

ANOTACE

II. KONFERENCE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

PRVNÍ DEN 31. 11. 2016

SOUČASNÝ STAV PEDIATRICKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

Mojžíšová M., Hrdličková L. a spol. – Pracovní skupina pro dětskou paliativní péči ČSPM ČLS JEP

V prezentaci jsou shrnuty základní principy dětské paliativní péče a jsou specifikovány nosné problémy péče o umírající děti v ČR. Autoři dále informují o vzniku Pracovní skupiny dětské paliativní péče, která je složená z odborníků všech zainteresovaných profesí poskytujících paliativní péči. Pracovní skupina byla v prosinci 2015 oficiálně přijata pod ČSPM ČLS JEP a její činnost podporuje řada odborných lékařských a nelékařských společností včetně Ministerstva zdravotnictví ČR. Cílem Pracovní skupiny obecně je zlepšení dostupnosti paliativní péče na všech úrovních péče o dětského pacienta včetně perinatální a neonatální paliativní péče.

KOLIK DĚTSKÝCH PACIENTŮ POTŘEBUJE PALIATIVNÍ PÉČI?

Sláma O., ČSPM ČLS JEP, MOÚ Brno; Švancara J., IBA LF MÚ Brno

V České republice nejsou systematicky sbírána data o dětských pacientech, kteří potřebují paliativní péči. Na základě registru listů o prohlídce zemřelého (LPZ) a dat z národního registru hospitalizací (NRH) z let 2013 a 2014 však lze určit, kolik dětských pacientů každoročně umírá na diagnózy, u kterých lze potřebu paliativní péče předpokládat. Data z NRH navíc umožňují blíže analyzovat počet, trvání a charakter hospitalizací pro jednotlivé diagnostické skupiny a popsat určité „typické trajektorie“ dětských pacientů s život limitujícími a život ohrožujícími onemocněními českým zdravotnickým systémem. Domníváme se, že zhodnocení počtu pacientů s potřebou paliativní péče je základním předpokladem pro racionální plánování a rozvoj služeb paliativní péče v ČR.

KRITICKÉ MOMENTY V PÉČI O NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉ DÍTĚ A JEHO RODINU

Loučka M., Centrum paliativní péče, Praha

Cílem příspěvku je identifikovat "zlomové" momenty v péči o nevléčitelně nemocné dítě. Během průběhu vážného onemocnění prochází pacient, jeho rodina i ošetřující personál řadou kritických momentů, které vyžadují vážné rozhodování o směřování další péče, jsou emocionálně náročné a mohou být zdrojem konfliktních situací. Rozpoznání těchto momentů a jejich řešení je důležitým předpokladem kvalitní paliativní péče, která je založena na komplexní podpoře celého rodinného systému pacienta.

TRAJEKTÓRIA LEKÁRA: VÝZVY A LIMITY DETSKEJ PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI

Jasenková M., PLAMIENOK n.o.

Detskej paliatívnej starostlivosti, ktorá patrí medzi emočne najťažšie oblasti lekárskej praxe, sa profesne venuje len malá skupina lekárov. Liečiť a sprevádzať ťažko, nevyliciteľne choré deti a ich rodiny prináša veľa osobnostných i profesných výziev: schopnosť radosť sa a smútiť zároveň, ochotu prijať a zdieľať s rodinou a kolegami svoju zraniteľnosť aj silu, zručnosť v krízovej intervencii ako aj v podpore počas dní pomalej progresie choroby a pod.

Trajektória lekára v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti je zaujímavá, bohatá na hlboké existenciálne zážitky, zmysluplná a naplňujúca.

PALLIATIVE CARE IN CHILDREN IN TEL HASHOMER HOSPITAL, TEL AVIV, ISRAEL

Grebler D., Pediatric Hemato-Oncology Dpt., The Edmont and Lily Safra Children's Hospital, Tel Aviv, Izrael

In Israel, 350 children are diagnosed with cancer each year, approximately one-third of them dies. The Marion and Elie Wiesel Children's Pavilion is a part of the Pediatric Hemato-Oncology Department, a leading center for treatment of childhood cancers in Israel. This unique facility was specially designed to meet the needs of dying patients and their families. It is located in the midst of the Sheba Medical Center, however, it maintains privacy as a separate house in a beautiful private garden. The staff consists of a multidisciplinary team of physicians, nurses, social workers, and therapists dedicated to excellence in the provision of care for patients and their families. We believe that through education and understanding of issues surrounding death and dying, we can impact how the community responds to children with life threatening health conditions.

TERMINÁLNÍ PÉČE NA DĚTSKÉ ONKOLOGII

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

V dětské onkologii je neoddiskutovatelným faktem, že zařízení, které nádorové onemocnění diagnostikovalo, vedlo protinádorovou terapii a léčilo komplikace touto léčbou vyvolané, je povinno poskytnout i léčbu paliativní. Existuje mnoho argumentů, které podporují poskytování paliativní péče v tom zařízení, které vedlo (kurativní) protinádorovou terapii: všichni se vzájemně znají a důvěřují si (rodiče, dítě, ošetřující personál), prožili společně mnoho náhlých nepředvídatelných situací, které společně zvládli. Přeložení, přesunutí do péče jiného zařízení mohou pak vnímat jako definitivní ukončení kontaktu s pracovištěm, které dosud vedlo jejich léčbu. Tyto okolnosti však vůbec nepopírají tu skutečnost, že existují průběhy progresí nádorového onemocnění, kde domácí paliativní (hospicová) péče má své opodstatnění a indikace.

PALIATIVNÍ PÉČE O ONKOLOGICKY NEMOCNÉ DÍTĚ Z POHLEDU PSYCHOLOGA

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

Práce psychologa při paliativní péči o pacienty umírající v důsledku nádorového onemocnění, má svá specifika. Ukazuje se, že vedle terapeutické práce s emocemi očekávaného truchlení rodičů, pacientů a jejich sourozenců, je třeba řešit některé situace, kde psycholog plní průvodce rozhodováním, nabízí pomoc učinit rozhodnutí a s tímto rozhodnutím se vyrovnat. Témat rozhovorů je široké spektrum a liší se u rodin trávících konec života svého dítěte v nemocnici nebo doma. Prezentace nabízí souhrn zkušeností s psychologickým provázením rodin se zaměřením na to, s čím se pacienti umírající v nemocnici vyrovnávají obtížně a co naopak kvitují s povděkem.

PRENATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Ratislavová K., FZS Západočeská univerzita v Plzni a Dlouhá cesta, z.s.

Příspěvek je zaměřen na paliativní péči o těhotnou ženu (a její rodinu), u jejíhož dítěte byla stanovena diagnóza vrozené vývojové vady, která je neslučitelná s přežitím dítěte po porodu nebo je život limitující. Prenatální paliativní péče zahrnuje psycho-sociální podporu rodiny během těhotenství, porodu a poporodní péči o umírajícího novorozence.

PALIATIVNÍ PÉČE V NEONATOLOGII. JAK TO V ČESKÉ KOTLINĚ VLASTNĚ JE

Kantor L., Fakultní nemocnice a LF Univerzity Palackého v Olomouci

Autor shrnuje poznatky o novorozenecké domácí paliativní péči hlavně v České republice. Jedná se o navázání na současný vývoj neonatologie v rámci vývojové a individualizované péče. Lze předpokládat, že po přechodném období hledání optimálních cest bude tento přístup jednoznačně přijat personálem novorozeneckých oddělení i rodiči.

NAŠE PRVNÍ KRŮČKY V DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČI. VLASTNÍ ZKUŠENOST

*Šibravová V., Nováková A., Eviaková Š., Fakultní nemocnice v Olomouci
Samíkem to začalo...*

Prezentace podkrývá problematiku chybění dětské a neonatologické paliativní péče v České republice. Přinášíme neobyčejný příběh malého Samíka, který byl po narození hospitalizován na našem oddělení, kde mu byla stanovena život limitující diagnóza. Splněným přáním rodičů se stala péče o chlapečka v domácím prostředí. Naše přítomnost v blízkosti rodiny až do okamžiku loučení pro nás byla poctou a zároveň velkou motivací k dalším aktivitám, které povedou k dostupnosti neonatální paliativní péče pro další indikované novorozence a kojence.

WORKSHOP: PŘERUŠENÍ BLUDNÉHO KRUHU

Hrdličková L., Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol, Praha; Krejčí J., Hospic Dobrého Pastýře, Čerčany

Na semináři v Jihlavě a během VIII. česko-slovenská konference paliativní medicíny bylo definováno pět bariér domácí dětské paliativní péče v České republice. Cílem workshopu Přerušení bludného kruhu je hledání cesty dalšího rozvoje domácí dětské paliativní péče u nás a vhodných způsobů k překonání identifikovaných překážek

ETICKÉ A PRÁVNÍ ASPEKTY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE FORMOU KAZUISTIK A MODEROVANÉ DISKUZE

Krejčíková H., Právnická fakulta UK; Matějka J., Ústav etiky 3. LF UK, Praha

Cílem workshopu je představit problematické momenty ve vzájemných vztazích: dětský pacient - rodiče - zdravotník - poskytovatel zdravotních služeb - další osoby zúčastněné na poskytování zdravotní péče, a to v souvislosti s konkrétními situacemi v závěru života dětského pacienta. Kasuistiky budou řešeny z pohledu medicínského práva a bioetiky.

VEČERNÍ PROGRAM

Cesta domů zve účastníky konference i paliativní odbornou veřejnost do Dobročinné kavárny Cesta domů, od 18 – 22 hodin nabízíme možnost sejit se s kolegy, najíst se, napít i diskutovat se zajímavými hosty.

19.00 - 20.30

Představení Sešitu pro děti, kterým někdo zemřel

Martin Loučka a Jindřiška Prokopová pracují s dětmi i rodiči v rodinách, kde někdo umírá, společně s Josefínou Stibitzovou připravili sešit, který má pomoci otevřít rozhovory o věcech, o kterých málokdy málokdo s dětmi mluví

Zlatá rybka

Karin Pospíšilová a její kolegyně plní odhodlaně a s radostí přání vážně nemocným dětem, už druhým rokem, s jakými tématy se setkávají?

Nadační fond Avast

Kateřina Kotasová představí probíhající i nové programy nadačního fondu

(ÚČAST NA VEČERNÍM PROGRAMU JE MOŽNÁ POUZE PO PŘEDCHOZÍ REGISTRACI)

DRUHÝ DEN 1. 12. 2016

NEROZŠÍŘOVÁNÍ A UKONČENÍ RESUSCITAČNÍ A INTENZIVNÍ PÉČE U PEDIATRICKÝCH PACIENTŮ

Hříděl J., Klinika dětského a dorostového lékařství VFN a 1. LF UK, Praha

Pozornost bude věnována etickým a medicínským aspektům tohoto kontroverzního tématu s důrazem na kardiopulmonální resuscitaci, umělou plicní ventilaci, analgosedaci, antibiotickou terapii a nutriční terapii. Budou diskutovány situace, kdy je ukončení či nerozšíření intenzivní péče o dětského pacienta postupem “lege artis”, zkušenosti z českého prostředí a zahraniční doporučení.

PRÁVNÍ ASPEKTY PÉČE O PEDIATRICKÉ PACIENTY NA KONCI ŽIVOTA S DŮRAZEM NA KONCEPT MARNÉ PÉČE

Krejčíková H., Právnická fakulta UK

Stav de facto právního vakua v této oblasti je neudržitelný. V kontextu nového Občanského zákoníku, Evropského práva a doporučení českých odborných společností pro dospělé pacienty bude navržena definice marné péče u dětských pacientů. Dále bude diskutována nutnost vytvořit co nejzávažnější odborný dokument poskytující doporučení jak marnou péči legálně neposkytovat a plně využít smysluplných možností paliativní péče, která je v těchto případech v nejlepším zájmu dítěte i rodiny.

INTENZIVNÍ PÉČE V KONTEXTU SYSTÉMU PALIATIVNÍ MEDICÍNY U DĚTSKÝCH PACIENTŮ

Hříděl J., Klinika dětského a dorostového lékařství VFN a 1. LF UK, Praha

V současné době není v ČR paliativní péče systémově poskytována, tím méně je obecně kodifikován postup při rozhodování o míře intenzivní a paliativní péče u daného pacienta. Na základě medicínských a právních doporučení obsažených v předchozích příspěvcích bude navržen model interakce intenzivní a paliativní včetně popisu role jednotlivých poskytovatelů péče o nemocné děti (tedy především rodičů, praktických lékařů, ambulantních specialistů, zdravotníků z lůžkových oddělení oblastních i krajských/fakultních nemocnic). Cílem je vytvořit reálně funkční systém minimalizující traumatizující marnou péči a umožňující efektivní a dostatečnou péči o kvalitu života terminálně nemocných dětí a jejich rodin.

ZKUŠENOSTI RODIČE S INTENZIVNÍ PÉČÍ PŘED KONCEM ŽIVOTA DÍTĚTE

Hůlková M.

Rodič se zkušeností s péčí před koncem života svého dítěte se podělí o své zkušenosti se zaměřením na konkrétní problémy a na vnímání rozdílů mezi intenzivní a paliativní péčí. Bude probírána přiměřenost komunikace s rodiči, vývoj názorů a pocitů rodičů v této situaci, dostatečnost zapojení rodičů do rozhodování o péči a dostupnost lékařské, materiální, psychologické a lidské podpory rodině.

KAZUISTIKA A DISKUZE

Hříděl J., Klinika dětského a dorostového lékařství VFN a 1. LF UK, Praha; Krejčíková H., Právnická fakulta UK; Hůlková M.

Na příkladu konkrétního pacienta se rodič, právník a lékař v závěru bloku v zaměří v diskuzi s ostatními účastníky na konkrétní úskalí a možnosti postupu při ukončení intenzivní péče a poskytování paliativní péče dětem a rodinám v podmínkách českého zdravotnictví.

WORKSHOP: ETICKÝ WORKSHOP

Závodová I., Cesta domů, z.ú., Praha; Matějek J., Ústav etiky 3. LF UK, Praha

Ve workshopu se budeme zabývat čistě etickými otázkami spojenými s dětskou paliativou. V krátkém úvodu představíme základní principy rozhodování. Těžištěm semináře bude diskuze nad kazuistikami. Velmi doporučujeme, aby účastníci workshopu přinesli své vlastní kazuistiky, které budeme společně řešit.

PALIATIVNÍ PÉČE V DĚTSKÉ NEUROLOGII – V ČEM JE JINÁ?

Komárek V., Klinika dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol, Praha

Neurologická onemocnění a genetické vady tvoří přes polovinu neonkologických diagnóz v dětské paliativní péči. Jedná se o stacionární (např. DMO, stav po hypoxii mozku perinatálně či později) či progresivní onemocnění (neurodegenerativní, těžké epileptické encefalopatie, metabolické vady). Prognóza u velké části neurologicky nemocných je nejistá z hlediska dožití, ovlivněná interními komplikacemi, schopností regenerace mozku po dalších insultech. V oblasti neurologie je velmi specifická vývojová prognóza.

SPECIFIKA PÉČE O NEUROLOGICKÉ PACIENTY

Štěrbová K., Klinika dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol, Praha

Bolesti u neurologicky nemocných dětí mohou být neuropatického původu nebo důsledkem spasticky, sekundárních deformit pohybového aparátu. Dýchací obtíže, problémy s polykáním, trávící obtíže a jejich řešení z dlouhodobého hlediska vyžaduje velmi citlivou spolupráci s rodinou. Velkou výzvou je komunikace – u velké většiny dětí s neurodegenerativním či jiným progresivním onemocněním CNS dochází k úbytku kognitivních funkcí, k úbytku schopnosti komunikovat. Naléhavě je zachovaná schopnost vnímat, to zůstává velkým otazníkem.

PALIATIVNÍ PÉČE U VROZENÝCH NEUROMUSKULÁRNÍCH NEMOCÍ

Haberlová J., Klinika dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol, Praha

Vrozená neuromuskulární onemocnění jsou onemocnění postihující svaly, periferní nervy či nervosvalový přenos, která se ve většině případů projevují progredující svalovou slabostí. Jedná se ve většině případů o kauzálně neléčitelná progresivní onemocnění, jež ve svém důsledku významně hendikepují pacienty a v některých případech i zkracují věk dožití. Klasickým případem významného hendikepu a i zásadního zkrácení věku dožití je spinální svalová atrofie (SMA) typ I; většina pacientů umírá do 2 let věku. Na příkladu pacientů s touto diagnózou autoři ukazují změny v péči ve fakultní nemocnici, nově vzniklou mezioborovou spolupráci mezi neurology, pediatry a sociálními pracovníky Kolpinogovi rodiny Smečno.

OSOBNÍ ZKUŠENOST PRARODIČE S PALIATIVNÍ PÉČÍ V ČR - děti s diagnózou SMA

Kopejsková J., Kolpingova rodina Smečno

Osobní zkušenosti s péčí v nemocnici a domácí hospicovou péčí. Zkušenosti, jak typ péče ovlivní vyrovnávání se blízkých se smrtí dítěte.

PROČ (NE)UMÍRAT V NEMOCNICI?

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

Většina lidí si přeje okamžik rozloučení se životem a posledního vydechnutí strávit mezi svými blízkými, pokud možno v místě, které je jim domovem. Také při opačném pohledu pozorujeme, že většina rodin si přeje mít své umírající doma. Platí to pro dospělé i pro děti. Jsou však i někteří, kteří dají přednost nemocničnímu prostředí. Je to volba nucená, protože to jinak není možné, nebo dobrovolná o oni to tak opravdu chtějí? Co jim nemocniční prostředí poskytuje? S čím se musejí vyrovnat, když přijmou tuto variantu? A s čím se naopak musejí vyrovnat ti, kteří volí domov? Jak služby specialistů různých profesí opravdu potřebují? Které z nich považují za důležité zdravotníci? Nekončí řada otázek. Máme určité zkušenosti, nasloucháme svým pacientům, nasloucháme sobě, přemýšlíme, ale jednoznačných odpovědí máme pramálo. Zveme Vás na setkání, kdy budeme hledat odpovědi společně: lékař, psycholog a vy, kteří se k nám připojíte.

MOŽNOSTI A LIMITY PÉČE O UMÍRAJÍCÍ DÍTĚ V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Závadová I., Cesta domů, z.ú., Praha; Malíš J., Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol, Praha

V dialogu vedeném na pozadí kazuistik se pokusíme společně ukázat, co může být překážkou v péči o umírající dítě v domácím prostředí z pohledu lékaře a zda lze tyto překážky překonat. Co když se dítě dusí? Co když nekontrolovaně krvácí a co v případě hemodynamické nestability?

SESTRA V NOVÉ SITUACI - DOSPĚLÝ VERSUS DĚTSKÝ PACIENT

Klímeš P., Cesta domů, z.ú., Praha

Rozeznání cílové skupiny hospicové péče se mnohdy nesprávně přikládá ke generaci seniorů a gerontologických pacientů. Jak se mění spektrum mobilní hospicové péče o dětského pacienta pro sestru, která se primárně věnuje pacientům dospělým? Setkání s rodiči umírajícího dítěte, kteří dožívají svého potomka v domácím prostředí přináší nové situace, které pro tuto skupinu pacientů jsou specifické. V poskytování průběžné ošetrovatelské péče a edukaci, i v doprovázení rodičů v posledních hodinách života jejich dítěte.

PERINATAL HOSPICE – THE EXPERIENCE OF THE WARSAW HOSPICE FOR CHILDREN FOUNDATION

Chmiel-Baranowska A., Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci Warszawa, Poland

Perinatal Hospice is not a place. It is an idea of taking care of the couples/families who have to face the lethal condition of their unborn child. It is a connection between prenatal diagnosis and Hospice for children.

Perinatal Hospice within Warsaw Hospice for Children Foundation officially started in 2009. But the first prenatally diagnosed child was admitted to the WHC in 1998. Since that time we've developed the support for the pregnant women and their partners. Warsaw Perinatal Hospice provides medical, psychological, spiritual help for the couples who want to continue the pregnancy. We've done over 600 perinatal psychological consultations.

Warsaw Perinatal Hospice offers the support for the bereaved parents, too.

WORKSHOP: POJĎME SE UČIT DOHROMADY

Podtitul: Workshop vzájemného sdílení emočně obtížných a komunikačně komplikovaných situací souvisejících s péčí o těžce nemocné dítě a jeho rodinu

Kokešová Kleinová G., Psychosomatická klinika, Praha; Matějek J., Ústav etiky 3. LF UK, Praha; Hrdličková L., Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol, Praha; Mojžíšová M., Dětské oddělení nemocnice Hořovice, domácí hospic Cesta domů

Cílem workshopu je přispět k budování odborné práce kolem paliativní péče u dětí jiným způsobem, než jsou budovány tradiční lékařské společnosti. Vědomě klademe důraz na celostně lidský rozměr profese, k jehož rozvoji využíváme prvky z terapeutických setkání.

Jde o otevřený prostor nabídnutý všem účastníkům konference určený ke sdílení vlastního příběhu s dětským paliativním pacientem. Organizátorům jde o vytvoření důvěrného prostoru, kde budou moci zaznít osobní zkušenosti s dětskou paliativní péčí, stejně tak jako pochybnosti, strachy a nejistota. Důležitou součástí workshopu bude vzájemné, otevřené a citlivé naslouchání jeden druhému. Předpokladem dobré práce workshopu je vzájemná důvěra mezi účastníky a respekt k důvěrným informacím a sdělovaným údajům.

KDO JE HERNÍ SPECIALISTA - A CO MŮŽE NABÍDNOUT V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ A HOSPICOVÉ PÉČI

Královec J., Nadační fond Klíček

Příspěvek představí jednu z možných doplňkových forem doprovázení rodin s vážně nemocným dítětem a podpory poskytované pozůstalým. Herní specialisté jsou od konce 60. let rozšíření především v anglosaském světě - v českém prostředí tato role dosud není adekvátně vymezena a dostatečně etablována.

PODPORA RODINY BĚHEM PŘECHODU Z KURATIVNÍ NA PALIATIVNÍ PÉČI

Doležalová K., Nadační fond Krtek, FN Brno

Personalizovaná péče se přizpůsobuje změně cíle, kterého nám postupující onemocnění dovoluje dosáhnout. Cílem už není uzdravení, ale snaha o udržení dobré kvality života. Komplexní péče a znalost rodiny během kurativní léčby: výhoda či nevýhoda? Příspěvek představí důležité momenty v doprovázení rodin dětských pacientů během přechodu na paliativní léčbu na základě zkušeností z prostředí dětské onkologie.

DÍTĚ A JEHO RODINA V HOSPICOVÉ PÉČI

Prokopová J., Cesta domů, z.ú., Praha

Zkušenosti psychosociální pracovníce s podporou rodin, které se rozhodly pečovat o dítě v terminální fázi onemocnění v domácím prostředí. Dítě v rodině, kde někdo umírá. Otazníky, možnosti, obtíže a výzvy.

DOPROVÁZENÍ RODIČŮ PO ÚMRTÍ

Bužgová R., Lékařská fakulta, Ostravská univerzita & Mobilní hospic Ondrášek

V příspěvku budou prezentovány současné poznatky v oblasti procesu truchlení jako reakce na ztrátu dítěte z jakékoli příčiny. Dále možnosti podpory pozůstalých rodičů a sourozenců během úmrtí i následně po úmrtí dítěte. Součástí prezentace budou také zkušenosti s využitím svépomocných skupin pozůstalých rodičů jako jednoho ze způsobů efektivní podpory.

ROZLOUČENÍ, POZVÁNKA NA JARNÍ SETKÁNÍ V JIHLAVĚ

Mojžíšová M., Pracovní skupina dětské paliativní péče v ČR & Dětské oddělení nemocnice Hořovice