

Vyjádření Sekce dětské paliativní péče k výstavbě dětského hospice

V uplynulých týdnech zaznamenala Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP několik dobrých zpráv ohledně vývoje výstavby dětských lůžkových hospiců v ČR. Sekce DPP ČSPM již v roce 2017 schválila definici dětského lůžkového hospice, která je v souladu s vnímáním takového typu zdravotní péče a obecně platnou evropskou definicí. Definice mimo jiné říká, že dětský lůžkový hospic je zdravotnické zařízení poskytující specializovanou paliativní péči prostřednictvím multidisciplinárního týmu. Je to zařízení, které poskytuje flexibilní a praktickou podporu rodině, často po mnoho let a v jakékoli fázi onemocnění dítěte nebo mladistvého. Služby takového zařízení zahrnují **převážně odlehčovací (respitní) pobyty**, pomoc při zvládnání bolesti a jiných symptomů závažného onemocnění, a podporu rodinným příslušníkům, včetně sourozenců. Lůžkový hospic může poskytnout i péči v závěru života (tento druh péče nebývá ve srovnání s objemem poskytované respitní péče dominantní) a podporu v období truchlení rodině tak dlouho, dokud bude potřeba.

Sekce DPP ČSPM ČLS JEP již několik let opakovaně upozorňuje na chybějící možnost zdravotní respitní péče pro děti se závažnou život limitující diagnózou a jejich rodiny. Jedná se o děti, které vyžadují dlouhodobě velký objem zdravotní péče. Ta je velmi náročná, rodinu nesmírně vyčerpává a potřebná odlehčující péče nemůže být realizována v zařízeních sociální péče. Řešením této situace je výstavba dětského lůžkového hospice jako primárně zdravotnického zařízení, který, jak vyplývá z jeho definice, tolik potřebnou péči může poskytovat. Je to model podpory rodin, který se velmi osvědčil v zahraničí (např. Velká Británie, Kanada aj.). Potřeba takového typu péče byla též ověřena výzkumem, který pro Sekci DPP realizovalo Centrum paliativní péče. Výsledek byl následně publikován v roce 2017 ve studii Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin (ke stažení na www.detska.paliativnimedicina.cz).

Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP vítá a podporuje aktivity, které směřují ke zvýšení dostupnosti respitních služeb pro děti s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny. Jsou to aktivity, které jsou zcela v souladu s výše zmíněnými potřebami rodin závažně nemocných dětí a současně i s aktuálně připravovanou koncepcí dlouhodobé péče o takto nemocné děti a jejich rodiny v České republice.

V Praze 30. 4. 2021

Za výbor Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP

MUDr. Mahulena Exnerová, předsedkyně Sekce DPP