

Ročně se Tým dětské podpůrné péče FN Motol postará o přibližně 200 dětí

Praha, 11. listopadu 2020 – Díky personálnímu posílení, které je financováno z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR, pracuje od června 2019 odborný podpůrný tým FN Motol v počtu 19 členů. Výrazně se tak zvýšil počet dětských pacientů, kterým lze v nemocnici paliativní péči na vysoce profesionální úrovni poskytovat. Polovinu z nich tvoří děti s neurologickou diagnózou, onkologicky nemocní pak cca čtvrtinu.

Od 1. června loňského roku převzal rozšířený tým do péče 193 nových pacientů, čili výrazně víc než v předchozích dvou letech. V tomto období tvořily děti s neurologickou diagnózou 46 % jejich pacientů, přičemž nejčastěji se jednalo o diagnózy těžké farmakorezistentní epilepsie, nervosvalová onemocnění a neurodegenerativní diagnózy. Druhou nejčastější skupinou pacientů (24 %) tvořily děti s onkologickými diagnózami. Děti s kongenitálními malformacemi a těžkými vrozenými vývojovými vadami činily 15 % pacientů a zhruba 5 % pacientů pak děti s vadami srdce.

Medián délky péče od prvního kontaktu pacienta s týmem je 187 dní. **„Nejčastěji pracujeme s rodinami mnoho měsíců. Někdy dokonce i let. Typicky se jedná o dětské pacienty, kteří jsou velmi vážně nemocní, a přitom mají šanci na zlepšení stavu. Umírajících dětí máme naštěstí v péči relativně málo,“** uvádí MUDr. Lucie Hrdličková, lékařka Kliniky dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol a zároveň vedoucí lékařka týmu. Medián délky péče od převzetí do péče týmu k úmrtí činí 54 dní. Ve sledovaném období, tzn. jednoho kalendářního roku, zemřelo 41 dětí, tedy zhruba pětina pacientů. Podařilo se ale také tři pacienty z péče týmu propustit, a to po úplném vyléčení. V obou případech se jednalo o děti po úspěšné transplantaci srdce.

Odborný podpůrný tým FN Motol pracuje ve složení 4 lékařky, 3 dětské sestry, 2 psychologičky, 4 sociální pracovnice, 1 spirituální pracovník, fyzioterapeut, ergoterapeut, projektový manager, datamanager a terapeut pro rodiče po ztrátě. Posledně jmenovaný pracovník poskytuje rodinám, kde dítě zemřelo, odbornou podporu v pozůstalostní péči, která je nedílnou součástí paliativní péče. Terapeutka pro pozůstalostní péči je současně zakladatelkou Poradny Vigvam. Ta se věnuje rodinám, které se musejí vyrovnat se ztrátou dítěte. **„Jsme hrdí, že můžeme našim rodinám nabídnout odbornou pomoc i po úmrtí dítěte podobně jako je to v zahraničních nemocnicích,“** říká MUDr. Lucie Hrdličková. Odborná pozůstalostní péče je podle ní prevencí komplikovaného truchlení, které podle dostupných literárních údajů postihuje až 10 % truchlících.

Dětský podpůrný tým FN Motol nabyté zkušenosti už poněkolkáté sdílí prostřednictvím odborné konference se všemi, kdo mají o vzdělávání a zkušenosti z této oblasti zájem. Další ročník, v pořadí už čtvrtý, se uskuteční 18. listopadu, a to vzhledem k současné epidemiologické situaci v on-line formě (link bude uveden na webových stránkách nemocnice v sekci paliativní péče: www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece). Profesionálové ze zdravotnického prostředí, kteří se chtějí v paliativní medicíně vzdělat, mohou získat povědomí o tom, jak paliativní péče funguje v největší nemocnici v ČR. Pozvání proto směřuje jak do nemocnic, tak do lůžkových i mobilních hospiců. Hlavní téma letošního ročníku je „Jak založit paliativní tým v nemocnici i v terénu“ a v rámci celodenního programu

budou zařazeny především přednášky týkající se problematiky založení a fungování paliativního týmu, otázka zajištění multidisciplinarity týmu a implementace do systému péče, otázka vedení týmu a využití nástrojů pro jeho fungování.

Tým dětské podpůrné péče funguje v podobě konziliárního týmu napříč celou dětskou částí FN Motol od roku 2017 a sdílí pacienty se všemi pracovišti dětské části nemocnice. Nejvíce spolupracuje s Klinikou dětské neurologie, Klinikou dětské hematologie a onkologie a také s Pediatrikou klinikou. Stará se také o hodně miminek, které se rodí s prenatálně rozpoznanou vrozenou vývojovou vadou, která je ohrožuje na životě. Intenzivní spolupráce probíhá i s dětským anesteziologicko resuscitačním oddělením.

Mentorem motolského týmu se stal v roce 2019 MUDr. Adam Rapoport, šéf dětského paliativního týmu z Hospital for Sick Children v kanadském Torontu. S mentorem je tým v pravidelném kontaktu, především při řešení těžkých případů.

V červnu 2019 byl Tým dětské podpůrné péče FN Motol podpořen grantovým projektem s názvem „Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče (reg. číslo: CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_039/0007277)“, realizovaného Ministerstvem zdravotnictví ČR v rámci Operačního programu Zaměstnanost, financovaného z Evropského sociálního fondu.

Více informací o Týmu dětské podpůrné péče na <https://www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/tym-detske-podpurne-a-paliativni-pece/>

Kontakt pro média:

Pavína Danková, tel: 724 227 503, e-mail: pavlina.dankova@fnmotol.cz