborů pro děti zdravotně či jinak znevýhodněné, a publikační a osvětové aktivity. Nadační

fond Klíček zrekonstruoval a od roku 2004 spravuje bývalou venkovskou školu v obci Malejovice u Uhlířských Janovic; tento dům slouží jako první část plánovaného většího dětského hospicového komplexu a jako zázemí pro půjčovnu ošetrovatelských pomůcek a výjezdy do rodin. Práce Nadačního fondu Klíček důsledně vychází z principů family-centred care a zaměřuje se, mimo jiné, na posilování role rodiče v péči o dítě a napomáhání návratu přirozených a obyčejných věcí do života nemocných dětí a jejich blízkých.

Bc. Bronislava Husovská, Dis., vrchní sestra, Mobilní hospic Ondrášek

Vystudovala střední zdravotnickou školu a později také obor sociální a charitativní práce. Pracovala jako zdravotní sestra na chirurgickém a anesteziologickém oddělení. Absolvovala měsíční stáž a speciální kurs Dětské domácí paliativní péče v Dětském domácím hospici ve Varšavě.

Mobilní hospic Ondrášek je obecně prospěšná společnost, která vznikla v roce 2004 a poskytuje komplexní služby domácí hospicové péče devátým rokem. Péče je zaměřená na zmírňování bolestí a obtíží, jež onemocnění provázejí.

Nemocný je vnímán jako celistvá osobnost, a proto se péče soustřeďuje na potřeby, které umírající a jeho blízcí mají. Snahou je podporovat všechny zúčastněné tak, aby byla zachována co možná nejvyšší kvalita života a nemocnému bylo umožněno důstojně dožít ve svém domácím prostředí. Před třemi lety započal Mobilní hospic Ondrášek poskytovat paliativní péči i dětským pacientům.

MUDr. Petr Lokaj, lékař, Klinika dětské onkologie

Petr Lokaj je dětský lékař, který získal dvě atestace z pediatrie, jednu z anestezie a resuscitace. Od roku 2000 pracuje za Kliniky dětské onkologie v Brně, kde se věnuje podpůrné péči, tzn. léčbě bolesti, výživě a intenzivní medicíně. V rámci služeb domácího hospice navštěvuje dětské pacienty v terminální fázi nevléčitelné nemoci.

Klinika dětské onkologie v Brně poskytuje komplexní onkologickou péči dětským pacientům (0-19 let) a její nedílnou součástí je i péče o děti, u kterých onkolog konstatoval, že byly vyčerpány veškeré léčebné možnosti a že kurativní léčba byla ukončena. Do podzimu 2008 byla na brněnské klinice praxe stejná, jako je doposud i v jiných nemocnicích. Dětské pacienty umírali na standardním oddělení Kliniky dětské onkologie. Od podzimu 2008 začal Nadační fond Krtek provozovat Domácí hospic. V praxi to znamená, že u dětí, u kte-

rych se již nepokračuje v aktivní léčbě, je nejdříve ještě za hospitalizace na klinice nastavena symptomatická léčba. Poté jsou děti vybaveny přístroji, pomůckami a léky a odcházejí domů. Rodiče jsou poučeni o pravděpodobném průběhu dalších dní. Zároveň dostanou telefonní číslo na lékaře Domácího hospice, kterého mohou kdykoliv kontaktovat. V indikovaných případech je možné domluvit si přímo domů návštěvu lékaře, zdravotní sestry nebo sociální koordinátorky. V některých případech lze spolupracovat s dětskými lékaři v místě bydliště, tyto možnosti jsou ale omezené. Pokud dojde k prudkému zhoršení stavu, využíváme Rychlou lékařskou pomoc. Tým Dětského hospice tvoří jeden lékař, čtyři sestřičky a sociální koordinátorka.

ZÁKLADNÍ TÉMATA ETIKY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

MUDr. Jaromír Matějka, Ph.D., Th.D, Ústav etiky 3. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze; dětský lékař a etik s těžištěm odborného zájmu v oblasti klinické etiky, etického poradenství a dříve vyslovených přání pacienta

Příspěvek je rozdělen do čtyř oblastí. V první oblasti autor opakuje základní principy moderní lékařské etiky, ukazuje, jaká specifika pediatrie má a jaká je základní struktura rozhodování v dětském lékařství. V další části systematizuje spektrum dětských pacientů, vyžadující paliativní péči, do čtyř oblastí a uvádí, že velká část dětské paliativní medicíny je velmi odlišná od paliativní medicíny dospělých, což se především týká tzv. neonkologických pacientů. Protože jde velmi široké spektrum dětských pacientů, vyžadujících paliativní péči zřejmě neexistuje dětský lékař, který by se s pacientem, vyžadujícím nějakou formu paliativní péče, nesetkal. Tím se dětská paliativní medicína a péče dostávají do centra každodenní pediatrické práce.

Ve třetí části autor nastiňuje základní koncepty tzv. marné léčby. V jejích souvislostech je třeba zcela jasně (a správně) určit, kdo má rozhodnout o tom, jaká léčba už je marná a upozorňuje, že principiálně nelze z této oblasti dětského pacienta samotného vyjmout. I dítě se může vyjádřit k tomu, jestli je jeho léčba marnou či není a jeho názor je nutné zohlednit. Dále se autor zabývá kritérii rozhodnutí o marné léčbě, mluví o marné léčbě z pohledu kvantitativního a kvalitativního. Tato část je podrobněji publikována v časopise *Pediatric pro praxi* č. 6/2014.

Na závěr se věnuje procedurálnímu postupu rozhodování o marné léčbě. Tento postup, o kterém mluví *American Medical Association*, zdůrazňuje, že je třeba zaměřit se na proceduru, ve které rozhodnutí o tom, jaká léčba je marná a jaká už nikoliv, vzniká.

Tím se autor dostává k poslední části svého sdělení, a tím je celá oblast etického poradenství. Jde o službu zavedenou v mnoha zemích světa a bouřlivě se rozvíjející. Spočívá v práci etického poradce, nebo etického komité, kteří se ve zdravotnickém zařízení, za použití různých metod, zabývají řešením nepřehledných, eticky konfliktních situací. O etické konzilium může požádat kdokoliv, koho se poskytování zdravotní péče v konkrétním případě týká. Tedy zdravotnický personál, pacient, jeho rodina, nebo jeho opatrovník. Samozřejmě i pomocný personál nebo management nemocnice.

Etický poradce nebo konziliář se zprvu odděleně setká se všemi, koho se případ týká, pak proběhne jedno nebo několik společných setkání, kde se účastníci snaží dosáhnout názorového konsenzu. Úkolem etického poradce není autoritativně rozhodovat za druhé, ale pomoci těm, kdo mají rozhodnout, aby jejich rozhodnutí bylo poučenější, zbavené napětí a nejistot. Ostatním účastníkům etického konzilia etický poradce pomáhá nahlédnout a projasnit celou situaci. Jeho obecnějším úkolem je tlumit konflikty a nacházet společný konsenzus.

V závěru své přednášky autor shrnuje, že se jedná o přístup, který zdravotnickým zařízením přináší kvalitnější péči, spokojenější pacienty, loajálnější a stabilnější personál, nižší náklady na právní spory a lepší mediální obraz.

PRÁVNÍ HLEDISKO DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

JUDr. Helena Peterková, Ph.D., Centrum zdravotnického práva, Právnická fakulta UK

Ustanovení § 35 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, stanoví, že nezletilému pacientovi jsou poskytovány zdravotní služby na základě jeho souhlasu, jestliže vyslovení souhlasu je přiměřené jeho rozumové a volní vyspělosti odpovídající jeho věku. V opačném případě je vyžadován zástupný souhlas (nejčastěji zákonných zástupců pacienta), není-li na místě léčba pacienta bez souhlasu.

Pro správný závěr, či projev vůle je v konkrétním případě pro zdravotníka v případě rozhodování o další léčbě dětského pacienta určující, nejsou však pravidla obsažená v zákoně o zdravotních službách vyčerpávající; je vždy nutno vycházet i z úpravy svéprávnosti dle zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku, který za určitých okolností přiznává plnou svéprávnost i před dosažením zletilosti (uzavřením sňatku a tzv. emancipací). V praxi je proto nutno rozlišovat mezi situacemi, kdy se k léčbě vyjadřuje nezletilý svéprávný pacient, nezletilý pacient, který je dostatečně rozumově a volně vyspělý (v těchto případech jde o právní jednání, které má stejné účinky jako jednání zletilého svéprávného pacienta, je-li vyloučena ad hoc nezpůsobilost pacienta právně jednat), nebo pacient bez takové vyspělosti (v takovém případě se názor pacienta toliko zohlední jako faktor, jehož závažnost narůstá úměrně s věkem a stupněm rozumové a volní vyspělosti pacienta; partnerem pro rozhodování o další léčbě je však jiná osoba/jiné osoby). V tomto kontextu ovšem je také vždy nutno mít na paměti, že občanský zákoník nově za přesně stanovených podmínek při zásahu

do tělesné integrity vyžaduje předchozí souhlas resp. přivolení soudu.

Vedle analýzy obecných zásad dopadajících na rozhodování o léčbě dětského pacienta se pak příspěvek zaměřuje na specifické problémy vyplývající z poskytování paliativní péče, problematiku odmítání život zachraňující či život prodlužující léčby a řešení konfliktních situací, kdy nedošlo ke shodě mezi zdravotníkem a zástupcem pacienta, či mezi zástupci pacienta (rodíči). Pozornost je věnována i otázkám, kdo má právo na informace o zdravotním stavu pacienta a kdy má zdravotník povinnost prolomit povinnou mlčenlivost. Stručně je v příspěvku upozorněno i na to, že nezletilý pacient ze zákona nemá právo svou vůli ohledně další péče vyjádřit prostřednictvím dříve vysloveného přání, které jinak zejména v oblasti paliativní péče představuje poměrně významný nástroj pro uplatnění autonomie pacienta.

ROZHODOVÁNÍ V SITUACI, KDY JSOU MOŽNOSTI STANDARDNÍ ONKOLOGICKÉ LÉČBY U DĚTÍ VYČERPÁNY.

Jan Starý

Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2.LF a FN Motol, Praha

Zhoubné nádory v dětském věku jsou svým biologickým chováním velmi odlišné od zhoubných nádorů dospělých. Karcinomy se vyskytují výjimečně. Třetinu nádorů u dětí tvoří leukémie, čtvrtinu nádory mozku, významné zastoupení mají embryonální nádory malých dětí (neuroblastom, nefroblastom), lymfomy vysokého stupně malignity, sarkomy kostí a měkkých tkání a germinální nádory. Dětské nádory spojuje rychlý růst, časná a častá metastazování, rychlá progresse do pokročilých stádií. Před objevem chemoterapie v 60. letech vedla tato onemocnění k rychlé smrti. Významné zlepšení prognózy dětí se zhoubnými nádory ve druhé polovině 20. století je spojeno se zavedením chemoterapie do komplexní onkologické léčby. Dětské nádory jsou vysoce chemosenzitivní. Součástí komplexní léčby je samozřejmě nadále operace a radioterapie. V současné době se daří vyléčit 80% dětí s nádory. Tato vysoká úspěšnost je způsobena zejména mimořádně úspěšnou léčbou nejčastějších dětských nádorů jakými jsou akutní lymfoblastická leukémie, Hodgkinův lymfom či neHodgkinové lymfomy. Prognóza některých nádorů ale nadále zůstává nepříznivá – patří mezi ně metastazované formy (IV. klinické stadium) neuroblastomu, sarkomů kostí a měkkých tkání, některé mozkové nádory.

Třetina dětí s nádory prodělává relaps nemoci, vyžadující další léčbu, často intenzivnější než byla léčba iniciální, dokonce i transplantaci kostní dřeně. Návrat nemoci je spojen s novou a větší nejistotou stran vyléčení, je zdrojem nových a častějších akutních komplikací a pozdních následků. Relaps není koncem nadějí na vyléčení, ale je ztrátou nabytých jistot, znamená další léčbu, často s více a závažnějšími kompli-

kacemi než tomu bylo při léčbě první ataky nemoci. Naděje na vyléčení je menší než na začátku nemoci a klesá či mizí s dalším relapsem či s neúspěšnou léčbou. Selže-li záchranná léčba, je povinností dětského onkologa to sdělit rodičům a spolu s nimi hledat řešení, zohledňující potřeby nemocného dítěte na konci života. Reálnými možnostmi jsou zahájení paliativní léčby tlumící potíže dítěte s progredujícím nádorovým onemocněním jako jsou bolest, nechutenství, nevolnost, zvracení, obstrukce, únava, psychologické problémy (strach, smutek, stres) nebo zapojení dítěte do klinických studií I. a II. fáze, ověřujících nové léky. Oba tyto přístupy se vzájemně nevylučují. Motivací k zapojení do studií I. fáze bývá naděje na příznivé ovlivnění nemoci novým lékem, snaha prodloužit život dítěte, altruismus, který není u nemocných dětí a jejich rodin nevýznamným faktorem. Součástí paliativní léčby může být perorální léčba cytostatiky v malých dávkách kombinovaná s antiangiogenními léky (metronomická léčba), která může zastavit progresi nemoci a prodloužit život při zlepšení jeho kvality. Téměř vždy nastávají situace kdy méně léčby je pro nemocné dítě více a paliativní léčba má přednost před léčbou experimentální. Nicméně reflexe rodičů může být odlišná a jsou rodiče, kteří za každou cenu a do poslední chvíle vyžadují léčbu vedenou s kurativním záměrem, což je u dětských nádorů stále ještě léčba intenzivní, přinášející nevléčitelně nemocnému dítěti na konci života řadu komplikací. Nelze pominout, že řada dětí starších deseti let a zejména dětí dospívajících starších 15 let je schopna dělat v těchto situacích vlastní rozhodnutí, preferovat léčbu experimentální či paliativní a že je vhodné jejich názorům dát prostor a respektovat je. Role zdravotní

ků je v těchto situacích nezastupitelná, jsou rádci, doporučují postup, zajišťují poskytování kvalitní péče při jakémkoliv rozhodnutí rodičů.

Dvacet procent dětí s nádory umírá. Umírá na nevléčitelný nádor, po vyčerpání všech léčebných možností. Méně často ale umírá náhle, nečekaně, protože nádorové onemocnění se nepodařilo od počátku dostat

pod kontrolu nebo z důvodu akutních komplikací protinádorové léčby. S vědomím neodvratné smrti je třeba s rodiči mluvit o místu pobytu dítěte v konečné fázi života. K pobytu v domácím prostředí je nutné vytvořit podmínky, komunikovat je s praktickým pediatrem, pracovníky domácí péče, mobilního hospice, lokální nemocnice.

PALIATIVNÍ PÉČE V DĚTSKÉ NEUROLOGII

Prof. MUDr. Vladimír Komárek, CSc., Klinika dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol

Paliativní péče v dětské medicíně se rozvíjí v posledních letech zejména na poli dětské onkologie. Ač je skupina terminálně nemocných dětí se základní neurologickou diagnózou s infaustní prognózou malá, o to specifičtější péči tyto pacienti vyžadují.

Na začátku rozvoje onemocnění představuje dlouhé a komplikované vyšetřovací období významnou psychickou zátěž pro rodiče a neřídka také pro naše pacienty. Pro rodiče (a lékaře pečující o tyto pacienty) může být nesmírně frustrující fakt, že jednoznačný výsledek vysoce specializovaných vyšetření (včetně genetických) nevede následně ke kauzální léčbě, která by jejich dítěti (pacientovi) vrátila zdraví nebo alespoň udržela onemocnění pod kontrolou. Po potvrzení diagnózy často též nedokážeme odhadnout potenciální délku života a kolísavý, ač nezvratně se zhoršující průběh onemocnění přináší dilema, kdy začít s rodiči mluvit o paliativní péči.

Spektrum onemocnění, kterých se daná problematika týká, zahrnuje jak nemoci s jasnou etiologií a jistou prognózou (neurodegenerativní a neurometabolická onemocnění), tak nemoci s jasnou etiologií, ale nejistou prognózou (neuromuskulární onemocnění, těžké perinatální infarkty, závažné strukturální vady mozku, intrakraniální tumory) a nemoci s nejasnou etiologií a nejistou prognózou (epileptické encefalopatie, autoimunitní onemocnění CNS).

Obtíže, které u těchto dětí nacházíme, zahrnují: bolest, nevladatelné epileptické záchvaty, spasticitu, agitaci a další typické neurologické projevy (parézy hlavových nervů, parézy končetin, ztráta smyslových funkcí atd.). Bolest u terminálně nemoc-

ných dětí přichází často na podkladě minimálních podnětů (roztažení střev a/nebo močového měchýře, manipulace s nasogastrickou sondou, nesprávné polohování, atd.) a/nebo se jedná o tzv. centrální neuropatickou bolest, kdy jejím zdrojem jest samotný mozek, neschopen zajistit inhibici některých drah bolesti. V léčbě se tedy kromě farmakologické intervence snažíme též o eliminaci jakýchkoliv zdrojů bolesti.

Epileptické záchvaty traumatizují a děsí rodiče, zejména pokud se rozhodnou pro domácí péči o své umírající dítě. Kromě toho se u neurologicky nemocných dětí jedná o jednu z nejčastějších komplikací jejich stavu. Kromě snahy převést veškerou intravenózní antiepileptickou léčbu na perorální, můžeme rodičům nabídnout také alternativní formy podání antiepileptik: rektální diazepam, případně bukální, event. nasální formu midazolamu.

Řešení spasticity je složité a odvíjí se též od času, který odhadujeme, že dítěti zbývá. U pacientů s delším očekávaným obdobím dožití a nevladatelnou a bolestivou spasticitou lze využít chirurgicky zavedenou baklofenovou pumpu; u pacientů s horší prognózou přistupujeme k méně invazivním metodám farmakologické léčby a fyzioterapie.

Agitace jako stav nadměrné psychické aktivity evokuje dojem „smrtné úzkosti“ a přináší utrpení jak pacientovi, tak rodičům a pečovatелům. Tak, jak nedokážeme nahlédnout do hlubin duše umírajícího dítěte, můžeme i navzdory tomu nejen farmakologickými metodami přispět k jeho klidu (hlazení, utišování, přítomnost známých předmětů...).

Specifický problém představují děti v těžkém stavu, u kterých neznáme jasnou diagnózu a/nebo nedokážeme odhadnout další vývoj onemocnění, a tak nevíme, jak postupovat v rámci intenzivní a anesteziologicko-resuscitační péče. Na naší klinice jsme řešili složitý případ malé pacientky s progredující poruchou vědomí až na úroveň hlubokého kómatu, těžkou a bolestivou spasticitou nastupující z plného zdraví na podkladě antiNMDAR encefalitidy. Po několikaměsíční hospitalizaci jsme se rozhodovali, jestli nastoupit cestu dosud neozkoušené radikální léčby s významnými riziky nebo cestu paliativní péče-jako poslední možnost byla nasazena nikdy předtím nevyzkoušená imunosupresivní léčba. Naštěstí tato radikální léčba zaúčinkovala a dnes je naše pacientka téměř bez potíží. Bohužel se v dětsko-neurologické paliativní péči jedná o výjimečný případ.

Závěrem můžeme shrnout, že paliativní péče není pouze péče „ante finem“. Časné zahrnutí paliativní péče vede k niž-

šímu počtu invazivních výkonů a příjmů na ARO, zkracuje dobu hospitalizace a snižuje pravděpodobnost smrti na ARO. Období ante finem představuje období aktivního medicínského přístupu v rámci specifické problematiky dětské neurologie, čímž ještě roste potřeba kontaktů dětských neurologů s mobilními týmy lékařů, sester a dobrovolníků pečujících (nejen) o terminálně nemocné děti s neurologickou diagnózou. Rozhodnutí o nepokračování kurativní léčby (kde existuje) neznamená „zlomit hůl“ nad budoucností pacienta a jeho rodiny. Kromě bolesti fyzické nesmíme ani u dětí s těžkým neurologickým postižením zapomínat na bolest duševní a duchovní nejen jejich, ale také jejich rodin a přátel, kde se nám jeví intervence komplexní domácí hospicové péče jako nesmírně přínosná. I neurologicky těžce postižené dítě má vnímavé srdce a citlivou duši, o kterou bychom měli pečovat s o nic menším zájmem než o jeho tělo.

IDENTIFIKACE DĚTSKÝCH PACIENTŮ K PALIATIVNÍ PÉČI

Petr Lokaj, Klinika dětské onkologie, Dětská nemocnice, Brno

Z pohledu autora neprošlapaná stezka. Ovšem s jasným cílem. V souladu s definicí Světové zdravotnické organizace paliativní péče mnohdy započne již s vyslovením diagnózy. Je to komplexní péče, která nepomůže ani rozměr ani somatický ani psychický ani duchovní ani ekonomický a zahrnuje i starost o lidi umírajícímu dítěti blízké. Mnohdy jsou rozhodování a uplatněné postupy založeny na intuici. Bezpečnější je ale zřejmě spolehnout se na kolegy odborníky, kteří vyšlou signál, že možnosti vyléčit závažné onemocnění jsou vyčerpány, případně, povolají lékaře zblhlého v podpůrné paliativní péči na pomoc v okamžiku, kdy sami nezvládají nepříjemné a zraňující příznaky, které mnohé nemoci a umírání zvláště provázejí. Pohledy mohou být různé. Optikou dítěte, rodičů, lékaře a sester. Vždy ale je potřeba nepustit ze zřetele snad starozákonní: „Co nechceš, aby jiní činili Tobě, nečiň Ty jim.“ Sdělení shrnuje zkušenosti autora s dětmi, které onemocní nádorovým onemocněním. Léčba bolesti, řešení nepříjemných vjemů, psychická podpora, péče o výživu, řešení smutku, který přirozeně toto údobí života provází jsou vlnkové lodě, které ovšem bez dalších malých remorkérů nemohou snad ani jen tak samy být. I když zde jsou identifikace a další počínání poměrně jednoduché. Onkolog přizná, že veškeré léčebné možnosti byly vyčerpány. Paliativní péče není přerušena, avšak pokračuje, ale veškerá snaha se napře směrem k tomu, aby dětský pacient zemřel bezbolestně a v klidu doma. Tam, kde jsou oba rodiče, sourozenci, babička a dědeček, pes, králík, důvěrně známý pokoj s knihovničkou. A protože léčba nádorového onemocnění je běh na dlouhou trať, je i pozice lékaře, který paliativní resp. terminální péči zabezpečuje, poněkud snadnější. Většinou se s dítětem i jeho rodiči dobře zná a důvěra je to, o co tu běží.

Další diagnózy již autor ohmatává poněkud opatrněji a méně směle, protože mu praktické zkušenosti na tomto poli chybějí. Jen namátkou: šedá zóna v novorozeneckém věku, tedy údobí mezi přibližně 22. a 25. týdnem, kdy výsledky péče jsou nejisté a nepředvídatelné a kdy naděje, že novorozenec s extrémně nízkou porodní hmotností přežije bez závažného postižení se ve 23. týdnu pohybuje mezi 10 a 53 procenty. Kdy zahájit resuscitaci a zda respektovat přání rodičů a co je nejlepší zájem dítěte? Co zahrnout do paliativní/komfortní péče? To jsou otázky, na které se nelehko hledá odpověď. Jak se postavit k dětem s metabolickými vadami, kdy je doba přežití do značné míry známa? Překvapivě radostné je zjištění, že prognóza dětí s mukoviscidozou, kterých se rodí jedno na 2500 zdravých dětí, je na rozdíl od konce minulého století tak dobrá, že problémy s umíráním už neřeší pediater. Jak přistoupit k dětem, které prodělaly závažná kraniotraumata, nebo jsou obětmi iatrogenního poškození, k dětem s těžkým posthypoxickým postižením mozku ať už z té či oné příčiny a které se nacházejí v zajetí perzistujícího vegetativního stavu? Jen o něco méně předvídatelné jsou osudy dětí s neurodegenerativními nebo nervosvalovými onemocněními. A děti s nemocí označovanou vzletně jako „nemoc motýlích křídel“? Jak zajistit alespoň snesitelný život dětem s diagnózou epidermolysis bullosa? Sdělení možná přináší více otázek než odpovědí. Ale to snad není na škodu. Vždyť jsme teprve na začátku.

PRINCIPY FAMILY-CENTERED CARE – CO ZNAMENAJÍ PRO PRÁCI DĚTSKÉHO HOSPICE

Jiří a Markéta Královci, Nadační fond Klíček

Family-centred care (FCC), tedy taková péče, která k nemocnému dítěti přistupuje v kontextu jeho rodiny a která rodině přiznává zásadní roli a rozhodovací pravomoc, je v oblasti jakékoli péče o dítě velmi důležitá: FCC se začala prosazovat v pediatrii počátkem 80. let minulého století jako protívaha přístupu, který pacienta stavěl do role pasivního příjemce péče a jeho blízkým přisuzoval roli přihlížejících diváků. Základním východiskem family-centred care je autentický respekt k rodině a k jejímu příběhu, důvěra ve schopnost rodiny identifikovat své potřeby a vyrovnat se s vlastní životní situací, a také ochota připustit, že rodina by měla mít možnost nabízené služby nejen přijmout nebo odmítnout, ale také přizpůsobit vlastním představám.

Principy family-centred care často nesouznějí s tím, jak svou roli vnímají někteří pečující profesionálové, zvyklí uplatňovat vlastní autoritu, byť třeba formou laskavého paternalismu a vlídné intervence.

Zaměříme-li se konkrétně na oblast dětské hospicové péče, posouvá se ovšem podoba family-centred care ještě o řád dál, dostává se do jiné roviny: skutečnou podstatou hospice – nejen toho dětského – totiž není péče zdravotnická (ač zajišťování co nejlepší fyzické pohody je samozřejmě velmi důležité), ale konfrontace s vědomím konce života.

Každý konec života je velmi osobní a velmi naléhavou záležitostí a je různým způsobem vetknán do mnoha individuálních příběhů – a pro odcházejícího člověka a jeho blízké s sebou nese řadu naprosto zásadních otázek. Jsou to otázky, které se dotýkají individuální lidské existence, konkrétního lidského života, konkrétního životního příběhu – a na jejich prožití a zodpovězení záleží,

zda – a jaký – bude tento příběh nakonec dávat svým aktérům smysl.

Úlohou dětského hospice je nabízet lidskou blízkost a individualizovanou praktickou pomoc, a tak vlastně mimoděk vytvářet prostor a zázemí osobnímu „boji o smysl“ a práci na dosažení vnitřního pokoje. Konkrétní potřeby jednotlivých rodin se velmi liší – respektovat principy family-centred care tak v tomto případě vyžaduje trpělivé naslouchání a pokorné doprovázení, ochotu jít s rodinou takový kus cesty, jaký jí vyhovuje, a vzdálit se a zůstat k dispozici ve chvílích, kdy rodina o vstup lidí zvenčí nestojí. Lidé, kteří dětský hospic skutečně musejí být připraveni a schopni stát se rodině partnerem pro její tázání, pomocníkem při hledání nových cest.

Hovoříme-li o dětské hospicové péči, měli bychom mít zároveň na paměti, že jde především o specifickou filosofii přístupu, která není nutně vázána na konkrétní místo či prostředí: rodiny za námi někdy přijíždějí do našeho hospicového domu v Malejovicích, někdy za nimi my dojíždíme do jejich domovů, někdy se s dítětem a rodinou setkáváme jen během jejich pobytu v nemocnici a někdy i zcela zásadní a citlivá komunikace probíhá prostřednictvím telefonu a internetu. Velmi variabilní jsou i další okolnosti, za nichž se dětská hospicová práce odehrává – řada rodin se na náš dětský hospic obrací dokonce až poté, co jejich dítě z tohoto světa odešlo.

Nahlíženo touto optikou, reálný dopad dětského hospice na život a prožívání rodiny není automaticky úměrný množství jednotlivých „intervencí“ – daleko více záleží na povaze a kvalitě vzájemného vztahu, než na počtu návštěv či osobních setkání.

MAJÍ DĚTI UMÍRAT DOMA?

Luděk Ryba, dětské oddělení Orlickoústecké nemocnice

Moderní doba je plná paradoxů. Většina z nás, když se blíží náš konec, si přeje zemřít v kruhu svých blízkých, v důvěrně známém prostředí domova. Přesto většinou umíráme mezi cizími, v ústavech a nemocnicích.

Každý rok odchází v České republice na 200 nevléčitelně nemocných dětí. Přesto že u dítěte platí potřeba domácího zázemí dvojnásob, statistiky ukazují, že doma jich umírá menšina.

Proč ale!? Je přítomnost moderní techniky a odborného personálu na sklonku života opravdu tak zásadní- nebo se jen bojíme

vzít rozhodnutí do vlastních rukou a umožnit skon milovaného dítěte doma, v kruhu rodiny?

Ačkoliv profesionální paliativní péče není v mnoha regionech naší země dostupná, ukazují tři příběhy z odlehlého kraje pod Orlickými horami že to jde. Rozhodující je láska a touha rodičů, neopustit své dítě a vydržet s ním až do samého konce. Tyto příběhy mohou být inspirací pro další, které osud postaví před podobné dilema. Nikdo z oslovených navzdory mnoha potížím, smutkům a strážním svého rozhodnutí nelitoval.

ODDĚLENÍ CHRONICKÉ RESUSCITAČNÍ A INTENZIVNÍ PÉČE PRO DĚTI - PILOTNÍ PROGRAM V NEMOCNICI HOŘOVICE

Mgr. Pavlína Hesounová,
Oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče pro děti, Nemocnice Hořovice

Nemocnice Hořovice otevřela v březnu tohoto roku oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče pro děti. Oddělení tohoto typu v České republice jako takové oficiálně žádné ještě neexistuje, ale řada zařízení jeho funkci supluje.

Pacientů vyžadující péči dětského OCHRIPu je v republice hodně a v současnosti jsou hospitalizováni na akutních resuscitačních a intenzivních lůžkách.

Na oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče pro děti je poskytována paliativní multidisciplinární chronická intenzivní a resuscitační péče dětem všech věkových skupin s různým typem diagnóz chronicky ovlivňujících základní životní funkce, jejichž podpora je v různém stupni nadále nutná. Jsou to děti například po těžkém polytraumatu s přetrvávajícími následky, kraniocerebrální poranění s následným ovlivněním činnosti mozku a s různou hloubkou poruchy vědomí až po stupeň vigilního kómatu, poranění horní části míchy s nemožností spontánní ventilace, dále spektrum neurologických diagnóz, genetické vady, vrozené nevléčitelné vady metabolismu, ale i dětské onkologické pacienti v terminálním stadiu, kde možnosti léčby byly již vyčerpány.

Pracoviště je vybaveno nejmodernější zdravotnickou technikou, např. ventilátory pro umělou plicní ventilaci, monitoring širokého rozsahu, včetně monitorace mozkových funkcí, arteriálního tlaku, infuzními a nutričními pumpami, dávkovači atd., srovnatelné s vybavením akutního resuscitačního oddělení.

Kromě dokonalého vybavení zdravotnickou technikou má oddělení k dispozici velké

množství kompenzačních pomůcek pro nastavení dokonalého komfortu dítěte na lůžku, včetně aktivních antidekubitních matrací.

Je zde poskytována vysoce specializovaná ošetrovatelská péče odpovídající současným vědeckým poznatkům v oboru ošetrovatelství s interdisciplinárními znalostmi, dovednostmi a postoji, včetně nejnovějších poznatků v rámci bazální stimulace a fyzioterapie.

Péče zdravotníků na pracovišti OCHRIP pro děti se samozřejmě zaměřuje také na rodinné příslušníky hospitalizovaných dětí. Rodiče jsou bráni jako spolupracovníci v péči a je jim umožňován maximální kontakt s dítětem.

V případě potřeby je možná konzultace se sociální pracovníci, psychologem nebo psychiatrem.

PŘECHOD DĚTÍ Z INTENZIVNÍ DO PALIATIVNÍ PÉČE

MUDr. Jana Djakow a prim. MUDr. Daniel Blažek

Oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče pro děti, Nemocnice Hořovice

Postupy moderní intenzivní péče v dnešní době umožňují zachovat životní funkce u řady pacientů, u nichž selhal jeden či více orgánů. Příkladem je využití umělé plicní ventilace u pacientů s respiračním selháním, dialyzační a další eliminační metody u pacientů se selháním funkce ledvin či jater. Náhrada funkce orgánového systému je nejčastěji využívána v akutních případech, kdy pomáhá překlenout dobu, než dojde k obnově původních funkcí. Přibývá ale také dětských pacientů, kteří potřebují náhradu některé orgánové funkce dlouhodobě či trvale – life-sustaining therapy. Do této skupiny patří například dětští pacienti s určitými vrozenými vývojovými vadami a dědičnými poruchami metabolismu, pacienti s trvalou poruchou vědomí v důsledku proběhlého hypoxicko-ischemického poškození mozku, ale také mnoho dalších. Příspěvek se zabývá otázkami, kdy a jak je u dětského pacienta možné ukončit resuscitační a intenzivní péči, jaký rámec nám poskytuje současné stanovisko českých odborných společností a jaké jsou základní předpoklady přechodu k péči paliativní.

Shrnuje také současné zahraniční postupy pro nezahájení a ukončení resuscitační a intenzivní péče u dětského pacienta.

Česká společnost intenzivní medicíny, Česká společnost anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny ČLS JEP a Česká lékařská komora vydaly stanovisko k přechodu z intenzivní péče do paliativní, včetně situace u pacientů s poruchou vědomí. Ačkoliv toto stanovisko obecně a velmi teoreticky pokrývá základní principy a terminologii, je bohužel zcela nedostačující pro potřeby dětské paliativní péče, pediatrických pacientů a jejich rodin. Nezabývá

se pacienty, kteří o sobě nemohou rozhodovat, nepokrývá problematiku zákonných zástupců, pediatrických pacientů v bezvědomí, rozhodování u dětí, které jsou schopny posoudit vlastní zdravotní stav apod. Některé formulace jsou pro pediatrickou problematiku zcela nevhodné (např. „rozhodnutí nelze delegovat na rodinu pacienta“). Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP také nemá definovány principy péče o pediatrické pacienty (kdy dětská paliativní péče je spektrem diagnóz, délkou paliativní péče i přístupem k pacientovi a jeho rodině zásadně odlišná od paliativní péče o dospělé pacienty). Česká pediatrická společnost ČLS JEP rovněž nemá sekci pro paliativní péči, nezmiňuje ji, sekce intenzivní medicíny při České pediatrické společnosti taktéž problematiku vůbec neřeší. V příspěvku se nechci zabývat právními principy, nicméně problémem je stávající vágní právní definice umožňující více výkladů, například v případě rodičů, kteří nejsou smířeni s infaustní prognózou svého dítěte, může vést postup nezahajovat resuscitaci či nepokračovat v určité terapii, přestože je zcela na místě a paliativní postup je lékařsky zcela odůvodněný, k dlouhým soudním sporům s nejistým výsledkem. Na druhé straně tato situace může vést k nadužívání intenzivní a resuscitační péče i u pacientů, kde rodina již tyto postupy nevyžaduje či dokonce odmítá, z důvodu obav lékařů a zdravotnických zařízení o případné budoucí právní spory s pozůstalými a rodinami dítěte. Opakovaně jsme se setkali i se situací, kdy rodina mění názory v průběhu péče, případně i po smrti dítěte, což situaci dále komplikuje. Ještě méně jasná je pak situace u pacientů s nejistou prognózou (např. pacienti v minimal responsive state po kardiopulmonální resuscitaci, proběhlém

hypoxicko-ischemickém poškození mozku apod.).

Poměrně dobře stanovené základní principy a priority v péči o dětského pacienta na hranici resuscitační, intenzivní a paliativní péče jsou v některých členských státech Spojených států amerických (například stát New York), kde existuje dvojí možnost, jak může pacient či jeho zákonný zástupce rozhodovat o tom, jaká léčba mu má být poskytnuta. První možností je obdoba našeho informovaného souhlasu, kde pacient vyjadřuje, že souhlasí/nesouhlasí s navrženou terapií. Z právního hlediska je tento dokument platný ovšem pouze pro jednotlivou hospitalizaci a to ještě pouze v případě, že nedochází ke změně fyzického ani psychického stavu pacienta (podobně jako u nás). V případě, že dojde ke změně stavu pacienta, měl by být teoreticky sepsán dokument nový. Poměrně novou úpravou je druhá možnost Advanced Health Directive (neboli tzv. „living will“), ve kterém pacient, který je toho schopen, vyjadřuje, jakou léčbu, případně jak intenzivní si přeje v budoucnosti. Tento dokument je platný prospektivně, putuje s pacientem, ať již je propuštěn domů, přeložen do jiného zařízení. Jeho přehodnocení se děje nejdříve v intervalu 3 měsíců a platí pro veškeré zdravotnické složky. Zde se pacient, jeho zákonný zástupce, nebo tzv. surrogate decision maker může vyjádřit nejen k tomu, zda si přeje být resuscitován, ale také, zda má být intubován, připojován k umělé plicní ventilaci, zda mají být v další léčbě použita antibiotika, ale i zda či do jaké míry si přeje dostávat tekutiny či výživu arteficiální cestou, nebo zda má být vůbec v případě zhoršení stavu převážen do zdravotnického zařízení. Tento dokument se používá právě

u pacientů, kde lze předpokládat zhoršení stavu a u pacientů s terminálním onemocněním. Ačkoliv by jistě nebylo problémem takový dokument vytvořit i v našich podmínkách, nemá bohužel v současnosti oporu v zákoně.

Rozhodování o tom, zda dětský pacient s život ohrožujícím či život zkracujícím onemocněním má být léčen intenzivně či paliativně, je třeba vždy konat v úzké spolupráci s rodinou a případně i dítětem samotným. Je třeba brát v úvahu různé faktory, které mohou činit rozhodování komplikovaným: jaké je základní onemocnění a jeho dlouhodobá prognóza, zda intenzivní léčba může pomoci nejen zachovat určitou orgánovou funkci, ale i kvalitu života pacienta, zda intenzivní léčba může pomoci překlenout pouze určitou komplikaci či onemocnění přímo nesouvisející se základním onemocněním, jaké je (mnohdy měnící se) přání rodiny a pacienta ohledně invazivity zákroků a výkonů... Intenzivní a paliativní péče by neměly být vnímány jako dvě protichůdné modalities, ale jako vzájemně se doplňující a spolupracující obory, které v sebe mohou plynule přecházet, nebo se v určitých situacích dokonce překrývat. Pracoviště zabývající se domácí či lůžkovou dětskou paliativní péčí by také mělo spolupracovat s pracovištěm, které bude schopno v případě potřeby zajistit kvalitní intenzivní péči pro pacienty v programech paliativní péče, ať již v domácím či lůžkovém prostředí.

SPECIFIKA DOMÁCÍ PALIATIVNÍ PÉČE O DĚTI

Bc. Bronislava Husovská, DiS., MH Ondrášek

Paliativní péče odstraňuje nebo zmírňuje tělesné utrpení a snaží se naplnit život tím, co přináší radost a usiluje o udržení co nejvyšší míry kvality života. Pocit bezpečí, klidu, lásky a blízkosti lidí, které dítě miluje, je pro něj velice důležitý. Paliativní péče o dítě v domácím prostředí se snaží přispět k této ideji, tak aby dítě mohlo být především obklopeno svými blízkými a v prostředí, které dobře zná a je mu blízké.

Posláním dětského mobilního hospice je umožnit dětem s život ohrožujícím onemocněním a jejich rodinám prožít lepší kvalitu života prostřednictvím komplexních zdravotních a podpůrných služeb, které jsou dostupné, kontinuální a soucitné. Role rodičů je nezastupitelná, mají spolu s dítětem plné právo určovat co je pro něj dobré. Nezbytný je také respekt k soukromí rodiny a jich přání.

Paliativní péče o děti je ve světě poměrně nový obor medicíny, není příliš rozšířená, i když na ni umírající děti mají nárok, je specifická a liší se od péče o dospělé, a to nejen přístupem ale i zaměřením na rodinu nemocného dítěte. Mezi dospělými a dětskými pacienty existuje několik oblastí, ve kterých dochází k výrazným odlišnostem. Počet umírajících dětí je ve srovnání s dospělými velmi malý. Liší se také příčinami úmrtí. V dětském věku se setkáváme s celou řadou onemocnění, která se v dospělé populaci nevyskytují, oproti tomu může mít stejná nemoc u dítěte zcela jiný průběh než u dospělého. Rozdílnost je dána jedinečností dětské anatomie a fyziologie.

Pediatrická paliativní péče se věnuje dětem od narození do 19 let. Onemocnění, která ohrožují a zkracují život dítěte, rozdělujeme

do čtyř základních okruhů:

1. Onemocnění, u nichž je kurativní terapie primárně možná, avšak může selhat (nádorová onemocnění, selhání jater, ledvin, srdce, pokud není možná transplantace).
2. Onemocnění, jejichž vyléčení není možné a obvykle již v dětském věku končí smrti (cystická fibróza, AIDS).
3. Progresivní onemocnění, u nichž není známá terapie, která by zastavila či alespoň zpomalila postupné zhoršování stavu (dědičné poruchy metabolismu, neurodegenerativní choroby, svalová dystrofie aj.).
4. Těžká neprogredující onemocnění s rizikem smrtelných komplikací (těžká mozková obrna, stavy po úrazech či poškození mozku, míchy, těžké komplexní vrozené vývojové vady typu Edwardsův či Patauův syndrom).

Odlišný je i průběh nemoci dítěte s život ohrožujícím onemocněním, může se dožít dospělosti. Paliativní péče u dětí tak může trvat několik dní, měsíců až mnoho let.

Pro dětský věk je charakteristický fyzický, emocionální a kognitivní vývoj. Při poskytování paliativní péče je nutné přizpůsobit péči stupni vývoje dítěte. Je nezbytné znát a rozlišovat potřeby kojenců, předškolních dětí, školních dětí, v pubertě a adolescenci. Pečující si musí být vědomí odlišných schopností a komunikačních dovedností a to nejen v různých vývojových stádiích dítěte, ale také s ohledem na diagnózu dítěte. Každé dítě má právo na vzdělávání

a přiměřený vývoj, v paliativní péči je tedy nutností myslet také na tyto potřeby a práva dítěte. Péče o umírající dítě je vždy velmi psychicky náročná pro všechny zúčastněné. Rodiče, jakožto právní zástupci dítěte, často nesou velkou zodpovědnost za osobní a ošetrovatelskou péči. Nemoc přináší i etické problémy, kdy práva dítěte, jeho přání a spoluúčast na procesu

rozhodování často nejsou respektovány. Nedílnou součástí dětské paliativní péče je podpora rodičů a sourozenců, v průběhu péče o dítě, pokračuje však také po úmrtí. Období po smrti dítěte bývá většinou těžké, dlouhé a často komplikované.

„LILIUM CANDIDUM“

ANEK PSYCHOLOGICKÉ SOUVISLOSTI UMÍRÁNÍ DĚTÍ V NEMOCNICI

Mgr. Jana Víchová, Oddělení klinické psychologie FN Motol

Již mnoho století je součástí symbolů vyjadřujících umírání, smrt a truchlení černá barva. V souvislosti s umíráním dětí a velmi mladých lidí se velmi často objevuje i barva bílá. Stejná barva, která tradičně doprovází prostředí nemocnic a „dress code“ zdravotníků. Ať nám to připadá jakkoliv bolestné a prvotním cílem všech zdravotníků je život dětí chránit, je paliativní péče o nevléčitelně nemocné dětské pacienty součástí naší práce. Vedle snahy co nejvíce pacientů vyléčit je tedy stejně významným úkolem kvalitně pečovat o ty, které vyléčit nemůžeme. Prvním předpokladem je jejich potřeby nejen znát, ale co nejlépe jim porozumět.

Nejčastější pocitem nemocných a umírajících jsou úzkost a strach. U umírajících je obvykle jeho příčinou nejistota, a to nejistota v přítomnosti i při pohledu do budoucna. Vzhledem k tomu, že tento pocit nelze z nemocných jen tak snadno sejmout, je třeba poskytovat jim opory, které pomohou takové pocity zvládnout. Nemocniční paliativní péče v pediatrii užívá zejména zdroje sociální opory, farmakologické prostředky a maximum redukce somatického dyskomfortu, v první řadě bolesti. Sociální oporou v nejširším slova smyslu míníme nejen přímou přítomnost nejbližších (u umírajících dětí zejména rodičů), ale také nepřímé sociální kontakty zprostředkované dostupnými komunikačními prostředky (starší děti a dospívající o svých pocitech často raději chatují, než hovoří). Významným zdrojem sociální opory v boji s úzkostí je tzv. profesionální sociální opora, kterou představuje zejména možnost otevřené a důvěrou naplněné komunikace s lékaři, sestrami, psychology, terapeutů a duchovními. Mnohdy si neuvědomujeme, nakolik pocit strachu dokáže zmírnit

například fyzioterapeut dodávající vhodně volenou rehabilitací naději, že pacient nebude předčasně bezmocný v péči o sebe (v praxi se ukázalo toto téma jako naléhavé u dospívajících umírajících chlapců). Mohli bychom tedy sociální prostředí obklopující nevléčitelně nemocné zjednodušeně rozdělit na profesionální a soukromé. Zásadním úkolem obou těchto skupin je spolupráce. Praxe ukázala, že rodiče umírajících dětí nejvíce oceňují časté informace o pravděpodobných nejbližších událostech a překonají-li fázi odhodlání dítě uchránit před vědomím o bolestné skutečnosti o jeho stavu, pak uvítají rozhovory o tom, jak s dítětem mluvit a jak šetrně odpovídat na jeho otázky. Zdravotníci od blízkých umírajícího neočekávají slepou poslušnost a pouhé plnění pokynů jak se často mylně a s hanlivým přidechem říkává, ale očekávají a potřebují pravdivost. Pokud jde o psychofarmakologické prostředky užívané v pediatrické paliativní péči, pak je třeba pamatovat, že nejsou všespásné, ale jsou-li vhodně zvolené, mohou významně pomoci. Nevhodná volba může způsobit nemálo komplikací, např. přespříliš silné tlumení může zbytečně omezit důležitý kontakt rodičů s umírajícím dítětem, naopak přiměřená sedace může vytvořit prostor pro klidný hovor a vzájemné sdělení těch nejdůležitějších, často posledních poselství, omluv, odpuštění, slibů nezapomenutí a vyjádření lásky, tolik častá témata v duchovní oblasti současné paliativní péče. Ošetření bolesti a minimalizace somatických obtíží v takové míře, jak je to jen možné je samozřejmou součástí paliativní péče. Péče o umírajícího nekončí jeho „posledním výdechem“. V této chvíli přichází další fáze akutních potřeb, zejména psychologických a duchovních, jejichž dobré ošetření je nutné pro to,

aby mohlo být završeno rozloučení se se zemřelým dítětem. Je to první předpoklad kvalitního průběhu těžkého a bolestného procesu, procesu truchlení.

Jedna z prvních vět rodičů, kteří dospěli do fáze relativního smíření či alespoň nějaké formy přijetí skutečnosti, že jejich dítě umírá, bývá: „Přeji si už jen jediné, aby mé dítě zbytečně netrpělo.“ Právě k tomu by měla směřovat naše práce v oblasti pediatrické paliativní péče, ať už již probíhá v prostředí bílém či jiném.

DLOUHÁ CESTA: NEZISKOVÁ ORGANIZACE POMÁHAJÍCÍ POZŮSTALÝM RODIČŮM

Martina Hráská a Mgr. Zuzana Hrušková, Dagmar Švédová, Dlouhá cesta, z.s.

Martina Hráská

Sdílela osobní zkušenosti z průběhu paliativní péče o dospívajícího syna: Na schůzce s lékaři jí byla sdělena informace o tom, že synovi zbývá několik týdnů života. Musela se rozhodnout, zda a jak tuto informaci synovi sdělit. I když lékaři plně její rozhodnutí respektovali, uvítala by větší podporu ve smyslu, co bude nebo co může po rozhodnutí následovat. Jak toto rozhodnutí může ovlivnit zbytek času stráveného se synem a jak může ovlivnit proces truchlení a vlastně i rodinné vztahy. Od zahájení léčby byla komunikace vedena pozitivním směrem, téma možného špatného konce se nikdy neotevřelo. Pro matku bylo proto nemyslitelné, že by po téměř dvou letech náročné léčby, kterou syn podstupoval jen s ujištěním, že se vyléčí, mu oznámila, že léčba selhala. Spolu s lékaři se proto domluvila na „skryté“ paliativní léčbě, která probíhala střídavě doma a v nemocnici. Téma, zda-li to bylo správné rozhodnutí, často řešila v procesu truchlení. V době, kdy syn zemřel, ocenila podporu lékařů, chybělo jí však doporučení na organizaci, kde by mohla sdílet svoje pocity a setkat se s lidmi se stejnou zkušeností ztráty dítěte. Tato skutečnost byla jedním z podnětů k založení organizace Dlouhá cesta, která pomáhá pozůstalým rodičům a která pracuje na základě myšlenky vzájemné podpory lidí se stejným příběhem.

Dagmar Švédová

Pohled matky, zdravotnice, na své umírající dítě je pohledem, který kombinuje odbornou zdravotní znalost onkologické problematiky s laickým pohledem na umírání

děti a rodičovskou kompetenci. V každém případě je tento pohled a žitá zkušenost velmi náročnou životní zkouškou. Náročnost se zvyšuje díky rodinným okolnostem, nesouladu v partnerském životě, finanční nejistotě, ztrátě pracovního místa a také díky dlouhodobé péči, nízké sociální informovanosti a sociální izolaci. Všechna tato témata mají silný vliv na zotavení rodiny po ztrátě dítěte a zdravou budoucnost truchlící rodiny.

Osobní příběh, matky samoživitelky, které umírá 5 letá dcerka Klára. Syn Dalibor 8 let, zdárně dokončuje 3 třídu základní školy. Její ukončení pracovní kariéry ředitelky v pojišťovně vlivem dlouhodobé péče o dceru, nepatřičné pohledy okolí na dítě na vozičku, absence podpory zdravotníků k alternativním přístupům zotavení, finanční nejistota, žádný přívětivý sociální komunikační zdroj, vedl tuto ženu k inspiraci založit organizaci, která reflektuje zmiňované nedostatky a snaží se napomoci pečujícím osobám. Organizace se jmenuje Klára pomáhá o.s.

Matka z tohoto příběhu je ženou, která ze své osobní zkušenosti čerpá životní moudrost. Inspiruje další lidi k zamyšlení a pomoci druhým.

Rodina je již rodinou úplnou s novým člověkem, který není náhradou za zesnulé dítě. Truchlící ze širší rodiny individuálně přicházejí či nepřicházejí na smysl ztráty dítěte.

Mgr. Zuzana Hrušková

Ohrožení života jednoho člena rodiny a jeho úmrtí nutně vyvolává krizi v rodině, o to hlubší, pokud jde o dítě. Každý člen rodiny má své specifické potřeby, ale pozornost rodiny se pochopitelně přesune k dítěti a jeho nemoci. Potřeby ostatních tedy dočasně jdou do pozadí. Často se rodina rozdělí na ty, kteří jsou v nemocnici, chodí po lékařích a na ty, kdo jsou doma, v práci. To může mít své následky, zejména pokud jsou v rodině další děti. Kromě základních potřeb tak mohou utrpět i potřeba prožívání blízkosti ve vztazích. Za důležité považují vyvažovat potřeby všech členů rodiny, nejen naplňovat potřeby dítěte s nemocí, umožnit setkávání rodiny jako celku, dále pak dvojic, trojic členů rodiny ve všech možných kombinacích. Dlouhodobé nenaplňování takových potřeb v senzitivních obdobích ve vývoji dítěte může znamenat v budoucnosti jen obtížně doplnitelnou mezeru. Důraz kladu na péči nejen o rodičovství, ale také partnerství rodičů.

Po úmrtí dítěte mohou členové rodiny na událost z nejtěžších reagovat velmi odlišně. Rozdílné prožívání může být důvod, proč se

členové rodiny také mohou vzájemně vzdálit až odcizit, pokud rozdílů rozumějí jako indikátoru ne-lásky, nepochopení. Na sourozence zemřelého dítěte jsou často kladeny nepřiměřené nároky, např. aby bylo hodné, nezlobilo rodiče, neprojevovalo se apod. Na to dítě komplementárně reaguje, pokud jsou rodiče v situaci bez dostatečné psychosociální podpory, popř. odborné péče. Tím se nebezpečně otáčejí pozice rodič-dítě v rodině. Pozornost podpory širší rodiny se často zaměřuje na rodiče, zejména matky dětí, což může mít svůj význam. Je třeba uvážit, že otcové a děti v rodinách se ztrátou dítěte jsou také bolestně zasaženi a trpí, přesto mohou potřebovat každý jiný typ péče nebo podpory.

Dostatečná podpora (odborná i laická) ve všech oblastech bio-psycho-sociálně-spirituální celistvosti jednotlivce i rodiny, pokud ji chápeme jako „organismus“, může znamenat účinné zamezení transgeneračnímu přenosu traumatu.

TŘÍLETÉ ZKUŠENOSTI SE ZAPOJENÍM DO PALIATIVNÍ PÉČE V RÁMCI PSYCHICKÉ PODPORY PACIENTŮ I RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ.

Mgr. Milena Malá, Zdravotní klaun, o.p.s.
MgA. Tereza Vilišová, Zdravotní klaun, o.p.s.

Historie myšlenky zdravotních klaunů se datuje do roku 1986, kdy Michael Christensen, ředitel organizace Big Apple Clown Cirkus sdružující profesionální klauny, přišel s nápadem vyzkoušet jejich přítomnost na dětských lůžkových odděleních. Zjistilo se, že pravidelné návštěvy klaunů přispívají ke zlepšení psychického, a tudíž i zdravotního stavu pacientů, a to včetně těžce nemocných. Tento koncept podpory nemocných pacientů se rychle rozšířil a v současnosti jsou profesionální zdravotní klauni považováni za důležitou součást léčebného procesu na dětských odděleních nemocnic nejen v Americe, ale též po celé Evropě.

Zdravotní klaun v ČR byl založen v roce 2001 Garym Edwardsem a od té doby prodléval velký vývoj. Od jednoho zdravotního klauna, který navštěvoval pár nemocnic, až po dnešní stav, kdy v organizaci působí 86 zdravotních klaunů pravidelně navštěvujících 67 nemocnic a 7 zařízení pro seniory.

Cesta k tomu, stát se profesionálním zdravotním klaunem, je náročná a dlouhá. Budoucí zdravotní klauni musí obstát v kurzu, musí zdárně absolvovat zaškolení a poté uspět v praxi, tedy zvládnout návštěvy v nemocnicích - tzv. klauniády, při nichž důležitou roli hrají umělecké dovednosti, empatie, profesionální přístup k dětem i dospělým a psychická odolnost. Pro udržení vysoké profesionality týmu zdravotních klaunů jsou pravidelně organizovány specializované umělecké dílny a školení, které vedou čeští i zahraniční lektoři. Umělecké vedení rovněž zodpovídá za pravidelný koučink klaunů, kdy přímo v nemocnicích sleduje jejich práci a radí jim, jak zlepšit a vyladit svá vystoupení po kreativní i obsahové stránce. Společnost také zajišťuje týmové

supervize a odborné semináře vedené lékařem nebo zdravotním personálem. Cílem je získat odbornější informace, např. o chodu oddělení nebo o dětských nemocech, jak se projevují a jaká omezení dětem přinášejí.

Spolupráce s nemocnicemi a zdravotnickým personálem je pro Zdravotního klauna velmi důležitá a přínosná, snaží se ji neustále prohlubovat. Díky zpětným vazbám ze strany personálu může organizace monitorovat, zda klauniády fungují, pomocí personálu hledá nové cesty, nová místa, kde by zdravotní klauni mohli v léčebném procesu dále pomoci.

Touto cestou, tedy spoluprací zdravotních klaunů s personálem, zde jmenovitě s MUDr. P. Lokajem z onkologického oddělení ve FN Brno, vznikl v roce 2011 nápad na projekt, který se dotýká paliativní péče. Projekt jsem nazvali Přezůvky máme. Odlehčené jméno projektu má podhlat, že jde o návštěvu zdravotních klaunů u nemocných dětí v domácnostech, a že tato návštěva nepředstavuje pro rodinu žádnou zátěž, neboť zdravotní klauni mají vše potřebné s sebou, tedy i přezůvky. Klauni přijedou na předem domluvenou návštěvu ve dvojici a v příjemné atmosféře stráví s dítětem, jeho rodinou či kamarády čas plný improvizace a zábavy, přizpůsobené jeho zdravotnímu stavu.

První klauniáda se uskutečnila za přítomnosti MUDr. Lokaje v rámci home care u pacienta, u kterého byla ukončena kurativní péče. Po velmi dobrých zpětných vazbách od pana doktora Lokaje, rodičů i pacienta vznikly tři stálé dvojice zdravotních klaunů vyškolených speciálně pro tento projekt. Brněnský tým nadále velmi úzce

spolupracuje s MUDr. Lokajem a Nadačním fondem Krtek, ostravský tým spolupracuje s Mobilním hospicem Ondrášek a pražský tým s pražskými nemocnicemi, se kterými se spolupráce teprve pomalu rozvíjí.

Smysl zapojení zdravotních klaunů do paliativní péče vidíme v podpůrné péči, tedy v psychické podpoře pacientů i rodinných příslušníků. Chceme vnést do domova závan svěžího vzduchu, odlehčení, radosti.

A jak hodnotí program MUDr. Petr Lokaj z dětské onkologie DFN Brno „Projekt

pomáhá rodičům překlenout toto velmi těžké období a děti mají na klauny a jejich návštěvu velmi hezké vzpomínky.“ Více ve videu: <http://youtu.be/1g0iHIQIKXc>

Naším cílem je tedy v programu Přezůvky máme dále pokračovat, spolupracovat se zmíněnými institucemi a hledat další možnosti spolupráce, které by nám pomohly program dále rozvíjet, šířit a nabízet těm, kteří to nejvíce potřebují.

SOCIÁLNÍ PEDAGOG V KONTEXTU DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

Mgr. Kateřina Doležalová

Projekt Domácí péče vznikl pod záštitou Nadačního fondu dětské onkologie KRTEK, který byl založen v roce 1999 a je nedílnou součástí Kliniky dětské onkologie. Cílem projektu je komplexní péče o děti v terminálním stádiu onkologického onemocnění. Jde především o tišení bolesti, psychosociální podporu a zapůjčení léčebných pomůcek a podpůrných přístrojů. V současné době je v týmu jeden lékař, tři zdravotní sestry a sociální pedagog. Ojedinelé na tomto projektu je, že všichni členové týmu pracují na Klinice dětské onkologie a tudíž se všichni zúčastnění dobře znají.

Náplň práce sociálního pedagoga v péči o vážně nemocné děti a jejich blízké závisí mimo jiné na tom, zda se jedná o dítě s akutním život ohrožujícím onemocněním nebo s onemocněním chronickým. Záleží také na tom, jaká forma péče je poskytována a zda se jedná o péči v domácím prostředí za pomoci mobilního hospice či zda dítě tráví i s rodinou poslední chvíle v dětském hospici mimo svůj domov. V našich podmínkách, kde je hospicová péče pro děti na samém počátku, záleží na vlastní iniciativě konkrétního sociálního pracovníka, protože optimální model pro jeho uplatnění se teprve hledá a postupně utváří.

