

SOUBORNÝ REFERÁT

Role dětského podpůrného týmu v rozvoji nemocniční paliativní péče ve Fakultní nemocnici v Motole

The role of paediatric supportive care team in the development of hospital palliative care at the University Hospital Motol

Lucie Hrdličková^{1,2,3}, Gražina Kokešová Kleinová^{2,3,4,5,6}, Lenka Nováková^{1,2,3}, Denisa Makešová^{2,7}, Tereza Doušová^{3,8}

¹Klinika dětské hematologie a onkologie, 2. lékařská fakulta Univerzity Karlovy a FN Motol, Praha

²Tým dětské podpůrné péče, FN Motol, Praha

³Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP

⁴Oddělení klinické psychologie, FN Motol, Praha

⁵Cesta domů, z. ú.

⁶Psychosomatická klinika, Praha

⁷Sociální oddělení, FN Motol, Praha

⁸Pediatrická klinika, 2. lékařská fakulta Univerzity Karlovy a FN Motol, Praha

SOUHRN

Hrdličková L, Kokešová Kleinová G, Nováková L, Makešová D, Doušová T. Role dětského podpůrného týmu v rozvoji nemocniční paliativní péče ve Fakultní nemocnici v Motole

Dětská paliativní péče prodělala v posledních dvou dekádách celosvětově prudký vývoj, který přispěl i k akceleraci rozvoje dětské paliativní medicíny v České republice. V péči o pacienty s paliativními potřebami jsou rozlišovány tři úrovně – paliativní přístup, obecná a specializovaná paliativní péče. Jedním z modelů specializované paliativní péče je také konziliární paliativní tým v nemocnici, přičemž historicky první paliativní tým zaměřený na dětské pacienty byl založen v roce 2017 ve Fakultní nemocnici v Motole. Článek představuje výzvy, které rozvoj týmu provázely, a procesy, které implementaci dětské paliativní péče do největší nemocnice v České republice umožnily.

Klíčová slova: dětská paliativní péče, multidisciplinární tým, implementace péče

SUMMARY

Hrdličková L, Kokešová Kleinová G, Nováková L, Makešová D, Doušová T. The role of paediatric supportive care team in the development of hospital palliative care at the University Hospital Motol

In past two decades, paediatric palliative care has significantly evolved worldwide, which has also contributed to the acceleration of paediatric palliative care development in the Czech Republic. There are three levels of care for patients with palliative needs - palliative approach, general and specialised palliative care. The models of specialised palliative care include the hospital palliative care teams, and the first ever palliative team focused on paediatric patients was established in 2017 at University Hospital Motol in Prague. This article presents the challenges that accompanied the palliative care team development and introduces the processes that facilitated the implementation of paediatric palliative care in the largest hospital in the Czech Republic.

Key words: pediatric palliative care, multidisciplinary team, care implementation

Korespondenční adresa:

MUDr. Lucie Hrdličková
Tým dětské podpůrné péče FN Motol
V Úvalu 84
Praha 5 150 06
lucie.hrdlickova@fnmotol.cz

ÚVOD

Paliativní péče představuje aktivní celostní péči o tělo, ducha a mysl dítěte a zahrnuje také péči o jeho rodinu.⁽¹⁾ Novodobý rozvoj dětské paliativní péče nastartoval v roce 2000 dnes již kultovní článek amerických autorů v prestižním časopise The New England Journal of Medicine,⁽²⁾ který poukázal na utrpení dětí umírajících na onkologické onemocnění.

V průběhu následujících let přinesly odborné publikace jednoznačnou evidenci, že včasné zahájení paliativní péče prokazatelně zvyšuje kvalitu života dětským pacientům.^(3–6) Z paliativní péče profitují děti, které trpí tzv. život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním, děti v terminálním stadiu nemoci a také dosud nenarozené děti, u kterých byl prenatálně zjištěn závažný život ohrožující stav nebo

onemocnění s nepříznivou prognózou.⁽⁷⁾ Paliativní medicína rozlišuje tři úrovně poskytované péče: paliativní přístup, obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči.^(7,8) Existuje několik modelů specializované paliativní péče, mezi které patří také nemocniční paliativní tým.⁽⁹⁾ Specializovaná paliativní péče v nemocnici přináší do léčby dítěte nový rozměr díky zapojení multidisciplinárního týmu složeného z odborníků mnoha profesí, jejichž cílem je komplexní hodnocení potřeb nemocného dítěte a jeho rodiny a péče o kvalitu života nemocného a jeho blízkých. Práce nemocničního paliativního týmu přispívá k otevřené komunikaci s rodinou,⁽¹⁰⁾ zajišťuje větší míru psychosociální podpory pro nemocné dítě a jeho blízké⁽¹¹⁾ a jednoznačně přispívá k efektivní léčbě obtíží nemocného.^(5,12,13) Paliativní tým v nemocnici také napomáhá zajištění návazné péče v místě bydliště.⁽¹²⁾ Dětská pacienta v péči paliativního týmu mají nižší počet akutních hospitalizací v závěru života a mohou umírat ve svém přirozeném prostředí.⁽¹⁴⁾ Paliativní péče u dětských pacientů je péče dlouhodobá, často několik let trvající, přičemž více než 75 % pacientů žije déle než 1 rok od prvního kontaktu s nemocničním paliativním týmem.⁽¹⁵⁾ Časné zapojení paliativního týmu, ideálně ještě v období kurativní terapie, jednoznačně zvyšuje kvalitu života dítěte a jeho blízkých.⁽¹⁶⁾ V zahraničních nemocnicích terciárního typu patří dětské paliativní programy mezi standardní součást systému zdravotní péče.^(17,18) V České republice vznikl historicky první nemocniční paliativní tým zaměřený výhradně na péči o dětské pacienty v roce 2017, a to ve Fakultní nemocnici v Motole v Praze. V následujícím textu představujeme cestu, která k rozvoji dětského motolského týmu vedla, a výzvy, které byly se zaváděním dětské paliativní péče v největší tuzemské nemocnici spojeny.

VZNIK TÝMU A NÁSLEDNÉ ZALOŽENÍ SAMOSTATNÉHO PRACOVÍŠTĚ DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

Pracovní skupina dětské paliativní péče tvořená zájemci z řad zaměstnanců Fakultní nemocnice v Motole vznikla v roce 2016. Skupina tvořená lékaři i několika nelékařskými pracovníky se zabývala mapováním potřeb pacientů a jejich rodin na pracovištích dětské části nemocnice. Pravidelná setkání byla naplněna diskusemi nad kazuistikami konkrétních hospitalizovaných pacientů s paliativními potřebami. Díky finanční podpoře Nadačního fondu Avast se členové pracovní skupiny v letech 2016 a 2017 odborně vzdělávali ve specializované paliativní péči (zahraniční stáže, kurzy, školení) a spolu s několika nově příchozími odborníky vytvořili paliativní tým pro dětskou část motolské nemocnice. V prvním období, od září 2017 do prosince 2017, tým nabízel péči v závěru života především onkologicky nemocným dětem v terminálním stadiu nemoci, a to formou ambulance podpůrné a paliativní péče pod Klinikou dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol. Od ledna 2018 se působnost paliativního týmu rozšířila na celou dětskou část nemocnice a specializovanou paliativní péči bylo možné nabídnout všem pacientům s život ohrožujícím nebo život

limitujícím onemocněním sledovaným v ambulantním režimu i dětem hospitalizovaným. V červnu 2019, již s oficiálním názvem Tým dětské podpůrné a paliativní péče FN Motol, byl tým podpořen grantovým projektem 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. Pilotní projekt ministerstva zdravotnictví současně umožnil založení paliativního týmu pro dospělé pacienty a Fakultní nemocnice v Motole se tak stala v roce 2019 první a dosud jedinou nemocnicí v naší zemi, která disponuje dvěma paliativními týmy, zvlášť pro dětské a pro dospělé pacienty. Projekt ministerstva zdravotnictví přispěl k etablování dětského podpůrného týmu v rámci nemocnice a k nastavení procesů umožňujících autonomní fungování mimo Klinikou dětské hematologie a onkologie, mezi které patří např. založení vlastní elektronické zdravotní dokumentace *unis*, otevření systému žádank o konzilium dětského týmu apod.

MULTIDISCIPLINÁRNÍ PÉČE JAKO PODMÍNKA K EFEKTIVNÍMU ŘEŠENÍ POTŘEB NEMOCNÉHO DÍTĚTE A JEHO RODINY

Zastoupení různých profesí v paliativním týmu umožňuje komplexní zhodnocení a řešení potřeb nemocného dítěte a jeho rodiny.^(7,11) Hlavní náplní práce týmu je komunikace s pacientem a rodinou o těžkých tématech (porozumění prognóze, preference rodičů v závěru života dítěte, plánování budoucí péče), léčba symptomů, sociální poradenství, psychologická podpora dětského pacienta, rodičů a sourozenců a zajištění návazné péče v místě bydliště pacienta. Tým nabízí také péči duchovní a pozůstalostní. Vymezení kompetencí jednotlivých profesí a vědomí jejich nemalého překryvu představuje pro tým dlouhodobě výzvu, podobně jako nastavení spolupráce s nemocničním personálem a dalšími odborníky zapojenými do péče o nemocné dítě.^(19–21) Samostatnou výzvu tvoří vymezování kompetence mezi lékaři paliativního týmu a ošetřujícími lékaři, a to především v oblasti komunikace těžkých témat.⁽²²⁾

Možnost propustit těžce nemocné nebo umírající dítě do místa bydliště a zajistit mu adekvátní potřebnou péči byla ještě před lety výrazně omezená, v některých regionech prakticky nemožná. V posledních letech je díky intenzivnímu rozvoji paliativní medicíny v České republice předání dítěte do místa bydliště obvykle možné a stojí na úzké spolupráci týmu s regionálními nemocnicemi, praktickými dětskými lékaři, domácími hospici, agenturami domácí péče a dalšími poskytovateli. Díky rozvoji mobilní specializované paliativní péče a ochotě domácích hospiců nabízet odbornou péči i dětským pacientům prokazatelně stoupá počet dětí, které tým propouští v terminální fázi onemocnění z nemocnice, aby mohly zemřít doma, pokud si to dítě a rodina přejí.⁽²³⁾ Některé rodiny preferují společný čas v domácím prostředí, dokud je dítě klinicky stabilní, a v samotném závěru života dítěte se vrací do nemocnice, kde se cítí bezpečněji.

V motolském dětském týmu působili od jeho založení nejen lékaři a zdravotní sestry, ale také sociální pracovníce a psycholog (tzv. klíčové profese). V průběhu let se tým rozšířil o další odborníky, jako jsou spirituální pracovník, fyzioterapeut, ergoterapeut. Tým také disponuje pozůstalostním terapeutem, který nabízí odbornou podporu v období truchlení rodinám po úmrtí dítěte. Klíčové profese týmu jsou obsazeny alespoň 2–3 odborníky tak, aby byla dosažena zastupitelnost a tím i dostupnost dětské paliativní péče v motolské nemocnici. Všichni členové týmu pracují na čas-
tečný úvazek, celkem se jedná o 5,6 úvazku.

V září 2022, 5 let od založení, je složení týmu následující:

- 6 lékařů, z toho 1 lékař s atestací z paliativní medicíny
- 3 sestry
- 3 psychologové
- 2 sociální pracovníce
- 1 spirituální pracovník
- 1 pozůstalostní terapeut
- 1 fyzioterapeut
- 1 ergoterapeut
- 2 pracovníci mimo přímou péči (projektový manažer a vědecko-výzkumný pracovník)

Všichni členové týmu působící v přímé péči jsou odborně vzděláni ve specializované paliativní péči. Absolvovali kurzy povinné pro nově příchozí členy týmu (Úvod do dětské paliativní péče a kurz ELNEC). Další vzdělávání se řídí kompetencemi příslušné profese (komunikační kurzy ESPERO pro pediatrii, ESPERO pro sestry, kurz Děti a ztráta apod.).

ZAHRA NIČNÍ SPOLUPRÁCE A NEZASTUPITELNÁ ROLE MENTORŮ V ROZVOJI DĚTSKÉ NEMOCNIČNÍ PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

Tým dětské podpůrné a paliativní péče byl začátkem roku 2020 oficiálně přejmenován na Tým dětské podpůrné péče, čímž reagoval na publikované zahraniční zkušenosti, že slovo *paliativní* může představovat bariéru ve spolupráci s pacienty, rodinami i nemocničním personálem.^(24,25) Tento název byl zároveň zvolen s ohledem na doporučení zahraničních specialistů, s nimiž jsou členové týmu dlouhodobě v kontaktu. Oficiálním mentorem Týmu dětské podpůrné péče se stal v roce 2019 dr. Adam Rapoport, vedoucí lékař PACT (Pediatric Advanced Care Team) v Hospital for Sick

Children v kanadském Torontu, a úzká spolupráce s tamní nemocnicí pokračuje dodnes. V otázce zapojení podpůrného týmu u dětských pacientů v intenzivní a resuscitační péči využívají lékaři týmu mentoring od dr. Wynne Morrison, lékařky dětského anesteziologicko-resuscitačního oddělení (ARO) a současně PACT v Children's Hospital in Philadelphia v Pensylvánii, USA. Pravidelný kontakt se zahraničními odborníky a mentoring nejen v otázkách odborného poskytování zdravotní péče přinesly týmu jasné směřování v kontextu implementace dětské paliativní péče do nemocničního prostředí. V souladu se zahraničními trendy nabízí tým zahájení péče u pacientů s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním časné, v některých případech již při diagnóze nemoci s nepříznivou prognózou (např. syndrom hypoplastického levého srdce, difúzní gliom mozkového kmene atd.). Po vzoru zahraničních pracovišť zahájil tým krátce po svém vzniku osvětovou a advokační činnost napříč dětskou částí nemocnice ve formě pravidelných seminářů, workshopů i neformálních mezioborových porad s lékaři a sestrami jednotlivých pracovišť. Od roku 2017 se také každoročně koná motolská konference paliativní péče určená odborníkům z celé ČR. Zahraniční spolupráce přinesla týmu též možnost aktivně se účastnit celosvětově rozšířených webinářů ECHO (Extension for Community Healthcare Outcomes), mezi které se v roce 2017 díky týmu dr. Rapoporta zařadila také problematika dětské paliativní medicíny.⁽²⁶⁾

ZÁVĚR

Tým dětské podpůrné péče Fakultní nemocnice v Motole má za sebou prvních pět let práce na implementaci dětské paliativní péče do prostředí největší tuzemské nemocnice. Od založení týmu v roce 2017 došlo k postupnému etablování role týmu v systému poskytování péče o těžce nemocné děti a k rozšíření působnosti týmu napříč celou dětskou částí nemocnice. Dovolujeme si touto cestou srdečně poděkovat všem motolským ošetřujícím lékařům, kteří se na náš tým obraceli s žádostí o paliativní konzilium, a také praktickým lékařům a všem poskytovatelům, díky kterým je možné udržet kontinuitu kvalitní péče i při propuštění pacienta do místa bydliště. Jedině díky mezioborové spolupráci napříč regiony je možné nabídnout těžce nemocným dětem odbornou péči, kterou potřebují. |

LITERATURA

1. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers. World Health Organization. [Online]. Dostupné na: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>
2. Wolfe J, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med 2000; 342(5): 326–333.
3. Kaye EC, Friebert S, Baker JN. Early integration of palliative care for children with high-risk cancer and their families. Pediatr Blood Cancer 2016; 63(4): 593–597.
4. Loeffen EA, Tissing WJ E, et al. Individualised advance care planning in children with life-limiting conditions. Arch Dis Child 2018; 103(5): 480–485.
5. Zhukovsky DS, Herzog CE, et al. The impact of palliative care consultation on symptom assessment, communication needs, and palliative interventions in pediatric patients with cancer. J Palliat Med 2009; 12(4): 343–349.
6. Kaye EC, et al. Predictors of location of death for children with cancer enrolled on a palliative care service. Oncologist 2018; 23(12): 1525–1532.
7. Benini F, et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PpaCS. J Pain Symptom Manage 2022; 63(5): e529–e543.
8. Morrison WE, Gauvin F, et al. Integrating palliative care into the ICU: from core competency to consultative expertise. Pediatr Crit Care Med 2018; 19(8S Suppl 2):S86–S91

9. Hui D, Bruera E. Models of palliative care delivery for patients with cancer. *J Clin Oncol* 2020; 38(9): 852–865.
10. Kassam AW, Skiadaresis J. Differences in end-of-life communication for children with advanced cancer who were referred to a palliative care team. *Pediatr Blood Cancer* 2015; 62(8): 1409–13.
11. Weaver MS, et al. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliat Med* 2016; 30(3): 212–223.
12. Verberne LM, et al. Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliat Med* 2017; 31(10): 956–963.
13. Wolfe J, et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: Is care changing? *J Clin Oncol* 2015; 26(10): 1717–1723.
14. Fraser LK, et al. Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life. *Br J Cancer* 2013; 108(6): 1273–1279.
15. Feudtner C, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics* 2011; 127(6): 1094–1101.
16. Marcus KL, et al. Impact of specialized pediatric palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2020; 59(2): 339–364.
17. Feudtner C, et al. Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey. *Pediatrics* 2013; 132(6): 1063–1070.
18. Drake R. Palliative care for children in hospital: Essential roles. *Children* 2018; 5(2): 26.
19. Balvínová A, Mičková M, et al. Souběžná role sestry na dětské onkologii a v paliativním týmu: profesní a kompetenční výzvy při práci s onkologicky nemocnými dětmi. *Onkologie* 2022; 16(2): 71–73.
20. Benešová H, Hrdličková L, et al. Social work in pediatric palliative care. *Paliativní medicína* 2020; 1(1): 39–42.
21. Kokešová Kleinová G, Kocábová Z, et al. Role psychologa v dětském nemocničním paliativním týmu. *Paliativní medicína* 2021; 2(1): 43–48.
22. Hrdličková L. Role lékaře v komunikaci s pacientem a jeho rodinou v kontextu dětské onkologie Jak se zapojuje lékař paliativního týmu v péči o onkologicky nemocné dítě během protinádorové léčby vedené s kurativním záměrem? *Onkologie* 2022; 16(2): 77–80.
23. Hrdličková L. The impact of specialized palliative care on place of death in children with life-limiting condition: four-year experience of palliative care provision in tertiary hospital, poster. 5th Maruzza International Congress on Paediatric Palliative Care. 2022.
24. Fadul N. Supportive versus palliative care: What's in a name? *Cancer* 2013; 115(9): 2013–2021.
25. De Clercq E, Rost M, et al. The conceptual understanding of pediatric palliative care: a Swiss healthcare perspective. *BMC Palliat Care* 2019; 18: 55.
26. Laloo C, Osei-Twum J, et al. Pediatric Project ECHO: knowledge and self-efficacy among interprofessional health care providers. *J Pall Med* 2021; 24(7): 1036–1044.



18. FESTI L

kazuistik®

Pediatrická konference
21. – 23. 4. 2023, Luhačovice

Přihláška k aktivní účasti, abstrakt
nejpozději do 15. února 2023

Přihláška k pasivní účasti
platba do 15. března 2023

Více informací naleznete
www.feskaz.cz