

Dětský lůžkový hospic není „dům na umírání“

Seminář Aktuální výzvy v dětské paliativní péči pořádáný 16. září 2019 MUDr. Lumírem Kantorem, předsedou Výboru pro zdravotnictví a sociální politiku Senátu PČR, ve spolupráci s Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP, se zaměřil zejména na aktuální výzvy, které brání dalšímu rozvoji potřebné a kvalitní služby v této oblasti. Seminář otevřel mimo jiné i zásadní téma systémového řešení respitní a dlouhodobé lůžkové péče pro děti se závažným, život limitujícím onemocněním.

„Dětská mobilní paliativní péče je pro mě s mojí 30letou praxí v pediatrii alfou a omegou v těchto nejsložitějších životních otázkách. Považuji za velmi důležité, že jsem v Senátu PČR mohl po dvou letech znovu poskytnout živnou půdu pro diskuzi. Domácí paliativní péče má v horní komoře své pevné místo. Plné pochopení možností a rozsahu paliativní péče je pro nás všechny potřebné, až potom – bude-li to vůbec třeba – lze případně otevírat otázky eticky a odborně nesmírně složité, jakou je např. eutanázie,“ pronesl během semináře Lumír Kantor.

V dětské paliativní péči se toho za poslední roky podařilo mnoho. MUDr. Mahulena Exnerová, předsedkyně Sekce dětské paliativní péče, během úvodního slova mj. připomněla, že v ČR působí šest poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče („mobilní hospic“, MSPP), které systematicky poskytují péči takto závažně nemocným dětem v domácím prostředí i v závěru života, další poskytovatelé se na tuto péči zodpovědně připravují. Je to péče, která je od ledna 2018 zahrnuta do úhrad ze zdrojů veřejného zdravotního pojištění. Vedle toho existují další organizace, které jsou v dlouhodobé péči nezastupitelné, například střediska rané péče, centra provázení aj. Dostupnost zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích zatím systematicky ani finančně zabezpečena není. Změnit by to mohly výsledky probíhajícího pilotního projektu, jehož realizátorem je Ministerstvo zdravotnictví ČR. Jedním ze sedmi poskytovatelů podpořených tímto grantem je i tým podpůrné a paliativní péče z pražské FN Motol – jediný v ČR, který je cíleně zaměřen na péči o dětské pacienty.

Péči o dětské pacienty s potřebou intermitentní či stálé ventilační podpory poskytují oddělení následné intenzivní péče (NIP) – v Nemocnici Hořovice, a FN Olomouc je k dispozici celkem 26 lůžek, a tak jsou dlouhodobě ventilované děti často nesystémově hospitalizovány na akutních lůžkách.

Pro děti neventilované s potřebou dlouhodobé hospitalizace slouží zatím jediné oddělení dlouhodobé intenzivní a ošetrovatelské péče (DIOP) v Nemocnici Hořovice (6 lůžek). Zásadním problémem stále zůstává zajištění provázanosti jednotlivých služeb a koordinace péče o takto nemocné děti a jejich rodiny.

Pomoc „nejvíce nemocným z nemocných“ i jejich rodinám na mnoho let

V očích široké veřejnosti se paliativní péče často redukuje jen na služby poskytované v samém závěru života, např. u onkologicky nemocných v terminálním stadiu jejich onemocnění. Tak tomu více méně je u dospělých pacientů, problematika dětské paliativní péče je však specifická. Až čtyři pětiny tvoří případy nikoli onkologických diagnóz, ale metabolických či neurologických chorob a postižení, které život zásadním způsobem limitují a vyžadují dlouhodobou péči bez možnosti vyléčení.

Manažer Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP Mgr. Jiří Krejčí na semináři uvedl, že stanovení diagnózy život limitujícího onemocnění dopadá vážně na celou rodinu. Spojit péči o dítě s prací a dalšími aktivitami v osobním životě je obtížné. Rodiče, zpravidla matky, se vzdávají svého osobního i pracovního života, protože péče o děti se závažným onemocněním je často celodenní, psychicky i fyzicky náročná. To se odráží na psychickém i fyzickém stavu pečujících osob – žijí v permanentním stresu, v pohotovosti a strachu o své dítě, mají velmi málo prostoru pro odpočinek, je pro ně téměř nemožné trávit společný čas jen ve dvou.

Možnosti, které nabízí současný zdravotní a sociální systém v oblasti dlouhodobé lůžkové a respitní (odlehčovací) péče, jsou zcela nedostatečné.

Proto Sekce dětské paliativní péče přichází v souladu se zahraničními zkušenostmi s návrhem na vytvoření tzv. dětských lůžkových hospiců jako specifických typů zdravotnických zařízení. „Dětský lůžkový hospic poskytuje podporu rodině, která se dlouhodobě stará o těžce nemocné dítě, u něhož se neočekává, že bude žít v dospělosti. Tyto rodiny potřebují pravidelnou podporu, aby zvládly náročnou a dlouhotrvající péči, a dětský lůžkový hospic jim takovou podporu v podobě respitních pobytů nabízí,“ uvedl Mgr. Krejčí.

Terminální péče o dětské hospitalizované pacienty tedy není v dětském lůžkovém hospici dominantní. Primární je zlepšení kvality života dětí a mladistvých se závažným onemocněním, u kterých se neočekává, že budou žít v dospělosti, a jejich rodin. Dětský lůžkový hospic by měl poskytovat flexibilní a praktickou podporu celé rodině, často po mnoho let, a to v kterékoli fázi onemocnění dítěte nebo mladistvého. Služby dětského lůžkového hospice poskytované prostřednictvím multidisciplinárního týmu, tady zahrnují převážně odlehčovací pobyty, pomoc při zvládání bolesti a jiných symptomů závažného onemocnění a podporu rodinných příslušníků, včetně sourozenců. Lůžkový hospic také nabídne rodině podporu v období truchlení tak dlouho, dokud bude potřeba.

„Dětský lůžkový hospic je z principu zdravotnické zařízení, právě proto, že pečuje o děti, které jsou ‚nejvíce nemocné z nemocných‘. Je důležité, aby měly adekvátní zázemí,“ dodává Mgr. Krejčí.

Sekce dětské paliativní péče navrhuje podpořit výstavbu min. 2 dětských lůžkových hospiců v ČR a nastavit jejich financování z prostředků veřejného zdravotního pojištění a systému poskytování sociálních služeb. V zařízení by vedle lékaře, dětské sestry a ošetřovatele měl být k dispozici i fyzioterapeut, psycholog/psychoterapeut a herní specialista (tuto profesi zatím česká legislativa nezná), dostupné by měly být i služby logopeda, pedagoga, ergoterapeuta a kaplana.

Vydala Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP