

KULATÝ STŮL 21. 3. 2022 online

Pořadatel: výbor Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP

Přítomni: zástupci následujících organizací (bez titulů, v pořadí představování dle vyvolání moderátorem a s afiliacemi uvedenými účastníkem):

1. Česká asociace pro vzácná onemocnění (Arellanesová)
2. Ledax mobilní hospic České Budějovice (Součková)
3. Krajská nemocnice Ústí nad Labem mobilní hospic (Dušánková, Pánková Hrabáková)
4. Mobilní hospic Cesta domů (Závadová, Exnerová, Klimeš, Konopásková)
5. Fakultní nemocnice Motol (novorozenecké odd. - Dvořáková, Klinika dětské neurologie - Štěrbová, Klinika dětské hematologie a onkologie - Hrdličková, Pediatrická klinika – Doušová, Klinika dětské chirurgie – Konopásková, Tým dětské podpůrné péče FN Motol - Dvořáková, Štěrbová, Hrdličková, Stretti)
6. Subkatedra paliativní medicíny IPVZ (Závadová)
7. Nadace rodiny Vlčkových (Plechátá)
8. Centrum domácí péče Beroun (Růžičková, Sevelková)
9. Fakultní nemocnice Olomouc, novorozenecké odd. a paliativní tým (Hálek)
10. Mobilní hospic Nejste sami Olomouc (Hálek)
11. Sekce dětské paliativní péče ČSPM (Hálek, Matějek, Exnerová, Kosíková)
12. Institut Pallium, z. ú. (Matějek, Krejčí, Husovská)
13. Centrum provázení (Michalík, Tomalová)
14. Raná péče Kolpingova rodina Smečno (Lungová, Kopejsková)
15. Raná péče Praha (Barlová)
16. Domácí hospic sv. Michaela Polička okr. Svitavy (Kosíková)
17. Nadace Zlatá rybka (Pospíšilová)
18. Sekce dětské paliativní medicíny ČPS (Hrdličková, Doušová, Staníčková)
19. Nemocnice Havlíčkův Brod, Novorozenecké odd. a paliativní tým (Chvilová Weberová)
20. Nemocnice Hořovice, Dětské odd. a DIOP (Exnerová)
21. Domácí hospic Jordán Tábor (Sovadinová)
22. Fórum mobilních hospiců, představenstvo (Sovadinová)
23. Domácí hospic Athelas Písek (Štojdllová)
24. Mobilní hospic Ondrášek Ostrava (Husovská)
25. Česká společnost paliativní medicíny (Závadová, Kopecký)
26. Klinika paliativní medicíny Všeobecné fakultní nemocnice Praha (Kopecký)
27. Orlickoústecká nemocnice Dětské odd. (Rozsival)
28. Mobilní hospic Energie Pardubice (Rozsival)
29. Dětské centrum Veská (Červíčková)
30. Mobilní hospic Andělů Strážných v Holicích (Červíčková)
31. Fakultní nemocnice Brno (Klinika dětské onkologie – Lokaj, dětský paliativní tým - Lokaj, Krčmařová)
32. Mobilní hospic Strom života (Poledňák, Dorazilová, Tvrdoň)
33. Dům pro Julii (Vernerová)
34. Poradna Vigvam (Stretti)
35. Fakultní nemocnice Plzeň Dětská klinika (Votava)
36. Mobilní hospic Domov Plzeň (Votava)
37. Ordinace praktického lékaře pro děti a dorost (Konopásková)
38. Ústav péče o matku a dítě Praha Novorozenecké odd., riziková poradna, podpůrný a paliativní tým (Staníčková)

Účastníci odpovídali na následující otázku:

Co považujete za podstatné z toho co se děje kolem Vás v dětské paliativní péči v ČR a chcete to sdílet s ostatními? V širším kontextu radosti, výzvy, problémy...

- Publikovaná *Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující diagnózou a jejich rodiny*
- Rozvoj perinatální paliativní péče
- Péče pro děti s komplexními potřebami navazující na péči rizikových poraden perinatologických center
- Zajištění personálu do mobilního paliativního týmu
- Včasná paliativní péče jako prevence komplikovaného truchlení
- Pozůstalostní péče jako služba na sociálně zdravotním pomezí
- Rozšiřování sítě poskytovatelů dětské hospicové péče a jejich síťování
- Návaznost služeb po propuštění z nemocnice pro závažně nemocné děti mimo Prahu včetně zasíťování praktických pediatriů
- Iniciativy pro stavbu dětských lůžkových hospiců
- Práce s daty a čísly pro účely statistik jako zavádějící čísla bez slovního komentáře
- Psychosociální podpora rodinám dětí se závažnými diagnózami v nemocnici po sdělení diagnózy versus angažmá v paliativní péči v rámci spolupráce s Centry provázení
- Centrum provázení jako důležitá podpora při poskytování dětské paliativní péče v nemocnici
- Proplácení služeb dětského paliativního týmu v nemocnici a v domácím prostředí
- Podpora kraje v rozvoji dětské paliativní péče v regionu
- Dětská paliativní péče v širším vnímání veřejnosti
- Vnímání paliativní péče na různých úrovních péče o dětské pacienty - ZZS, praktičtí lékaři apod.
- Spolupráce mobilního hospice Cesta domů s pražskými nemocnicemi v Praze
- Vznik Nadace rodiny Vlčkových
- Péče Kliniky paliativní medicíny nejen pro dospělé, ale i dětské pacienty a nově i perinatální paliativa
- Vznikající dětské paliativní týmy v nemocnicích
- Podpůrná a paliativní péče pro děti a dospělé se vzácnou diagnózou
- Koordinace péče pro děti a dospělé se vzácnou diagnózou časně, tedy již v centrech pro vzácná onemocnění skrze koordinátora péče
- Propojování organizací, které poskytují dětskou paliativní péči
- Úhrada péče o dětské pacienty v mobilním hospici, která není dobře nastavená
- Podpora ze strany velkých fakultních nemocnic, které předávají dětské pacienty do péče mobilního hospice v Písku, obvykle je nepředává praktický lékař
- Perinatální hospicová péče v písecké nemocnici a současně potenciál pro mobilní hospice
- Nedostatek dětských sester, lékařů, psychologů v péči o dětské paliativní pacienty
- Oddělení dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče v Nemocnici Hořovici
- Zasíťování poskytovatelů mobilní paliativní péče pro děti v jako součást zdravotní politiky kraje Vysočina
- Proškolení nemocničních pediatriů v problematice terénních služeb paliativní péče včetně služeb sociálních v kraji Vysočina
- Referování pacientů z velkých fakultních nemocnic a perinatologických center do kraje Vysočina tak, aby byla rychlá a bezproblémová

- Pilotáž stabilizačních kontaktů jako součást akutní reakce na úmrtí blízkého člověka patřící do zdravotní oblasti
- Péče o dětské pacienty díky mobilním hospicům pro dospělé pacienty
- Advokacie dětské paliativní péče mezi nemocničními pediatry a praktickými lékaři
- Budování komunity poskytovatelů dětské paliativní péče v ČR mj. i skrze formát kulatého stolu
- Fungování Týmu dětské podpůrné péče ve FN Motol jako součást systému péče o děti s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním z celé ČR
- Zdravotně politická práce Sekce dětské paliativní péče ČSPM jako klíčová pro zasazení dětské paliativní péče do systému
- Čitelnost počínání na poli dětské paliativní péče pro širokou veřejnost
- Akcelerace tématu dětské paliativní péče v posledních letech
- Ambasadorství Zlaté rybky na jednotlivých odděleních jako nástroj, aby každé potřebné dítě dostalo možnost přání
- Osvěta na téma dětské paliativní péče u nemocničních pediatrů, zejména v regionálních nemocnicích
- Plán paliativní péče
- Koncepce zdravotní péče v pardubickém kraji, z části paliativní, z části i dětská paliativní
- Publikovaná příručka *Děti v péči domácího hospice*
- Referování dětí do rané péče včetně spolupráce s perinatologickými centry
- Kapacita rané péče
- Referování dětských pacientů do ústeckého kraje z více stran nejen z FN Motol
- Výzva Nadace rodiny Vlčkových na jaře 2022 na podporu vzdělávání
- Chybí validní data
- Nedorozumění a třenice na poli dětské paliativní péče, které vzbuzují obavy
- Vzdělávání pediatrů a praktických lékařů pro děti a dorost
- Nově obecná paliativní péče ve FN Motol mezi „zástupci vítězné medicíny“
- Zasíťování pracovišť perinatální paliativní péče na celorepublikové úrovni
- Osvěta mezi personálem, aby byli pacienti včas referováni
- Aby bylo kam dětského pacienta referovat včetně neonkologických pacientů
- Mapa poskytovatelů
- Zdravotně respitní péče
- Sdílení kazuistik v dětské paliativní péči
- Upravit a stabilizovat podmínky pro poskytovatele sociálních i zdravotních služeb
- Koncepční zapojení a definování (způsobu práce i rozsahu) pozůstalostní péče v rámci paliativní péče
- Problematika indikací dětských chronických pacientů do mobilního hospice
- Doba péče mobilního hospice a její překročení zejm. u neonkologických diagnóz
- Zákaz podávání léků ze strany personálu poskytujícího sociální služby, který komplikuje poskytování péče
- Individualizace péče

Slovo primáře MUDr. Ondřeje Kopeckého, předsedy České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP

- „v rámci Kliniky paliativní medicíny 1.LFUK a VFN pečujeme o dospělé pacienty, nově i o dětské pacienty a jejich rodiny, do budoucna připravujeme také podporu v oblasti perinatální paliativní péče.“
- „paliativní péče je prostor, kde se prolíná mnoho zájmů, setkává se mnoho energie z různých stran pro to, aby se věci posouvaly. Je skvělé vědět, že máme společný zájem a cíl zlepšit péči a pomoc těžce nemocným pacientům.“
- „pracuje se na koncepčních a metodických materiálech, za ČSPM jsme na začátku spolupráce s MZ při formulaci strategie rozvoje paliativní péče v ČR, je snahou, aby v krátkých jednotkách let vznikl globální strategický dokument pro paliativní péči, s koncepcí péče o děti se závažnou nemocí by takový dokument měl být komplementární.“
- „pole paliativní medicíny je v dnešní době také prostorem pro filantropy, jejichž podpora dokáže aktivity zjednodušit a urychlit, současně existuje riziko, aby některé aktivity neběžely takovou rychlostí, že poztrácejí ze zřetele skutečnost, že existují i jiné aktivity, každopádně je skvělé, že paliativní péče je pro filantropy zajímavá.“

Za výbor sekce dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP

Zapsala: MUDr. Lucie Hrdličková

Kontrolovala: MUDr. Zuzana Klejnová

Finální verze zápisu rozeslána dne 7. 4. 2022