

The logo for PALLIUM features the word "PALLIUM" in a bold, red, sans-serif font. To the right of the text is a red icon consisting of two stylized human figures, one slightly behind the other, with their arms raised and hands joined at the top, symbolizing care or support.

PALLIUM

dětská paliativní péče

Děti v péči

domácího hospice

**Praktický průvodce
rozšiřováním služeb pro vedoucí**



dětská paliativní péče

Děti v péči

domácího hospice

**Praktický průvodce
rozšiřováním služeb pro vedoucí**

Obsah

Úvod	6
Zahrnout, či nezahrnout děti do péče?	8
Příprava plánu	10
Podpora	12
Tým	14
Vize	15
Plán	16
Určení cílové skupiny	17
Legislativa	20
Design služby	24
Vybavení	26
Finance	28
Komunikační plán	30
<i>Smysl komunikace</i>	30
<i>Správně nastavená komunikace</i>	30
<i>Kdo je má cílová skupina a jakými způsoby ji oslovuji?</i>	31
<i>Příběhy táhnou</i>	33
<i>Personální kapacita, spolupráce s profesionály</i>	33
<i>Měřitelné indikátory</i>	33
Schválení plánu	36
Realizace	38
Než přijmete první děti do péče	39
První pacienti	42
Reflexe zkušeností	44
Péče o tým	46
Literatura	48
Přílohy	50

Autoři

Mgr. Jitka Kosíková

Lékaři bez hranic

Vedoucí domácího hospice sv. Michaela, Sekce DPP



Dětská a všeobecná sestra, v minulosti pracovala na odděleních ARO pro děti v ČR a v Saudské Arábii. Své zdravotnické vzdělání završila studiem na edinburské univerzitě Napier. Od roku 2010 spolupracuje s Lékaři bez hranic a absolvovala řadu misí na Blízkém východě, Asii i Africe. Vystudovala katedru Řízení a supervize ve zdravotnických a sociálních organizacích na FHS UK. V letech 2017–2020 koordinovala dětský tým v domácím hospici Cesta domů a nyní vede Domácí hospic sv. Michaela pod Oblastní charitou Polička v okrese Svitavy. Je členkou výboru Sekce dětské paliativní péče ČSPM, od roku 2020 je členkou Dětské pracovní skupiny EAPC. Aktivně přednáší a je lektorkou kurzu Úvod do dětské paliativní péče ICPCN, ESPERO pro sestry a Jak být na jedné lodi.



Mgr. Jiří Krejčí

Institut Pallium, z.ú.

Na začátku své pracovní kariéry působil jako management konzultant, po několika letech se přesunul na zahraniční misi, kde pracoval pro organizaci Člověk v tísni. Po návratu působil pět let jako ředitel lůžkového hospice. V současnosti se věnuje rozvoji paliativní péče pro MZČR, ČSPM, je ředitelem Institutu Pallium. Propojení pracovních zkušeností z byznysu a manažerské práce v neziskovém sektoru vnímá jako svoji přidanou hodnotu. Komplexnost služeb působících na sociálně zdravotním pomezí, problematika organizační kultury, stejně jako strategické i krizové řízení jsou jeho srdeční záležitosti.



Mgr. Lucia Brinzanik

Lékaři bez hranic

Jedenáct let působila v humanitární organizaci Lékaři bez hranic, kde se věnovala budování značky a rozvoji komunikačních strategií, tvorbě obsahu a osvětě. Se svým týmem získala několik ocenění, mj. Zlatý středník za nejlepší výroční zprávu či neziskový časopis. Účastnila se také několika komunikačních misí v Africe a na Blízkém východě. Od roku 2021 pracuje jako manažerka komunikace a vnějších vztahů v Nadaci RSJ, která podporuje přemýšlivé děti, zdravý psychosociální vývoj dětí a mládeže, systémovou změnu ve vzdělávání a rozvíjí filantropii.

Nebojte se pečovat o děti. Tato skupina sice zahrnuje široké spektrum pacientů (od novorozenců po dospívající), přináší velkou variabilitu onemocnění, je finančně, emočně i eticky náročnější a roční počet terminálně nemocných dětí spočítáte na prstech jedné ruky, ale právě ony a jejich rodiny vás nejvíce potřebují. A když se o ně nepostaráte vy, tak kdo jiný?

Ačkoli v této publikaci nezískáte návod, jak vést klinickou péči o dětského pacienta a jeho rodinu, najdete zde spoustu inspirativních příběhů z domácích hospiců, kterým se podařilo zahrnout dětské pacienty do své péče a které jim dnes poskytují kvalitní paliativní služby. Přejí bychom si, aby vás provázela od první myšlenky na rozšíření služby až po první dětské pacienty. Jednotlivé kapitoly jsou řazeny tak, aby vás tímto procesem provedly. Snažili jsme se každý krok shrnout do tipů, které najdete na konci každé části. A protože jsme si sami zažili, jak je důležité si dělat poznámky, nechali jsme na ně prostor.

Cílem této publikace je tedy pomoci vám – již zavedeným a dobře fungujícím domácím hospicům – rozšířit péči o děti a jejich rodiny a ukázat vám prověřenou cestu, jak na to. Budete-li potřebovat další podporu, neváhejte se obrátit na Institut Pallium, jsme tu pro vás.

Tým Pallia

www.pallium.cz

* Publikace doplňuje předcházející tituly Průvodcem (nejen) pro nově vznikající mobilní hospice, vydanou Fórem mobilních hospiců a knihu Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě.

Poděkování

Naše velké poděkování patří
Broně Husovské z domácího hospice Ondrášek,
Pavlovi Klimešovi z Cesty domů
a **Janě Dušánkové** z Mobilního hospice Krajská zdravotní.
Společně jsem se ohlíželi zpět do let,
kdy s péčí o děti začínali.

A young girl with dark hair is shown in profile, hugging a large, light-colored teddy bear. The scene is bathed in a soft, warm red light, creating a gentle and intimate atmosphere. The girl's face is partially visible as she leans into the bear. The background is softly blurred, showing what appears to be a window with a vertical frame.

Zahrnout,

či nezahrnout děti
do péče?

Bylo to náročné, říkat volajícím rodičům, že jejich těžce a na smrt nemocné dítě nemůžeme vzít do péče. Ale ještě náročnější byla naše vnitřní nejistota, zda jsme schopni se o umírající dítě postarat. Ale kdo jiný?

— Cesta domů —

Proces rozvažování

Máte to stejně? Vadí vám, že nemáte pro rodiče vážně nemocných dětí odpověď? Nevíte ale jak začít? Jak by taková péče měla vypadat? Kde a kdo vás to naučí? Kolik to bude stát? Co všechno to bude obnášet? Zvládneme to vůbec?

Odpovědi nejdříve hledejte ve vizi a směřování své organizace. Položte si otázku, kde chcete být za deset let, jaký sledujete cíl, jaký smysl má vaše práce a jaké hodnoty ctíte.

Pokud je péče o umírající děti v souladu s vašimi cíli, tak máte vyhráno a já vám mohu garantovat, že skupina vašich klientů se právě rozšířila o dětské pacienty. Možná ne hned. Ale první krok už máte za sebou.

Vize je důležitá, důležitější než si možná myslíte. Už Bible o ní hovoří: Tam, kde není vize, lidé hynou¹. Navíc, správně formulované vize a cíle, podle mých zkušeností, přitahují do organizace správné lidi a loajální zaměstnance. A to, jak víme, je k nezaplacení.

TIPY

- Zmapujte své okolí a ostatní poskytovatele
- Zjistěte, jak se na péči o děti dívají vaši zaměstnanci a kolegové
- Projděte si svoji vizi a strategické cíle své organizace
- Spojte se s kolegy, s nimiž můžete myšlenku péče o děti rozvíjet

A hand holding a pen is writing on a notebook page. The entire image is overlaid with a semi-transparent blue filter. The text 'Příprava plánu' is centered in white, bold font.

Příprava plánu

“
Představte si pevninu a ostrov. Jste na pevnině a chcete na ostrov. Ostrov je váš cíl, vize, hospic, který dobře funguje. To, co vás dostane na ostrov, je plán.

— Cesta domů —

Jak určit správný směr? Najít cestu, která vede na ostrov? A jaké plavidlo zvolit? Počítáte s větry, proudy? Jak ušetřit síly na pádlování? Co když přijde vichřice, budete na ni připraveni? A co až se na ostrov dostanete? Co bude pak? Nezapomněli jste na něco?

Nástrojů, které vám pomohou vytvořit funkční plán najdete v manažerských příručkách mnoho. Nezbývá, než vybrat si ten, který vám bude nejvíce vyhovovat, s kterým se snadno naučíte pracovat a jenž pro vás bude dostatečně flexibilní.

Při přípravě plánu můžete použít následující postup:

1 Podpora

Získejte podporu svých kolegů

2 Tým

Vytvořte realizační tým

3 Vize

Než vyкроčíte, měli byste vědět, kam směřujete

4 Plán

Promyslete postup. Neplánovat, znamená plánovat neúspěch

1 Podpora

Získejte podporu svých kolegů

“Nebaví mě dělat pořád něco nového. Pojdme se vrátit zpět do doby, kdy jsme měli jen pár pacientů, všichni jsme se znali a měli jsme k sobě blíž.

— Cesta domů —

Změna zaměstnání patří hned po úmrtí blízké osoby, rozvodu a stěhování k nejvíce stresujícím událostem v životě člověka. Zásadní změna náplně práce může být podobně náročná². Lidé se s ní vyrovnávají různě, někdo ji vítá, jinému chvíli trvá, než ji přijme. Nepodceňujte proces změny.

Aby změna mohla proběhnout úspěšně, potřebujete ji dobře naplánovat a řídit³. Kde se o změně (ve vašem případě o rozšíření péče) mluví nahlas, tam je proces už nastartován a dá se jen stěží zastavit. Na vás bude ho ukočírovat a zajistit, aby se vyvíjel tak, jak potřebujete. A nezapomeňte: To, jak rychle bude změna probíhat, určí její největší odpůrce z řad vašich kolegů.

V opačném případě se můžete ocitnout v situaci, kdy vám začnou odcházet schopní spolupracovníci, kdy převáží stagnace nad rozvojem a obavy nad nadšením a inovacemi⁴. Toho se snažte za každou cenu vyvarovat.

Pokud jste už ve fázi, kdy vážně uvažujete o rozšíření cílové skupiny, nejdříve komunikujte důvody, proč to chcete udělat a hned poté pro svůj záměr získejte druhé. Jedním z největších rizik jsou totiž vaši kolegové a zaměstnanci.

Hrozbu mohou představovat nejen ti, co proti změně hlasitě protestují, ale i zaměstnanci, pro které je tempo procesu příliš pomalé. Tyto kolegy, co nejvíce zapojte do plánování a realizace jednotlivých kroků, dejte jim příležitost a neopomíjejte jejich připomínky. Poslouchajte je stejně pozorně jako kolegy, kteří jsou proti. Jen tak můžete mít proces změny pod kontrolou. Každou dosaženou metu oslavte a nezapomeňte, že z neúspěchů získáváte stejně cenná poučení jako z úspěšně realizovaných projektů

TIPY

Vysvětlete nutnosti změny, podpora od většiny zaměstnanců je zásadní.

- Aktivně se zajímejte o ty, co se změnou nesouhlasí, zjistěte jejich zájmy, vyslechněte jejich názory a argumenty.

- Sympatizanty zapojte do plánování, delegujte jim úkoly.

- Myslete na to, že v týmu můžete mít nejen odpůrce ale i nadšence, pro které je proměna vaší organizace příliš pomalá. Obě skupiny celý proces významně ovlivňují.

Prostor na vaše poznámky

2 Tým

Stanovte odpovědnou osobu/Založte realizační tým

Přes demokratické principy vedení vaší organizace, budete potřebovat někoho, kdo ponese odpovědnost za plnění plánu. Takového stavbyvedoucího, který dohlédne na jednotlivé fáze budování, nastavení péče a implementaci nezbytných postupů, a to až do té doby, než bude péče o děti ve vašem hospici pevně ukotvena. Najděte pro tento úkol nejvhodnějšího a nejšíkovnějšího kolegu a poskytněte mu plnou podporu, třeba i v podobě externího poradce či mentora.

TIPY

Najděte mezi svými kolegy člověka, který dokáže převzít odpovědnost za plnění plánu.

-

Nebojte se přizvat si externího odborného poradce.

-

Otevřeně diskutujte o úkolech a výzvách.

Prostor na vaše poznámky

3 Vize

Víte, kam směřujete?

Znáte film Počátek (Inception)? Hodně se v něm sní. Na plátně vám před očima rostou stavby, neskutečné, popírající logiku, fyzikální i matematické zákony. Je to však nádhera. Takhle funguje plánování. Nebojte se snít, nejlépe společně a nahlas. Na počátku každého velkého úspěchu jsou vždy bláznivé nápady, neskutečné a zdánlivě neuskutečnitelné.

Představte si, jak by péče o dětské pacienty ve vaší organizaci mohla vypadat? Zapomeňte na omezení, strach, nedostatek financí a personálu. V tuhle chvíli jen sníte. O vašem dokonalém domácím hospici, který pečuje o dospělé i dětské pacienty. Nepředstavujte si hospic, který budete mít za rok. Myslete na ten, který budete mít za 5–10 let. Jak asi bude vypadat? Co budete dělat? Malujte si svůj hospic v krásných barvách, запиšte si každý nápad, možná i ten, který vás vzbudí uprostřed noci a nad kterým ráno málem uděláte křížek, protože v denním světle ztratí onu lehkost. Nebojte se hledat inspiraci i mimo vaši organizaci.

Nenechte se odradit tím, že až polovinu vašich snů a nápadů stejně nakonec zavrhnete. Ani tím, že vaše okolí bude říkat, že je to nesmysl a že to nejde. Vydržte. Nenechte se zastavit. Nyní je čas na sny. Ke společnému snění můžete přizvat i externího moderátora, který vás provede celým procesem a pomůže vám dojít k jasné vizi – představě, kam směřujete.

TIPY

Najděte mezi svými kolegy podobné snílky a vizionáře. Společně přemýšlejte nad podobou vašeho domácího hospice pro děti. Nebojte se zapojit externí odborníky.

- Bavte se o tom, jak by vaše péče o dětské pacienty mohla vypadat za 10 let.

- V této fázi se neomezujte financemi, časem ani logikou.

- Naslouchejte ostatním a nezlobte se na ně, když budou mít jiný názor.

- Nespěchejte, investovaný čas vložený do diskuzí se vám vrátí.

4 Plán

*Neplánovat, znamená plánovat neúspěch**

Bylo těžké vytvořit plán a koncepci.
Nikdo se u nás o dětské pacienty nestaral.

— Ondrášek —

Univerzální pravidlo plánování říká, že bez plánu budete vždy jednat reaktivně. Takové nastavení je vyčerpávající, chaotické a nepřináší radost z práce. Naopak, dobrý plán vám umožní rychle reagovat a v případě potřeby se přizpůsobit novým okolnostem. Platí to, když stavíte dům. Platí to pro posádku záchranky, která má jen zevrubné informace o tom, kam jede. V rukávu ale má postupy na nepřeborné množství situací a až na místě vybere ten pravý. A platí to i pro pacienty a jejich rodiny, o které pečujeme.

V plánu byste neměli zapomenout promyslet tyto body:

- *Určení cílové skupiny* – pro koho vaši službu plánujete
- *Legislativa* – jaké jsou zákonná požadavky na poskytování služby
- *Design služby* – jak bude vaši služby organizována
- *Vybavení* – jaké vybavení budete potřebovat
- *Finance* – kolik peněz vás to bude stát
- *Komunikační plán* – jak chcete službu komunikovat uvnitř organizace i navenek

* Fail to plan is plan to fail

URČENÍ CÍLOVÉ SKUPINY

“Zpočátku jsme neodmítali žádné dětské pacienty. Až po několika letech jsme se rozhodli zaměřit se jen na děti v terminálním stádiu.

— Ondrášek —

Dětská paliativní péče se od paliativní péče pro dospělé v mnohém odlišuje, a to zejména v otázce referování pacienta do péče domácího hospice, kde jsou specifika dětské paliativy velmi zřetelná. Většina dětských paliativních pacientů jsou totiž děti dlouhodobě žijící, neumírající, tedy „neterminální“⁷.

Nemoc v řadě případů ohrožuje dítě na životě a dítě může svému onemocnění prakticky kdykoliv podlehnout. Prognóza je často velmi obtížně stanovitelná a rodiny žijí v obrovské nejistotě. Některé rodiny s velmi vážně nemocným dítětem o domácí péči stojí, ale mají obavy, že to sami nezvládnou, anebo chtějí ještě pokračovat v léčbě.

“ Je možné využít služby domácího hospice a přitom nadále pokračovat v paliativním ozařování? ”

“ Syn byl dlouho na ARU a teď má tracheostomickou kanylu, tím pádem už si ho asi domů vzít nemůžeme. ”

— dotazy rodičů dětí se závažnou život limitující nebo ohrožující diagnózou —

Většina život limitujících onemocnění nemá jasnou prognózu. Naděje na uzdravení není a pacienti vyžadují náročnou, především zdravotní péči. V dětském věku se nejčastěji jedná o velmi široké spektrum nenádorových diagnóz, např. dědičné poruchy metabolismu, vrozená neurodegenerativní onemocnění, nervosvalová onemocnění, závažná postižení mozku vzniklá např. v období kolem porodu či po závažném úrazu.

Pacienti s onkologickou diagnózou tvoří zhruba 20 % všech dětí, které vyžadují paliativní péči. Vzhledem k tomu, že u dětí je většina život limitujících diagnóz nenádorových, je potřeba paliativní péče podstatně delší než u dospělých. Pro

lékaře a paliativní tým, k němuž patří i zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog a duchovní, je velmi obtížné odhadnout časové zarámování, tedy jak dlouho bude péče třeba⁹.

Víme-li, že průběh zejména neonkologických onemocnění u dětí je těžko předvídatelný, měli byste si dobře rozmyslet, o jakou cílovou skupinu dětských pacientů se váš domácí hospic bude starat.

Pokud toto nemáte stanoveno předem, lehce se můžete dostat do situace, kdy se budete starat o chronického pacienta roky a částečně tak suplovat jiné zdravotní či respitní služby.

Některé domácí hospice se soustředí na pacienty pouze v terminálním stádiu, jiné mají v péči i pacienty s dlouhodobou prognózou. Jinde zvažují možnosti přijímání novorozenců s infaustní prognózou krátce po narození^{10, 11}. O potřebách dětí a rodin je dobré přemýšlet a mapovat je¹². Takto získáte dobrý základ pro rozpracování a sladění svých plánů s potřebou rodin.

Péče často vede k vyčerpání pečujících, jejich sociální izolaci, rodiče by proto uvítali možnosti využít asistenční či pečovatelskou službu, respitní pobyty, nebo stacionáře. U dětských pacientů v terminálním stádiu je pro rodiny naopak důležité být spolu, být nablízku a mít dostatek informací¹².

Nenechte se v tuto chvíli zastavit uvažováním o tom, kolik vás to bude stát. Až budete mít hotový projekt, nastane čas přemýšlet, kde na to všechno vezmete zdroje. Jak finanční, tak lidské. V této fázi se soustřeďte na to, jakou péči byste chtěli poskytovat a pro koho.

Ted', když máte stanoveno, o koho se chcete v rámci domácího hospice starat, je na čase odhadnout a nastavit kapacitu pro dětské pacienty. Statistická data úmrtí dětských pacientů vztažená na diagnózy vám mohou poskytnout obraz o tom, kolik dětí umírá ve vašem regionu ve vámi vybrané cílové skupině.

Například v roce 2018 zemřelo v ČR 517 dětí ve věku do 18 let. Největší skupinou jsou děti do 1 roku¹³. Z toho vyplývá, že v případě, že vaší cílovou skupinou jsou děti v terminálním stádiu, jejich počet za rok ve vaší péči se pravděpodobně bude pohybovat v jednotkách.

TIPY

Určete si o jakou věkovou kategorii dětí se chcete starat.

Rozhodněte, jestli máte zájem pečovat i o děti s dlouhodobou prognózou.

Uvědomte si, že děti s neonkologickou diagnózou budou vyžadovat jiný druh péče než onkologicky nemocné děti.

Prostor na vaše poznámky

LEGISLATIVA

S čím ale určitě musíte počítat, je legislativa. Požadavky na pediatra sice nejsou pro poskytování MSPP dětem vyhláškou stanoveny, ale ze zkušeností domácích hospiců jako je Ondrášek a Cesta domů, je pediatr v týmu velkým přínosem a z klinického pohledu nezbytností.

Dětskou sestru, coby odborného garantu, budete potřebovat pro děti všech věkových kategorií. Otázkou k zamyšlení ale zůstává, na jaký úvazek ji budete

využívat, a to s ohledem na počet dětí, o které se chystáte starat. Výše úvazku dětské sestry není legislativou zatím blíže stanovena. Kompetence nelékařských zdravotních profesí určuje §4 vyhlášky 391/2017 Sb. (o činnostech zdravotnických pracovníků). Níže najdete přehled hlavních rozdílů v kompetencích všeobecné a dětské sestry. Přesné a úplně znění kompetencí najdete ve §4 vyhlášky 391/2017 Sb.

Porovnání kompetencí– hlavní rozdíly

	VŠEOBECNÁ SESTRA	DĚTSKÁ SESTRA
Zavádění periferního žilního katetru	Dětem od 3 let	Všem věkovým kategoriím
Podávání intravenózních léčiv a infuzí	Dětem od 3 let	Všem věkovým kategoriím
Zavádění NGS a podávání stravy	Dětem při vědomí od 10ti let	Všem věkovým kategoriím
Zavádění PMK	Dívčkám starším 3 let	Dívčkám všech věkových kategoriích
Výměna tracheostomické kanyly	Dětem od 3 let	Všem věkovým kategoriím
Odsávání sekretu z dýchacích cest nebo trach. kanyly	Dětem od 3 let	Všem věkovým kategoriím
Podávání klyzmatu	U dospělých pacientů, ale není uvedeno	Všem věkovým kategoriím

Je tedy jasné, že dětskou sestru domácí hospic potřebuje. Jak je ale vidět, některé výkony u některých věkových skupin dětí může provádět i všeobecná sestra.

Sestavování týmu tímto ale zdaleka nekončí. Nesmíte zapomenout na podpůrné služby sociálního pracovníka, psychologa či psychoterapeuta. Teď je čas se svými kolegy probrat, jak dalece se do péče o děti budou ochotni zapojit.

S těmi, kteří řeknou ano, máte vyhráno. S těmi, co řeknou ano, ale nemají s péčí o dětské pacienty zkušenosti a obávají se komunikace s rodiči nebo výkonů, které nikdy nedělali, máte vyhráno také. Tuhle skupinu týmu stojí za to podpořit a vzdělat. Připravte se na dobrodružnou jízdu. Nebude to hned, ale výsledky se dostaví. V týmu můžou být i jedinci, kteří se dětem ve své praxi věnovat nechtějí, a to z jiných důvodů, než že to neumí. Důvodem mohou být osobní zkušenosti, velké obavy, nebo prostě proto, že se o děti ani nikdy starat nechtěli. Respektujte každého jednotlivce i to, jak se chce profesně rozvíjet a čemu se chce nejvíce věnovat.

Registrace sociálních služeb se, co se týká péče o děti, neliší od registrace, kterou potřebujete pro poskytování odborného sociálního poradenství pro dospělé.

Rámec legislativního nastavení domácího hospice už máte, ještě však do něj musíte zahrnout práva a povinnosti pacientů a jejich zákonných zástupců. Protože to budou právě členové vašeho týmu, kteří budou s rodinami probírat otázky resuscitace, pitvy, ohledání či přání nezletilého pacienta. Touto problematikou vás může provést odborná literatura, která je v současné době už k dispozici^{14, 15, 22}. Přesto se může stát, že nebudete mít na některé otázky jasné odpovědi, a pravděpodobně je nenajdete ani v legislativě či literatuře. Pak je dobré tyto individuální případy probrat s etikem.

Naopak o legislativu se můžete opřít, co se týče pitvy dětí. Od té může být z rozhodnutí lékaře upuštěno, pokud je příčina smrti dítěte zřejmá a zákonní zástupci si provedení pitvy nepřejí. Toto ale musí ošetřující lékař zapsat do lékařské zprávy a v dokumentaci nesmí chybět prohlášení zákonných zástupců o tom, že si pitvu nepřejí. V opačném případě bude pitva indikována.

Podobně to platí i v případě resuscitace, tzn. DNR. Rozhodnutí o DNR by mělo být učiněno v rámci plánování další péče, tj. jako společný postoj lékaře či lékařů a zákonných zástupců, případně i dítěte, je-li toho mentálně schopno. NOZ v §100 umožňuje dětem po dovršení 14 roku života podílet se na plánu péče a jsou oprávněni vyjádřit souhlas či nesouhlas s výkony, které by znamenaly porušení jeho integrity¹⁶.

TIPY

Zmapujte aktuální legislativu a profesní kompetence kolegů v týmu.

•
Nezapomeňte změnit vaši registraci poskytovatelů zdravotních a sociálních služeb – přidejte úvazek dětské sestry, případně terénní odborné sociální poradenství, pokud je již nemáte.

•
Zmapujte současnou legislativu týkající se práv pacientů, zákonných zástupců a rozhodovacích kompetencí jednotlivců.

Prostor na vaše poznámky

Máme rozpis služeb pro dospělé pacienty. Když bude sloužit sestřička pohotovost pro dospělé pacienty, může zároveň jezdit i za dětmi, anebo musíme přidat rozpis služeb pro děti?

— Cesta domů —

Statistiky ukazují, že až 70 % lidí mění zaměstnání, protože nemají dostatek příležitostí k osobnímu rozvoji. Tím, že rozšíříte péči o dětské pacienty, dáte svým kolegům příležitost, aby si doplnili vzdělání a zvýšili kvalifikaci, aby naplno využili svůj potenciál²³.

Je jen na vás, jaké minimální znalosti a kompetence stanovíte pro jednotlivé profese, ale věřte, že finance, které vložíte na vzdělávání, se vám bohatě vrátí, protože vzdělávání zaměstnanců zvyšuje jejich motivaci, pracovní výkony a zlepšuje vztah zaměstnanců k firmě/ hospici. Možná, podobně jako to udělali v Cestě domů, vybudujete menší samostatný tým. V opačném případě ale mějte na paměti, že s ohledem na malý počet pacientů, bude těžké udržet v týmu kolegu, který se bude starat jen o děti. Takového člověka musíte zapojit i do péče pro dospělé či chodu hospice a dát mu tak pocit, že je potřebný každý den, ne jen párkrát do roka.

Ze zkušenosti víme, že nové výzvy jsou časově náročné a chvíli trvá, než se

z nového stane rutina. Čas je něco, co u prvních dětských pacientů překvapilo tým Cesty domů. Přijímací návštěvy byly dlouhé a u úmrtí našeho prvního dětského pacienta strávila sestra v rodině celkem 8 hodin¹⁷.

Výzvou, která na vás čeká v přípravné fázi je nastavení služeb. V Cestě domů se rozhodli pro vybudování samostatného týmu a nastavení pohotovostních služeb speciálně pro dětské pacienty (pediatr a sestra).

Zcela odlišnou cestu zvolili v Krajské zdravotní nemocnici v Ústí nad Labem. V rámci ambulance paliativní medicíny nastavili spolupráci s agenturami domácí péče a s Kojeneckým ústavem ÚK v Mostě. Díky tomuto nastavení může mít zdejší domácí hospic v péči také neonkologické pacienty, kteří jsou jistě indikováni do paliativní péče, ale indikace do domácího hospice a péče v režimu MSPP může být nejednoznačná. Pohotovostní číslo je přesměřováno na sloužícího lékaře. Většinu situací vyřeší lékař po telefonu, pokud je potřeba do rodiny vyjet, lékař

kontaktuje sloužící sestru spolupracující agentury domácí péče¹⁸. Tento příklad ukazuje různé možnosti organizace práce a zabezpečení dostatečné a kvalitní péče pro pacienty.

Možná to bude trochu tetris, ale pokud ho nastavíte tak, aby v něm bylo dobře všem zúčastněným, máte vyhráno.

Jak již bylo několikrát řečeno, u dětských pacientů je těžké odhadnout jejich prognózu, a tím pádem i dobu potřebné péče. V budoucnu budete jistě čelit otázce, zda pacienta z péče propustíte či nikoliv. Je dobré se na tento hypotetický okamžik předem připravit. Někdy pomáhá, když si řeknete, o koho se starat nechcete, někdy vám pomůže, když si stanovíte počet pohotovostních kontaktů. Ale ani to nemusí být vypočítavé. V bodech si sepište, jaká budou vaše kritéria pro propuštění dítěte z péče a otevřeně si o nich s rodiči promluvte hned na začátku. Může to vypadat třeba takto:

Propuštění dítěte z péče:

- *Stabilizace stavu*
- *Změna přístupu rodičů – rozhodnou se pro kurativní léčbu, která v době přijetí nebyla indikována*
- *Plánované návštěvy jsou spíše společenské, opakovaně se během nich neřeší zdravotní stav nebo situace rodiny*
- *Rodiče nepotřebovali volat do pohotovosti v posledních 2 měsících*
- *V posledních 2 měsících nebyla ani jedna akutní návštěva*

TIPY

Zmapujte možnosti vzdělávání a stáží a hledejte pro ně zdroje financování – granty, nadační výzvy atd.

Zkoušejte různé možnosti nastavení pohotovostních služeb, promýšlejte je spolu se svým týmem.

Nezapomínejte na členy týmu, kteří s vámi nejsou denně v kontaktu a zapojte je do pravidelných aktivit.

Nezapomeňte si vyhradit dostatek času na regeneraci – volna pro zaměstnance.

Oceňujte i ty kolegy, kteří o dětské pacienty z různých důvodů nepečují

Nastavte si kritéria propuštění dětských pacientů z péče.

Pokud provozujete ambulanci paliativní medicíny, zvažte její rozšíření o dětské pacienty.

VYBAVENÍ

Malou polohovací postel asi nebudeme potřebovat, protože dítě bude mnohem raději v posteli svých rodičů v jejich náruči.

— Cesta domů —

Metodiky ani doporučení nestanovují pro péči o dětské pacienty žádné podmínky, co se vybavení a speciálních přístrojů týče. Postupem času ale zjistíte, že pulsní oxymetr na prst není pro děti dostačující a že se vám bude spíše hodit dětský pulsní oxymetr, kde můžete použít i jiná než prstová čidla.

Ze zkušeností víme, že je vhodné si postupně vybudovat základ, který vám péči o děti usnadní, proto jsme pro vás přichystali seznam věcí, kterým se můžete inspirovat. Nejedná se o nutné minimum, vždy zvažte, zda přístroj využijete a zda ho nemůžete nahradit nějakým jiným, který už používáte při péči o dospělé pacienty. Jinak vám přibude vybavení, které budete jen rok co rok posílat na technickou kontrolu. Také myslíte na to, že budete muset někoho zaškolit, aby zacházení s přístrojem bylo bezpečné a efektivní.

Vybavení se však netýká pouze přístrojů a pomůcek. Dětské pacienty k vám budou přicházet s různými katetry, drény a vstupy. Každé dítě bude mít jiný. V případě, že se rozhodnete pořídit například balení tracheostomických kanyl F4, s největší

pravděpodobností jich použijete pár u jednoho dítěte, a pak vám budou ležet ve skříni. S pomocí kolegů nastavte takové zásobování, které vám umožní flexibilitu a efektivnost.

Seznam vybavení

- *Dětský pulsní oxymetr a variabilita snímačů (hodinky, prstové čidlo apod.)*
- *Dětská manžeta na měření tlaku krve*
- *Odsávačka s dětskými odsávacími kanyly*
- *Inhalátor*
- *Přenosný kyslíkový koncentrátor*
- *Dětské kyslíkové brýle a masky*
- *Asistor kašle*
- *Dětský invalidní vozík*
- *Dětské postele/polohovací vaky*
- *Polohovací polštáře*

Prostor na vaše poznámky

“Péče o děti bude vždycky stát o něco více než péče o dospělé. Chceme ji mít jako integrální součást služeb. Poměr dětských a dospělých pacientů je 1:30.

— Cesta domů —

Když už máte přesně definovanou cílovou skupinu, nastavený rozsah péče a víte, jaké vybavení budete potřebovat, přichází čas na počítání. Tedy pokud jste také dobře odhadli, na kolik dětských pacientů máte kapacitu a jaké profese potřebujete v týmu doplnit.

Multidisciplinární péče v domácím hospici o dětského pacienta je nákladná. Jedná se o skupinu, která vyžaduje velký objem péče, zároveň je to skupina velmi malá. Velkou výhodou je úhrada zdravotnické části péče z veřejného zdravotního pojištění v odbornosti 926 (*mobilní specializované paliativní péče*) s tolerancí čerpat extramurální nebo souběžnou péči, případně kombinaci 925 (*domácí péče*) a 720 (*ambulance paliativní medicíny*). Za zvážení stojí individuální domluva s příslušnou zdravotní pojišťovnou dítěte o úhradě vaší péče.

Jak si ale poradit s dětskými pacienty, které zatím do úhrady zařadit nelze kvůli tomu, že ještě čerpají další zdravotní péči, do které může patřit i rehabilitační

domácí péče? Nebo je stav dítěte křehký, ale stabilní, a v takovýchto případech je těžké odhadnout, zda se jedná o péči v měsících nebo rocích.

Když i přesto poskytnete rodině pohotovostní telefon, pak bude na místě se rozhodnout, z jakých zdrojů budete péči financovat, a to i včetně podpůrných profesí. Některé hospice mají zaveden poplatek za den v péči. Jinde se rozhodli zdroje získávat z fundraisingových aktivit. A jsou hospice, které oba způsoby kombinují.

Dobrý plán je základem úspěchu i pro finanční řízení. Díky dobře zpracovanému plánu, budete mít přehled, co budete potřebovat. Kromě fixních nákladů jako jsou mzdy, platy, auta, či náklady na provoz zázemí, to budou výdaje na léky, materiál a pohonné hmoty.

Musíte vědět, kolik peněz potřebujete získat na rok této služby, jakou část z nákladů vám pokryjí systémové úhrady a jakou částku je třeba získat ze soukromých

zdrojů. Přestože si náklady budete schopni spočítat relativně přesně, kde na ně vezmete, zatím tak zřejmé nebude.

Počítejte s tím, že léky pro děti mohou být nákladnější, a to se netýká jen těch, které si necháváte připravovat v lékárně. Jde také o dlouhodobou medikaci, kterou mají děti nasazenou a je indikované v léčbě pokračovat.

TIPY

Stanovte si kritéria dětských pacientů do úhrady.

- Komunikujte s pojišťovnami o individuálních případech např. souběhu péče či extramurální péče.

- Rozvažte, jak péči o děti financovat z jiných zdrojů – dárci, granty apod.

- Vždy plánujte a sledujte rozpočet a cash flow.

Vaše financování budete mít vždy více zdrojů:

Zdravotní pojišťovny

MSPP
(926)

Domácí péče
(925)

Ambulance
pal. medicíny
(720)

Ambulance
klin. psychologa
(901)

Sociální dotace

Dotace
z rozpočtu
kraje

Vyrovňovací
platba

Fundraising

Dary

Nadace
a nadační fondy

Prostor na vaše poznámky

“Péči poskytujeme dětem a musíme na to sehnat finance. Nehceme ale získávat podporu na základě emocí.

— Ondrášek —

A abychom měli dostatek financí, musíte umět dobře komunikovat. Co si ale představíte, když slyšíte slovo komunikace? Mluvit spolu, předávat si informace, diskutovat, řešit problémy, s někým si zavolat, chatovat, vysílat informace do světa? Komunikace může mít pro každého trochu jiný význam. My se společně podíváme na komunikaci organizace k veřejnosti či určité cílové skupině – tedy na externí komunikaci a její základy.

Smysl komunikace

„Soukromá firma by se měla věnovat dárcovství. Společnost, která se dělí o svůj zisk, motivuje k filantropii i své zaměstnance...“ – Tento citát byl zveřejněný na Facebooku v rámci nadační osvětové kampaně, jejíž cílem byl rozvoj filantropie, podpora dárcovství mezi zaměstnanci a hrdost zaměstnanců na svou firmu a firemní nadaci.

V komentáři pod příspěvkem stálo: *„Ten, kdo chce darovat, to přece může udělat i bez publicity.“* A odpověď z nadace? *„Dobrý den, naši motivací není publicita; víme ale, že příklady táhnou. Informace o tom, co se nám povedlo, může inspirovat*

další k darování a zároveň podpořeně projekty motivovat v činnosti.“

Komunikace je jednou z neoddelitelných součástí hospicové péče. Tím, že hovoříte o problémech spojených s umíráním, šíříte osvětu, měníte pohled na paliativní péči, můžete ovlivnit systémovou změnu v paliativní péči v ČR.

Když o vás lidé budou vědět, snadněji najdete nové spolupracovníky, pacienty, dárce i nové finanční zdroje.

Správně nastavená komunikace

Komunikace může významně posloužit, když je správně nastavená. Budování povědomí o organizaci, její činnosti a problému, který řeší, může pomoci značně, profesi, pacientovi. Komunikace vychází z celkové strategie organizace. Je důležité si vyjasnit, čemu má komunikace sloužit a čeho díky ní chceme dosáhnout. Na začátku je potřeba nastavit cíl komunikace – úplně stejně, jako si nastavujete cíl ve své práci. Co chceme dosáhnout, co chceme změnit? Jaký je náš cíl, jaké dílčí cíle máme a jakými způsoby se k nim dostaneme?

Na začátku si tedy stavíte komunikační strategii.

Co chceme, aby bylo výsledkem našeho úsilí? Chceme změnit zákon nebo vyhlášku? – Budeme potřebovat čas a víceúrovňovou komunikaci propojenou s advokačními aktivitami. Chceme především informovat veřejnost o tom, co děláme, abychom získali pacienty? – Budeme přemýšlet nad tím, jak oslovit blízké, kteří o péči rozhodují. Chceme získat podporu a peníze na fungování? – Promyslíme si, kdo nás financuje, zda je možné podporu rozšířit, kde můžeme získat nové dárce. Tomu pak přizpůsobíme způsob i komunikační kanály. Někdy může jít o kombinaci cílů, které mohou být propojeny a vzájemně se podpoří, ale občas si můžou protirečit a dostanou se do konfliktu.

Lékaři bez hranic v ČR se rozhodli v roce 2015 a 2016 komunikovat záchrannou misi ve Středozezemním moři. Zveřejnili příběhy lidí, kteří na lodi pracovali, příběhy zachráněných na útěku před válkou či násilím. V médiích, na veřejnosti i na sociálních sítích se vedly ostré diskuse. Volali nahněvaní dárce, kteří chtěli zrušit své příspěvky. Komunikační a dárcovský tým si vytvořil set otázek a odpovědí, který vycházel z principů organizace a cíle zachraňovat životy v ohrožení bez ohledu na rasu, náboženství, přesvědčení. U většiny dárců fungovalo srozumitelné vysvětlení, že je povinností Lékařů bez hranic zachraňovat životy všude na světě, kde působí, že pomáhají v ohniscích konfliktů a krizí už desítky let. Většina dárců se díky srozumitelné a klidné komunikaci rozhodla přispívat nadále. Někteří svůj příspěvek zrušili. Diskuse na sociálních sítích však sledovali i lidé, kteří dosud dárce nebyli, a systematická, srozumitelná a otevřená komunikace je motivovala k tomu „kompenzovat“ ztrátu darů.

Rozhodli se sami stát dárce, protože oceňili, že si organizace stojí za svými principy a na prvním místě je samotné poslání – pomáhat těm, co to nejvíce potřebují.

V situaci, kdy ve společnosti mluvíme o kontroverzním nebo stigmatizovaném tématu, protože jsme přesvědčeni, že je to naše povinnost, můžeme negativně ovlivnit jiný cíl či aktivitu. V takovém případě pomáhá připomínat si poslání a principy organizace, které nám v rozhodování pomohou stanovit si priority, a otevřeně diskutovat v týmu, aby měl každý dostatek informací a naučil se se situací zacházet.

Kdo je má cílová skupina a jakými způsoby ji oslovuji?

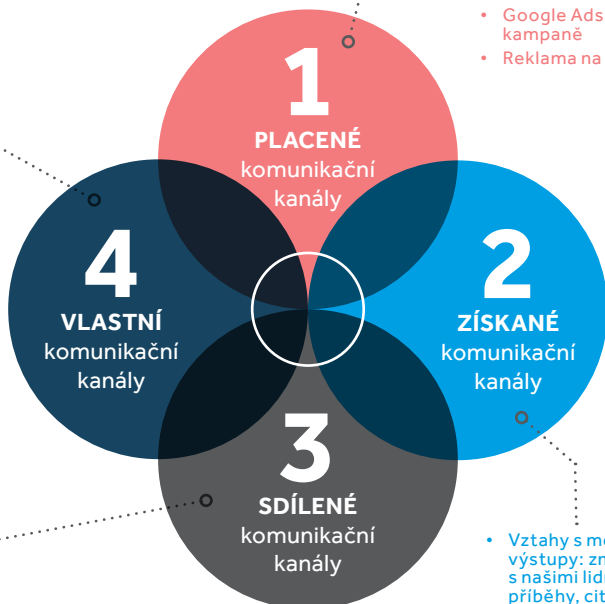
Někdy i dobře myšlená kampaň nemusí zafungovat, když se udělá jen proto, že je hezká, ale není jasné, čemu slouží a ke komu mluví. Když máte před sebou jasný cíl, dokážete si určit cílovou skupinu. Ke komu mluvím, co mu říkám a jak ho chci ovlivnit?

Kanály pro mladé lidi jsou jiné než pro střední generaci. Mladí lidé tráví víc času na sociálních sítích, starší generace volí tradiční média. Starší generace reaguje lépe na přímé oslovení na papíře, v televizi či rozhlasu, u mladé generace může být papír přežitek a online dárcovství je to, co táhne. Díky správné volbě cílové skupiny, volbě jazyka a média můžete dosáhnout nejlepšího výsledku.

Když chceme zasáhnout co nejširší cílovou skupinu, přemyslíme nad vhodnou kombinací komunikačních kanálů. Dobrou pomůckou při tom může být komunikační model PESO, který kombinuje placené (paid), získané (earned), sdílené (shared) a vlastněné (owned) kanály²⁴.

- Vlastněná média
- Příběhy kolegyní a kolegů
- Příběhy pacientů a jejich rodin či blízkých
- Vlastní videa, webináře
- Vlastní fotopříběhy
- Vlastní časopis, newsletter
- Elektronický newsletter
- Vlastní podcast

- Sponzorované posty na sociálních sítích
- Akvizice fanoušků
- Generování leadů
- Placená spolupráce s ambasadory a influencery
- Reklama v televizi, rádiu, tisku
- Billboardy, citylighty, polepy tramvají...
- Google Ads, online reklamní kampaně
- Reklama na sociálních sítích



- Facebook
- Twitter
- Youtube
- LinkedIn
- Instagram
- Pinterest

- Vztahy s médii – mediální výstupy: zmínky, rozhovory s našimi lidmi, reportáže, příběhy, citace
- Blogeri, ambasadoři a influencři, kteří sdílí náš obsah
- Vlastní obsah influencerů a blogerů s naší zmínkou či podporující naše téma
- Zmínky s prolinkem na sociálních sítích jiných organizací či influencerů

1 PLACENÉ komunikační kanály

Kanály, na kterých si zaplatíme zveřejnění našeho obsahu; klasická reklama v médiích, billboardy či citylighty, ale i online reklama

2 ZÍSKANÉ komunikační kanály

Kanály, které se nám podařilo získat díky budování vztahů a neplatíme za ně (nejedná se o reklamu, ale o dlouhodobou a věrohodnou spolupráci)

3 SDÍLENÉ komunikační kanály

Existující kanály, které využíváme ve svůj prospěch a sdílíme na nich náš obsah, případně spolupracujeme na sdíleném obsahu

4 VLASTNÍ komunikační kanály

Komunikační kanály, které si připravujeme a distribuujeme sami na námi vytvořených platformách, jako je např. časopis nebo e-newsletter s vlastním obsahem.

Při výběru pomáhá také zamyšlení nad tím, které kanály mají největší dopad na naši cílovou skupinu a co si můžeme dovolit v rámci naší lidské a finanční kapacity.

Příběhy táhnou

To, co lidi nejvíc chytne a vtáhne, jsou příběhy. Díky nim se dokážou ztotožnit s člověkem, o kterém jim vyprávíte. Příběh je to nejsilnější, co můžete nabídnout. Máte příběhy pacientů, pečovatелů, rodin? Zpracujte je. Vyberte si vhodné lidi, oslovte je a vyprávějte jejich příběh. Pomozte jim ve vyprávění, aby jejich příběh neztratil na autenticitě. Někdo je přirozený komunikátor, někdo má silný příběh, ale neumí ho podat. Bude potřebovat vaši pomoc.

Když vyprávíte příběh, neměli byste zapomenout na to, o kom ho vyprávíte. Souhlas se zveřejněním fotky, jména či příběhu je dnes už samozřejmostí, u dětí také souhlas rodičů. Pro důstojnost člověka, a zvlášť dítěte, je důležitý i způsob, jak je vykreslené. Fotografie osamocněného dítěte na lůžku, pořízená seshora, na které vypadá bezbranně a opuštěně, může působit až vyděračsky a možná neodpovídá realitě. Rodič totiž stojí u postele, ale do záběru se už nehodil.

Personální kapacita, spolupráce s profesionály

Při plánování komunikačních aktivit je potřeba myslet na to, jaké máte kapacity. Jste na komunikaci sami? Anebo se komunikaci věnujete vedle dalších pracovních povinností? To vše je potřeba zohlednit a myslet na to, že když začnete být vidět, poroste i objem komunikační práce. Pokud nejste odborník na komunikaci, bude pro vás důležité, abyste se

co nejdříve proškolili. Požádejte o mentoring, školení nebo externí konzultace, abyste svou práci mohli odvádět dobře.

Přesto, že máte omezenou kapacitu, nemusíte být na komunikaci zcela sami. Najděte si profesionály, kteří by chtěli s vámi spolupracovat a dejte jim prostor, aby vám pomohli. Může to být grafické studio nebo grafik na volné noze, fotograf, komunikační nebo marketingová agentura – vybírejte si podle vašich potřeb a nebojte se je oslovit. Mnozí hledají možnost spolupracovat se smysluplným projektem, ve kterém se mohou realizovat pro bono. Jinak než u komerčního klienta, kde je komunikace často svázaná přísnými korporátními pravidly. Investujte do sady dobrých, autentických fotografií. Využijete je na webu, na sociálních sítích, v dárcovské brožuře či newsletteru, ale poslouží i pro komunikaci s médií jako ilustrační foto. Dobrá databáze fotek (či videí) je v komunikaci k nezaplacení.

Měřitelné indikátory

I v komunikační práci je potřeba určit si indikátory, na kterých si ověříte, že jste se k cíli dopracovali. Můžete si stanovit, kolik chcete mít fanoušků na Facebooku, o kolik více zmínek v médiích chcete mít, ale také kolik hloubkových článků věnujících se zevrubně vaší problematice chcete iniciovat díky vřelým mediálním vztahům. Pokud chcete na svou stranu získat některé novináře nebo influencerů (úředníky, ředitele dalších hospiců, zákonodárce) může to být cíl, který patří k hůře měřitelným, ale může mít pro vás obrovský dopad v systémové změně. Budete to muset o něco lépe a víc vysvětlovat, ale díky němu může komunikace přispět ke společenské změně.

TIPY

Nikdy nelžete, nevymýšlejte si, nepřikrášlujte, neměňte skutečnost.

•
Mluvte o tom, co jste viděli, zažili, udělali. Máte příběhy, použijte je. Příběh funguje nejlépe.

•
Přemýšlejte, ke komu mluvíte a mluvte tak, aby to bylo srozumitelné. Tak, jako mluvíte s kolegyní v práci, nemluvíte s dítětem.

•
Nekritizujte konkurenci ani ostatní spolupracovníky. Co se upeče doma, má zůstat doma – nevytahujte to venku.

•
Vyhněte se klišé v textech. Pište lidsky, ne ve frázích.

•
Proškolte se. Hledejte si školení a rozvíjejte své dovednosti.

•
Inspirujte se u jiných, sbírejte podklady u svých vzorů doma i v zahraničí. Obráťte se na jiné organizace a ptejte se. Ty, které budou chtít sdílet, oslovte a udělejte si společný workshop.

•
Vytvořte si síť organizací jako je ta vaše a pomáhejte si. Sdílejte, co jste se naučili a co vám funguje.

•
Napsat dobrou tiskovou zprávu je umění; dejte si tu námahu a učte se od zkušených profesionálů.

•
Chcete spolupracovat s celebritou, známou osobností, influencerem? Vybírejte pečlivě, na základě stejných hodnot a kompatibility. Celebrita vám může pomoci ve zviditelnění, může vám ale také poškodit jméno.

•
Nezapomínejte, že práce by se dalo udělat mnoho, ale lidská síla, i ta vaše, je omezená. Moudře hospodařte s tím, co máte, a tomu přizpůsobujte své aktivity. Vybírejte si ty nejefektivnější, které vám nejvíce pomohou dostat se k cíli. Ty ostatní jsou bonus navíc.

Ukázka komunikačního plánu

CÍLOVÁ SKUPINA	CÍLOVÉ SDĚLENÍ	KANÁLY	ZDROJE	INDIKÁTORY
PEDIÁTRIA PRAKTIČTÍ LÉKAŘI PRO DĚTIA DOROST V OKOLÍ	<p>Co je to dětská paliativní péče? Paliativní péče je primárně zaměřená na zvyšování kvality života nemocného dítěte a jeho blízkých. Měla by začít již v nemocnici při diagnostikování závažné diagnózy.</p> <p>Jakou roli v péči o dětské pacienty hraje domácí hospic? Pomáhá rodičům zvládnout péči v závěru života doma. Tým je složený z lékaře, všeobecné sestry, sociálního pracovníka i psychologa.</p>	<p>Osobní setkání</p> <p>Kazuistické semináře</p> <p>Interní nemocniční zpravodaj</p> <p>Paliativní konference v místní nemocnici</p> <p>Letáky</p> <p>Vlastní web</p>	<p>PR koordinátor</p> <p>Externí poradce</p> <p>Finance</p>	<p>Pediatři a praktičtí lékaři dostanou letáček</p> <p>Jednou za rok uspořádáme pro spolupracující odborníky kazuistický seminář (min. 20 účastníků)</p> <p>Zorganizujeme ve spolupráci s paliativním týmem z místní nemocnice konferenci</p>
ZAMĚŠTNANCI ORGANIZACE	<p>V čem se liší péče o dětské pacienty? Často se nejedná o onkologickou diagnózu (pouze u 25 % dětí).</p> <p>Musí se na ni všichni podílet? Každý zaměstnanec si může zvolit, jestli se na péči o dětské pacienty chce podílet.</p> <p>Proč ji poskytujeme v regionu právě my? Nikdo jiný to tady v regionu nedělá</p>	<p>Osobní jednání</p> <p>Interní zpravodaj</p> <p>Společné reflexe/ supervize</p>	<p>PR koordinátor</p> <p>Ředitel</p>	<p>Každý měsíc bude v interním zpravodaji článek na téma dětských pacientů</p> <p>Se zaměstnanci budeme komunikovat náš záměr průběžně na velkých poradách</p>
PACIENTIA JEJICH PŘÍBUZNÍ	<p>Co je to dětský domácí hospic? Pomáhá doma pečovat rodičům o dítě v závěru života. Součástí týmu je zkušený lékař, zdravotní sestra, psycholog i další profesionálové.</p> <p>Jak nám pomůže? Pomůže vám zůstat s dítětem doma i v závěru jeho života. Nebudete na to sami.</p>	<p>Letáky</p> <p>Osobní rozhovory</p>	<p>PR koordinátor</p>	<p>Letáky pro rodiny dostupné v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost a na místním pediatrickém oddělení</p>

Schválení plánu



V tuto chvíli už máte vizi i plán, jak ji realizovat. Jste obklopeni skupinkou nadšenců, kteří mají zájem pustit se do práce. Nezbyvá než nechat plán schválit procedurami, na které jste zvyklí. Nejdříve aktualizujte strategický plán své organizace, pokud tedy nějaký máte. Rozšíření cílových skupin by v opačném případě měla schválit správní rada, případně jiný kompetentní orgán. Benefitem může být i přizvat jejich členy k tvorbě plánu. Čím podrobněji plán připravíte, tím máte větší šanci, že ho nadřízený orgán schválí.

Nicméně se musíte obrnit trpělivostí, členové správní rady budou zajisté preferovat ekonomické ukazatele a budou se chtít vyhnout všem riskantním aktivitám a možná i udržet šíři cílové skupiny. Dopřejte jim náležitý prostor, aby mohli vyjádřit své postoje a názory. Jejich připomínky vám pomohou vylepšit plán a posunou ho na vyšší úroveň. Na konci každé diskuse si odsouhlaste další postup (termíny dalšího projednávání, lhůty pro zaslání připomínek, způsob schvalování dílčích kroků, způsoby alokace financí apod.) Pravděpodobně budete muset učinit spoustu ústupků, něco obětovat, dělat kompromisy, proto je dobré si dopředu stanovit hranici, za kterou při vyjednávání neustoupíte.

TIPY

Na jednání s sebou vezměte ty nejzapálenější členy týmu, které své nadšení dokáží předat dál, nikoliv však ty nejimpulsivnější.

Dobře se na vyjednávání připravte a mějte v rukávu data, argumenty i příběhy z rodin.

Bud'te otevření diskuzi a změnám v plánu.

Stanovte si hranici, za kterou ve vyjednávání nepůjdete.



Realizace

Než přijmete první děti do péče

VZDĚLÁVÁNÍ

Pokud chcete svou práci dělat dobře, musíte se na to připravit – teoretickými znalostmi i praktickými dovednostmi. V době tvorby této publikace nabízí Sekce dětské paliativní péče ve spolupráci s Institutem Pallium kurz Úvod do dětské paliativní péče ICPCN, kurz Dětské perinatální péče, manažerský výcvik určených všem profesím Jak spolu být na jedné lodi,. Několik poskytovatelů nabízí kurzy komunikace v rodinách. A další kurzy a školení budou jistě následovat. Sledujte stránky odborných společností a organizací, které se dětské paliativní péči dlouhodobě věnují. Přemýšlejte o možnostech stáží, a to nejen v ČR, obzvláště pokud je váš tým dostatečně jazykově vybaven. Ostatně i rozvoj jazykových kompetencí můžete zařadit do vzdělávání vašich zaměstnanců.

POZNEJTE SVÉ OKOLÍ

“Z počátku to vypadalo, že u nás nejsou nevyléčitelně nemocné děti a nejlepší je být v nemocnici až do konce, neb je tam bezpečno.

— Ondrášek —

Práce, kterou jste až doteď vykonávali, se vám může zdát jako něco navíc. Vsadím se, že máte na stole spoustu papírů, které musíte vyřídít, nepřeborné množství emailů, na které musíte odepsat, možná na vás čekají vaši pacienti a jejich rodiny a potřebujete je obvolat, objet a zapsat vše do dokumentace.

Potřebujete objednat materiál a stihnout několik porad. A k tomu všemu se dobře starat o své lidi v týmu. A nyní se dozvídáte, že byste měli poznávat své okolí. A na mysl se vám dere otázka, jestli je tato činnost opravdu nezbytná.

Nastavování spolupráce s organizacemi v okolí, poznávání lékařů a sester na místním pediatrickém oddělení, povídání si s praktiky musíte však zařadit mezi své pracovní činnosti a dát jim náležitou váhu. Věřte, že práce na budování vztahů přinese časem ovoce. Nastavení dobrého kontaktu je dlouhodobá mravenčí práce. A to doslova. U dětských pacientů a jejich rodičů je navázání kontaktu a vybudování důvěry esenciální. Mějte na paměti, že děti jsou v péči specialistů většinou roky, proto je důležité, aby vás tyto specialisté

dobře znali. Budou-li znát vaše služby, mohou je rodičům kvalifikovaně představit a nabídnout. Předávání pacientů pak bude probíhat snadněji a ve větší důvěře.

TIPY

Zmapujte si své okolí, odkud vaši pacienti přicházejí, nebo budou přicházet.

•
Spojte se a poznejte se, navzájem se navštěvujte.

•
Hleďte možnosti, jak se potkávat pravidelně.

•
Na setkáních své partnery podporujte.

•
Reflektujte spolupráci u společných pacientů.

TÝMOVÁ DYNAMIKA

Nyní víte, že máte tým, který budete vzdělávat a podporovat v péči o děti. Můžete mít ale ještě jednu skupinu. Kolegy, kteří se o děti starat nechtějí. Důvody mohou mít různé. A je důležité toto rozhodnutí respektovat.

To co chcete, je tyto lidi neztratit. Jsou důležitými členy týmu a vy se s největší pravděpodobností stále staráte o dospělé pacienty.

Prostor na vaše poznámky

TIPY

Zmapujte situaci v celém týmu – proberte, jak se tým k péči o děti staví a co jsou důvody, proč se na ni nechtějí podílet.

Pravidelně oceňujte i ty, kteří se o dětské pacienty z různých důvodů starat nechtějí.

První pacienti

“ Při příjmu do hospice, druhý den po propuštění, jsme zjistili, že předepsané léky (morfinové čípky) má rodina v lékárně objednané, ale ne fyzicky u sebe. První noc doma tak rodiče věděli, co podat v případě velké bolesti, léky však fyzicky neměli.

— Cesta domů —

Dobré nastavení spolupráce s nemocnicemi a ošetřujícími lékaři znamená bezpečnou péči pro pacienta a dostatečnou podporu pro rodinu. Rodina dobrou spolupráci pozná a rychleji k vám získá důvěru. Přijmout péči hospice může být pro rodiče obtížný krok. Například Cesta domů společně s Podpůrným a paliativním týmem ve FN Motol dlouho nastavovala, aby referování pacientů bylo co nejefektivnější a nejhladší²⁰.

Z nabytých zkušeností vyplynul dobře fungující model, který dnes týmy aplikují při předávání pacientů. Ten mohl vzniknout jen díky tomu, že se poskytovatelé služeb vzájemně dobře poznali například na pravidelných setkáních v nemocnici. Pokud se takových schůzek nemůžete fyzicky zúčastňovat, hledejte jiné možnosti, jak zůstat v pravidelném kontaktu. Pomůže vám to včas identifikovat pacienty a připravit se na jejich přijetí do péče.

Propojení nemocnice a domácího hospice přineslo jeden velký benefit, a tím jsou indikační návštěvy, které spočívají v setkávání pracovníků domácího hospice s rodiči/pečujícími a ošetřujícím personálem v době hospitalizace. Jejich cílem je zjistit základní informace od rodičů/pečujících a společně ladit individuální nastavení péče. Indikační návštěvy slouží všem stranám zodpovědět společně otázky: co rodiče očekávají, co vy děláte a co neděláte.

Při propuštění z nemocnice se často stává, že rodina je vybavena recepty, ale první noc či den nemá ještě léky fyzicky k dispozici. Ve stejné situaci se mohou ocitnout v případě potřeby podávání kyslíku, odsávačky či dalšího materiálu.

Indikační návštěvy a pravidelný kontakt s nemocnicemi vám umožní, abyste se včas mohli připravit na příjem dítěte,

které si přebíráte do péče přímo z nemocnice.

Protože malí pacienti často potřebují krátkodobé i dlouhodobé vstupy jako jsou katetry a drény, je vhodné se jimi vybavit ještě před tím, než přijmete dítě do péče. Potřebné vstupy si můžete opatřit sami nebo s pomocí ošetřujícího lékaře či praktického lékaře pro děti a dorost. Důležité také je, abyste věděli, jak s drény a katetry zacházet a jak je správně ošetřit.

Doporučuji, abyste si vytvořili seznamy tzv. check listy, aby se vám nestalo, že zapomenete na něco, co v noci či o víkendů už nebudete schopni sehnat. V příloze najdete ukázkou check listu pro zajištění léků a materiálu k péči o vstupy (viz. Příloha č. 1 Ukázkový „check list“).

TIPY

Nastavte si systém předávání a referování pacientů.

•
Nastavte si zabezpečení léků a potřebného materiálu ještě před přijetím dítěte do péče.

•
Při prvním kontaktu s rodinou zjistěte jak rodina/pečující rozumí stavu a prognóze dítěte.

•
Co rodina od péče domácího hospice očekává?

•
Kdo bude pečující v domácím prostředí?

•
Co domácí hospic nabízí a co ne.

•
Kdy přichází v úvahu propuštění z nemocnice a převzetí do péče hospice.

Reflexe zkušeností

“Až při péči o první dětské pacienty jsme zjišťovali, na co všechno jsme z počátku nepomysleli. Třeba na maličkosti jakými jsou vybavení, léky či další potřebný materiál při propuštění z nemocnice.

— Cesta domů —

Ve velkých fabrikách se provádí testovací provoz, než se spustí výroba naostro. Vám však nezbývá, než doufat, že si procesy nastavíte, jak nejlépe to půjde. Po prvních praktických zkušenostech se jistě objeví nějaké mezery, chyby a výzvy. Určitě se dostanete do situací, které s vámi zacvičí, protože na všechny se připravit zkrátka nedá, neexistují pro ně pravidla a každý člen vašeho týmu se s nimi popasuje jinak. V hospici naštěstí můžete o vzniklých situacích referovat na poradách multidisciplinárního týmu. Mnohdy do situace v rodině zasahují i další poskytovatelé. V Cestě domů se nám stalo, že se rodiče rozhodli v krizové situaci zavolat ZZS a dítě bylo převezeno do nemocnice. Tito poskytovatelé nebývají standardně součástí multidisciplinárního týmu, a i pro ně byla vzniklá situace nová. Pro rady multidisciplinárního týmu si vyhraďte dostatek času, abyste měli prostor na referování o pacientech, následnou diskuzi a vyhodnocení toho, co se

povedlo, co se nepovedlo a na stanovení dalšího postupu. Dobrým nápadem je supervize, při které vám zkušený odborník pomůže moderovat diskuzi. Pokud máte ve vašich řadách nadaného moderátora, neváhejte ho při setkáních zapojit. Pomůže vám udržet otevřenou a konstruktivní diskuzi.

TIPY

Věnujte čas reflexím nad péčí o dětského pacienta, hlavně v počátku zavádění služby.

- Pozvěte ostatní poskytovatele, kteří se podíleli na péči o dítě a jeho rodinu.

- Přizvěte moderátora, který reflexi povede.

- Naslouchejte všem stranám a věnujte pozornost chybám, pomohou vám zkvalitňovat vaše služby.

- Implementujte změny v nastavení fungování služby a ty pak po zavedení opět reflektujte.

Péče o tým

Péče o děti je psychicky náročná, proto je důležité, aby vedoucí svůj tým dostatečně podporoval. Dobré pracovní podmínky kladně ovlivní i péči o pacienty.

Ti, co pracují s dětmi v závěru života a jejich rodinami, opravdu potřebují podporu, potřebují sdílet své zkušenosti a pocity, věnujte jim proto čas a vytvořte pro sdílení dostatečný prostor. Samozřejmostí by měly být dobře vedené případové porady, supervize. Pokud ty u vás neprobíhají, jak by měly, přizvěte externího poradce, případně se sami vzdělávejte v manažerských dovednostech, nabídka takovýchto kurzů je dnes velmi široká a pestrá.

Naučte své kolegy také to, jak pečovat o sebe. Lisa Leblanc²¹ doporučuje pečujícím 7 kroků, které jim pomohou najít si čas na své přátele, věnovat se rodině, sobě a svým koníčkům:

Najděte si kouče

Asi nemáte možnost zaplatit všem zaměstnancům kouče, ale můžete zjistit, jestli má každý kolega někoho, na koho se může obrátit, s kým může sdílet, hledat cestu životem. Pro někoho to může být místní duchovní, někdo má mámu, se kterou je zvyklý vše řešit. V některých případech můžete zaskočit vy, jako vedoucí.

Naplánujte si čas pro sebe

Abyste mohli pečovat dlouhodobě, potřebujete prostor sami pro sebe, vlastní koníčky, zábavu. Váš život by neměl ustupovat před prací do pozadí.

Začněte den ve správném duchu

Vytvořte si ranní rituály. Ještě před tím, než se vrhnete na své povinnosti, si zacvičte jógu, pomodlete se, jděte si zaběhat, zkrátka věnujte se sami sobě. Večer vypněte elektronická zařízení aspoň třicet minut před ulehnutím a zaveďte příjemný rituál, abyste mohli být sami se sebou.

Praktikujte vděčnost

Paliativní péče přináší uvědomění, že vše co nás obklopuje, není samozřejmostí a že máme spoustu důvodů, proč být vděční. Můžeme být vděční za to, že jsme zdraví, že můžeme povečeřet se svou rodinou, že nás přivítá pes, když přijdeme domů, že nám z kohoutku teče pitná voda. Vděčnost nás dělá šťastnými, říká s oblibou benediktinský mnich David Steindl-Rast, nechte se inspirovat jeho videi.

Praktikujte bdělou pozornost

Dívejte se a poslouchajte s plnou pozorností, nenechávejte se rozptylovat. Když kráčíte krajinou, kochejte se krásnými výhledy, při rozhovoru s pacientem, buďte jen s ním.

Žijte zdravě

Vhodná výživa, pravidelné cvičení a dostatek spánku udělá základy a naopak, pokud se budete zanedbávat, rychle se to projeví na zvýšené únavě a psychické nepohodě.

TIPY

Dejte na prvním místě své zaměstnance, o ty pečujte, oni jsou vašimi klienty.

•

Vzdělávejte se, využijte široké nabídky manažerských kurzů, nebo si pozvěte zkušeného externího odborníka, který vám rád poradí.

•

Jděte svým kolegům příkladem, pečujte o sebe v duchu 7 kroků Lisy Leblanc.

•

Podívejte se na videa benediktinského mnicha David Steindl-Rasta o vděčnosti.

Literatura

1. Přísloví 29:18
2. McGrath J., Bates B., 2013, *The Little Book of Big Management Theories... And How To Use Them*
3. Kotter J.P., 2015, *Vedení procesu změny: Osm kroků úspěšné transformace podniku v turbulentní ekonomice*
4. Johnson S., *Kam zmizel můj sýr*, 2015
5. McGrath J., Bates B., 2013, *The Little Book of Big Management Theories... And How To Use Them*
6. *Plan to fail is fail to plan*
Franklin Benjamin
7. Feudtner et al., *Pediatrics*, 2011
8. NF Avast *Spolu až do konce*, Spolupráce Cesty domů a Podpůrného a paliativního týmu FN Motol, MUDr. Lucie Hrdličková
9. Sekce dětské paliativní péče ČSPM JEP, *dříve Pracovní skupina dětské paliativní péče*, 2016
10. Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D., Mgr. Zuzana Hrušková, *Psychosociální podpora při úmrtí miminka*, Sekce DPP ČSPM ČLS JEP, 2020
11. Pazdera, L. 2018. *Když zemře miminko*. NF Klíček. Dostupné z detska.paliativnimedcina.cz
12. Poláková Kristýna, 2017, *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*, cdn.paliativnicentrum.cz
13. ČSÚ, czso.cz/csu/czso/zdravotnictvi_lide
14. Průvodce pro rodiče – Rozhodování v kritických momentech péče dítě,
15. *Když zemře miminko*, 2019, Sekce DPP ČSPM ČLS JEP
16. Krejčíková Helena, 2016, *Analýza právních aspektů péče o dětského pacienta v terminálním stádiu nemoci v prostředí mobilního hospice*, Sekce DPP ČSPM ČLS JEP
17. Klimeš pavel, *Cesta domů*
18. MUDr. Dušánková Jana, Paliativní tým, Krajská zdravotní, a.s. Masarykova nemocnice v Ústí nad Labem
19. Klimeš Pavel, *Cesta domů*
20. Projekt NF AVAST *Spolu až do konce*, Spolupráce Cesty domů a Podpůrného a paliativního týmu FN Motol, MUDr. Lucie Hrdličková
21. Lisa Leblanc. *Sebepéče o pečující*.
22. *Mýty a fakta v dětské paliativní péči*, Sekce DPP ČSPM ČLS JEP, detska.paliativnimedcina.cz
23. Holmes - Raheova stupnice stresu (Holmes and Rahe stress scale), 1967
24. peso.cz

Další doporučené zdroje:

- Průvodcem (nejen) pro nově vznikající mobilní hospice, FMH, ČSPM
- Krabička poslední záchrany pro neziskové organizace, 2017, Petr Vrzáček
- Management vybraných symptomů v dětské paliativní péči, Sekce DPP
- Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě, Justin Amery, Cesta domů
- Žít naplno čas, který ještě zbývá, Jindřiška Prokopová, Gražina Kokešová Kleinová, Cesta domů
- Mýty a fakta v dětské paliativní péči. Dostupné z detska.paliativnimedcina.cz

Přílohy

Ukázky check listů

VSTUPY			
	ANO/NE	KDO JE ZAUČEN V PÉČI	JE ZAJIŠTĚN MATERIÁL K PÉČI?
CŽK/Hickman/ PICC			
PORT			
I.V. KANYLA			
S.C. KANYLA			
PEG			
PMK			
TRACHEOSTOMIE			
DRÉN			

ZAJIŠTĚNÍ LÉKŮ

NÁZEV/FORMA	KDO ZAJISTÍ	DATUM KDY JE MÁ PACIENT K DISPOZICI

ZAJIŠTĚNÍ MATERIÁLŮ

NÁZEV/POPIS	KDO ZAJISTÍ	DATUM KDY JE MÁ PACIENT K DISPOZICI
PŘEVAZOVÝ MATERIÁL		
STŘÍKAČKY		
INFUSNÍ SETY		
TRACHEOSTOMICKÉ KANYLY		
ODSÁVACÍ KANYLY		
PMK		
SBĚRNÉ SÁČKY NA MOČ		
STOMICKÉ POMŮCKY		
PLENY/PODLOŽKY		

