

PALLIUM 

dětská paliativní péče

Role case managera

v dětské paliativní péči



dětská paliativní péče

Role case managera

v dětské paliativní péči

Obsah

Úvodní slovo	4
Case management v dětské paliativní péči	5
Role case managementu	8
Služba nebo metoda práce?	10
Case manager jako součást organizace	14
Výzvy spojené s poskytováním služby	16
Význam služby z pohledu rodičů	18
Závěr	20

Autoři
Mgr. Kristýna Poláková
Mgr. Jiří Krejčí

Vydal
Institut Pallium, z. ú.

Úvodní slovo

Recentní odborné publikace poukazují na to, že systém sociálních a zdravotních služeb v České republice je roztráštěný a rodiny dětí se závažnou život limitující či ohrožující nemocí se v něm obtížně orientují. V souvislosti s tímto problémem se jako řešení ukazuje vytvoření nové služby, která by měla za úkol péči o tyto děti a jejich rodiny koordinovat. Potřebu koordinace služeb potvrzuje i Koncepce péče o děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou, která popisuje nejen stávající stav, ale také sdílenou představu širokého spektra odborníků, jak má péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny vypadat.

Účelem publikace *Role case managera v dětské paliativní péči* je popsat zahraniční praxi při koordinaci péče o děti se závažnou život limitující či ohrožující nemocí a jejich rodiny a inspirovat se také službou case managementu, která je poskytována v České republice jiným cílovým skupinám.

Vytvoření nové služby, která by měla za úkol péči o tyto děti a jejich rodiny koordinovat.

Case management v dětské paliativní péči

Péče o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním představuje velkou zátěž pro celou rodinu. Ať už se jedná o dítě, které se s vážným onemocněním narodilo, nebo o dítě, které onemocnělo v průběhu života, rodina se ocitá v nové situaci, na kterou není připravena, ale na kterou se musí adaptovat. Péče o děti s paliativními potřebami je komplexní a je do ní zapojeno více poskytovatelů služeb. Komunikace a spolupráce mezi jednotlivými poskytovateli může být často obtížná nebo úplně chybí. Rodiče se proto stávají koordinátory péče o své dítě. Nicméně koordinace péče je časově i psychicky náročná a rodiče se opakovaně ocitají v situacích, kdy musí vyprávět příběh svého dítěte a obhajovat svoje rozhodnutí a postoje. Pro rodiny vážně nemocných dětí je zásadní, aby péče byla dobře koordinovaná, kontinuální a aby satureovala co nejvíce potřeb dítěte.

Potřebu koordinace péče odborníkem k tomu určeným uvádí Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním, kterou vydala mezinárodní organizace ICPCN – International Children's Palliative Care Network (Mezinárodní síť pro dětskou paliativní péči). Koordinace péče konkrétním klíčovým pracovníkem patří mezi deset základních práv, která děti a jejich rodiny v paliativní péči mají.

“Dítě a jeho rodina mají nárok na přidělení klíčového pracovníka, na kterého se mohou vždy obracet. Jeho úkolem je budovat a koordinovat péči, jejíž součástí by měl být multidisciplinární pečovatelský tým a přístup k odpovídajícím zdrojům v komunitě.

— ICPCN, Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním —

V České republice na nezbytnost koordinátora péče poukázala studie zaměřená na potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin (Poláková et al., 2017). Potřeba zlepšit koordinaci poskytovaných zdravotních i sociálních služeb, které dítě a jeho rodina využívá, byla uvedena mezi doporučeními pro zlepšení péče. Koordinaci péče by měl mít na starosti case manager neboli „případový koordinátor“, který by rodinu doprovázel a znal by celý kontext péče o dítě. Také další studie zaměřená na analýzu potřeb pacientů se vzácným onemocněním a jejich rodin v českém prostředí identifikovala koordinátora péče jako jednu ze tří základních potřeb těchto pacientů, společně s komunikací a komplexností péče (Němcová, 2017). Koordinace péče byla v této studii definována jako provázení rodiny, síťování podpůrných služeb, mapování potřeb a plánování péče.

Je zřejmé, že dostatečná koordinace péče je nezbytná a s ohledem na velikost populace dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním, které mají komplexní potřeby, je třeba roli case managera integrovat do služeb, které péči této skupině poskytují.

Předkládaná publikace přináší základní informace o fungování case managera v prostředí paliativní péče. Má sloužit jako inspirace při tvorbě konceptu péče poskytované case managerem a při zavádění této služby do stávajícího systému zdravotní a sociální péče.

Pro rodiny vážně nemocných dětí je zásadní, aby péče byla dobře koordinovaná, kontinuální a aby satureovala co nejvíce potřeb dítěte.

Role case managementu

Služba case managera v kontextu obecné paliativní péče má svá specifika. Jedná se o dlouhodobou a individuální službu, která flexibilně reaguje na potřeby pacienta a jeho rodiny. Služby, které case manager poskytuje, jsou komplexní a pacient má k dispozici různé typy péče a podpory, které vycházejí z jeho potřeb a přání. Služba je snadno dostupná a může být poskytována v domácím prostředí pacienta. Zásadní je respektující vztah mezi case managerem a pacientem, případně jeho rodinou. Péče, kterou case manager poskytuje, zahrnuje širokou škálu činností, které vedou ke zlepšení péče a k větší spokojenosti pacienta i jeho rodiny. Case manager koordinuje péči a působí jako prostředník mezi nemocnicí, ošetřujícím lékařem, komunitou a pacientem i rodinou. Zajišťuje také přístup ke službám jiných poskytovatelů.

V prostředí dětské paliativní péče je koncept služby case managera popsán ve standardech pro dětskou paliativní péči v Evropě (IMPACTT, 2007). Přístup case managera je orientován na dětského pacienta a jeho rodinu, přičemž středobodem péče je nemocné dítě. Case manager představuje klíčovou osobu, na kterou se rodiče mohou kdykoliv obrátit a řešit s ním problémy, které se týkají nemocného dítěte i celé rodiny. Case manager zajišťuje, aby řízení péče bylo efektivní a péče samotná pak kontinuální, reflektující potřeby dítěte a jeho rodiny.

Pojetí služby case managera se v českém prostředí liší v závislosti na tom, jaké cílové skupině je služba poskytována. Např. v oblasti adiktologie case manager koordinuje péči o klienta a zastává funkci podpůrného prvku v léčebném kontinuu. V rámci této služby je s klientem v časovém kontaktu a doprovází ho procesem

úzdavy, pomáhá mu zajistit a vyjednat vhodné služby, podporu a zdroje v jeho přirozeném prostředí. Koordinace péče probíhá v širším kontextu a pracuje s přirozenou sítí klienta (škola, zaměstnavatel, kluby). V prostředí psychiatrie je case management metodou, která byla speciálně vyvinuta pro práci s lidmi s duševním onemocněním. Jedná se o dlouhodobou a individuální podporu klienta a zahrnuje multidisciplinární spolupráci. Case manager funguje jako průvodce klienta, mapuje a propojuje dostupné zdroje, koordinuje služby, které klient využívá, a poskytuje individualizovanou péči.

Pro službu case managera není používán jednotný název. V zahraniční literatuře jsou v prostředí paliativní péče užívány následující termíny: *family care coordinator, key worker, nurse care coordinator, family support worker, service navigator, care coordination counselor*.

V českém kontextu se vyskytuje několik alternativ, např. *klíčový pracovník, case manager, koordinátor péče, případový koordinátor*.

**klíčový pracovník
case manager
koordinátor péče
případový koordinátor**

Služba

nebo metoda práce?

Odborní pracovníci na pozici case managera se mohou této činnosti věnovat výlučně, nebo jen na část svého pracovního úvazku. V rámci jedné organizace mohou být využity oba modely současně. Péče o pacienty sestává z přímé a nepřímé složky. Přímá péče zahrnuje kontakt s pacientem (osobní i telefonický), včetně cestování za ním, a práci v terénu. Větší podíl představuje nepřímá péče, která sestává z koordinace péče, administrativní činnosti, telefonování, síťování, vykazování péče, zajišťování dalších služeb atd.

Pracovní náplň case managera zahrnuje širokou škálu činností. Sestává z mapování životní situace pacienta, koordinace péče, provázení danou životní situací, aktivního vyhledávání služeb a informací. Součástí pracovní náplně je také administrativní činnost a logistika. Nezbytná je sebepéče a kontinuální profesní rozvoj. Pro lepší představu, co práce case managera obnáší, uvádíme anglický model, který představuje čtyři základní oblasti zahrnující deset činností. Jedná se o emocionální a praktickou podporu, koordinaci, plánování a hodnocení péče a poskytování informací a odbornou podporu (Mengoni, 2014).

**Nezbytná je
sebepéče
a kontinuální
profesní rozvoj.**

MODEL ČINNOSTÍ CASE MANAGERA

Emocionální a praktická podpora

Poskytování emocionální
a praktické podpory dle
potřeby jako součást
důvěryhodného vztahu

Posilování postavení dítěte/
mladistvého a jeho rodiny
při rozhodování

Poskytování informací a odborné podpory

Poskytování informací
o dostupných službách

Advokacie ve prospěch
dítěte/mladistvého a rodiny

Facilitace klinické péče,
která bezproblémově
integruje specializovanou
a obecnou péči

Koordinace péče

Case manager představuje
hlavní bod pro pravidelný
a konzistentní kontakt pro
dítě/mladistvého a rodinu

Facilitace setkání jednotlivých
poskytovatelů služeb

Koordinace poskytovaných
služeb

Plánování a hodnocení péče

Podpora jednotného
plánování a hodnocení péče

Identifikace zdrojů a potřeb
všech členů rodiny

Poskytovaná péče je individuální a vychází z potřeb pacienta a jeho rodiny. Intenzita kontaktu je kolísavá, zpravidla je kontakt intenzivnější při zahájení spolupráce, v době krizí a zhoršení stavu. Kontakt mezi case managerem a rodinou probíhá v pravidelných intervalech. Pokud je ze strany pacienta delší prodleva, case manager kontakt iniciuje. Pacient i rodina mohou case managera kontaktovat v případech potřeby sami. Kontakt s pacientem může probíhat různými způsoby a na různých místech – telefonicky nebo pomocí videokonference, osobně v ambulanci daného pracoviště, v domácím prostředí, ale také v terénu (park, knihovna, kavárna atd.). Formu kontaktu určuje pacient nebo rodina, nezbytné je dbát na bezpečnost case managera.

Péče poskytovaná case managery je dlouhodobá, v prostředí dětské paliativní péče dochází k ukončení péče při dovršení 18 až 24 let věku nebo při úmrtí dítěte. Pokud se jedná o plánované ukončení služby, mělo by probíhat postupně.

Počet pacientů, které může mít case manager v péči, je ovlivněn několika faktory. Podstatné je, zda case manager vykonává tuto pozici jako svoji hlavní pracovní činnost, nebo souběžně s jinou pozicí. Počet pacientů je určen také intenzitou péče, kterou vyžadují, tj. jestli se jedná o hlavní péči nebo udržovací péči, která není tolik časově náročná. Počty pacientů na jednoho case managera se proto mohou v jednotlivých organizacích velmi lišit, nicméně většinou se pohybují v rozmezí 10–30 pacientů v hlavní péči.

Příklady z praxe ukazují, že např. v terénních psychiatrických službách má case manager maximálně 25 klientů, z toho 8–15 klientů je v hlavní péči. V oblasti

adiktologie je maximální počet 10 klientů na pracovní úvazek 1,0.

Pozice case managera v dětské paliativní péči je nejčastěji obsazována sociálními pracovníky, zdravotními sestrami nebo jinými specialisty (např. pediatry, fyzioterapeuty, logopedy, ergoterapeuty, pedagogy, psychology). Pro práci case managera je důležité celoživotní vzdělávání, které může zahrnovat různé kurzy zaměřené na rozvoj dílčích dovedností potřebných pro práci v dětské paliativní péči. Jedná se např. o kurz dětské paliativní péče, komunikace, krizové intervence, práce s traumatem, vedení rozhovoru s rodinou, kurz první pomoci, psychoterapeutický výcvik. V České republice je dostupný [3denní akreditovaný kurz](#), který je primárně určen pro case managery v psychiatrii, nicméně zahrnuje i principy, které jsou využitelné v péči o klienty s chronickým onemocněním nebo s handicapem.

Case manager

jako součást organizace

Služba case managera může být integrována do již existujících organizací, které poskytují péči dětem s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním, nebo může být poskytována v organizaci, která je k tomu přímo určená. Organizace, které by mohly službu case managera poskytovat a dále rozvíjet, jsou např. dětská centra komplexní péče, dětské domovy do 3 let věku, raná péče, odborné ambulance a kliniky, vysoce specializovaná centra pro vzácná onemocnění, poskytovatelé specializované paliativní péče a v neposlední řadě také budoucí lůžkové dětské hospice.

V každém případě je ale nezbytné, aby case manager fungoval jako součást širšího týmu a ve vzájemné spolupráci s ostatními členy týmu. Důležité jsou pravidelné schůzky všech členů týmu a společné sdílení informací o pacientovi, přičemž case manager je zodpovědný za proces péče, nikoliv za pacienta. Rozhodnutí ohledně péče o pacienta jsou přijímána v týmu, jedná se o příliš velkou zodpovědnost, než aby mohl rozhodovat case manager samostatně. Cílem tohoto přístupu je ochrana case managera před nadměrnou zodpovědností a přetížením. Sdílení v celém týmu vede ke snížení zátěže case managera, společnému řešení možných dilemat a obtížných situací a ke vzájemné podpoře.

Vzhledem k náročnosti práce case managera je nezbytná podpora pracovníka formou supervize, týmové i individuální. Další formy podpory zahrnují intervizi, která se vztahuje ke konkrétnímu pacientovi, neformální podporu v týmu a týmovou kulturu. Ke vzájemné podpoře mohou sloužit i kazuistické semináře.

Je nezbytné, aby case manager fungoval jako součást širšího týmu a ve vzájemné spolupráci s ostatními členy týmu.

Výzvy

spojené s poskytováním služby

Rozvoj služby case managementu v dětské paliativní péči poskytované v českém prostředí může přinášet i řadu výzev, které se mohou týkat následujících oblastí:

ČASOVÁ NÁROČNOST

Péče poskytovaná case managerem je časově velmi náročná. Zahrnuje i terénní službu spojenou s cestováním za klientem, případně doprovázení klienta. Vytíženost case managera může kolísat v závislosti na potřebách pacienta a jeho rodiny a může být intenzivnější v době nenadálých krizí.

ZASTUPITELNOST

Pozice case managera je spojená s vytvořením blízkého profesionálního vztahu s pacientem a jeho rodinou. Zastoupení case managera v případě nemoci nebo při čerpání dovolené, nebo předávání pacientů mezi různými case managery může vést k nižší spokojenosti uživatelů služby, zmatkům v koordinaci péče a narušení její kontinuity. Jako fungující model se ukazuje přiřazení dvou case managerů jedné rodině. V takovém systému je zajištěno průběžné sdílení informací mezi pracovníky a jejich vzájemná zastupitelnost.

PSYCHICKÁ NÁROČNOST PRÁCE

Práce case managera je psychicky náročná. Při práci s pacientem a rodinou je nezbytné udržet si profesionální přístup, což může být složité vzhledem k intenzivnímu vztahu, který mezi case managerem a rodinou vzniká. Spolupráce s pacientem a rodinou často začíná v emočně náročném období (např. stanovení diagnózy) a zahrnuje také práci s emocemi rodiny. Důležitá je proto podpora case managera formou supervizí a sdílení pacientů v týmu.

NEDOSTATEK NÁVAZNÝCH SLUŽEB

Práce case managera v dětské paliativní péči naráží na nedostatek návazných služeb a kontaktních pracovníků v regionech, kteří by rodinu převzali do péče a měli informace o dostupných službách. Problematická je také nedostupnost dětské paliativní péče v nemocnicích a úhrada péče zdravotní pojišťovnou. Další problematickou oblastí je nedostatek sociálních služeb, nebo jejich kapacita.

VZDĚLÁVÁNÍ

Další oblastí, která je pro fungování case managera v dětské paliativní péči nezbytná, je vzdělávání pro case managery, které by poskytovalo potřebné znalosti a dovednosti. V neposlední řadě pak chybí standardy pro tuto pozici.

Význam služby z pohledu rodičů

Na potřebu role case managera v dětské paliativní péči poukazují výsledky kvalitativní studie, která byla zaměřena na zmapování zkušeností rodičů dětí s život limitujícím onemocněním s péčí poskytnutou multidisciplinárním paliativním týmem, jehož součástí byl i case manager (Verberne, 2017). Paliativní péči poskytoval multidisciplinární tým ve fakultní dětské nemocnici v Amsterdamu a do studie bylo zapojeno 42 rodičů (24 matek a 18 otců) 24 dětí s onkologickou i neonkologickou diagnózou. Práce case managera byla společně s ostatními členy týmu pozitivně hodnocena v oblastech týkajících se procesních aspektů, praktické podpory a postojů členů týmu.

Pro rodiče bylo důležité, že mají jedno spolehlivé kontaktní místo, péče je kontinuální a koordinovaná. Při kontaktu s paliativním týmem měli rodiče k dispozici kontakt na case managera, který byl dobře informován o jejich dítěti a rodině.

*„Byla to velká úleva vědět, že jí (case managerce) mohu kdykoli zavolat...
A že vám bude naslouchat.“*

— matka —

Rodiče oceňovali schopnost paliativního týmu postarat se o praktické záležitosti, které se týkaly dítěte a rodiny. Poskytnutí praktické podpory týmem vedlo k tomu, že rodiče ušetřili energii a čas, které pak mohli věnovat dítěti. Case manager fungoval jako kontaktní osoba, které rodiče mohli zavolat a sdělit, s čím potřebují pomoci.

„Pak přišel na scénu tým dětské paliativní péče a vše, co jsem jí (case managerce) předal, bylo vyřešeno. Jako rodiče můžete všechno zařídit, ale to vás stojí tolik energie, energie, kterou už naprosto nemáte, energie, kterou potřebujete na poslední část před smrtí vašeho dítěte.“

— matka —

Další oblastí, kterou rodiče hodnotili pozitivně, byl empatický a respektující přístup členů týmu, jejich odbornost, aktivní zapojení do péče a znalost celé rodiny. Rodiče zdůrazňovali, že mohli case managerovi vyprávět svůj příběh a zeptat se na cokoli, aniž by měli pocit, že jsou odsuzováni.

„Ona (case managerka) velmi dobře vycítila, co jsme chtěli. To bylo příjemné a komfortní.“

— matka —

Závěr

Pozice case managera představuje důležitou součást týmů poskytujících služby dětem s paliativními potřebami. Je zřejmé, že tato role je velmi komplexní a složitá. Následná doporučení mohou usnadnit zavádění této pozice do systému péče o děti se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním.

Identifikace vhodného modelu case managementu

Stanovit na základě pilotního projektu, jaké modely case managementu by byly vhodné pro cílovou skupinu dětí se závažnou nemocí, včetně určení, které profese mohou tuto službu vykonávat, stanovení adekvátní terminologie (jestli využívat pojem case management nebo jiný, např. koordinátor péče), nastavení velikosti sítě v České republice a kritérií kvality a pravidelné hodnocení poskytovaných služeb.

Kontinuální vzdělávání a rozvoj case managera

Určit rozsah minimálního vzdělání, které bude požadováno pro pozici case managera, včetně způsobu kontinuálního vzdělávání, rozvoje pracovníka a péče zaměstnavatele o něj.

Zavedení nové služby do systému zdravotních a sociálních služeb a nastavení financování

Pro dosažení dostupnosti této služby je potřeba zajistit její financování ze systému zdravotních a sociálních služeb. Na základě identifikovaných modelů určit, jestli se jedná o sociální či zdravotní službu, případně o kombinaci obou.

Sdílení dobré praxe

Po získání prvotních zkušeností s case managementem sdílet dobrou praxi mezi organizacemi pracujícími s dětmi se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním, která bude sloužit jako inspirace pro další poskytovatele při začleňování nové služby do organizace.

Pozice case managera představuje důležitou součást týmů poskytujících služby dětem s paliativními potřebami.

Literatura

DHSSPS. (2009). Integrated Care Pathway for Children and Young People with Complex Physical Healthcare Needs. Department of Health Social Services & Public Safety. Belfast.

Greco, V., Sloper, P., Barton, K. (2004). Care coordination and key worker services for disabled children in the UK. Care Coordination Network UK. York.

Hillis, R., Brenner, M., Larkin, P. J., Cawley, D., Connolly, M. (2016). [The role of care coordinator for children with complex care needs: A systematic review](#). International Journal of Integrated Care, 16(2), 1–18.

Howitt, M. J. (2011). [The family care coordinator: Paving the way to seamless care](#). Journal of Pediatric Oncology Nursing, 28(2), 107–113.

IMPaCTT. (2007). [IMPACTT: standards for paediatric palliative care in Europe](#). European Association for Palliative Care. European Journal of Palliative Care, 14(3), 109–116.

Meier, D. E., Thar, W., Jordan, A., Goldhirsch, S. L., Siu, A., Morrison, R. S. (2004). [Integrating Case Management and Palliative Care](#). Journal of Palliative Medicine, 7(1), 119–133.

Mengoni, S., Oates, J., & Bardsley, J. (2014). [Developing Key Working](#). Council for Disabled Children (Vol. 51). London.

Niswander, L. M., Cromwell, P., Chirico, J., Gupton, A., Korones, D. N. (2014). [End-of-life care for children enrolled in a community-based pediatric palliative care program](#). Journal of Palliative Medicine, 17(5), 589–591.

Němcová, M., Mašindová, L. (2017). [Potřeby pacientů se vzácnými onemocněními a jejich rodin v rámci paliativní péče v ČR](#). Česká asociace pro vzácná onemocnění.

Poláková, K., Tučková, A., Loučka M. (2017). [Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin](#). 1. vyd. Praha: Centrum paliativní péče. ISBN 978-80-270-3257-0.

Van Der Plas, A. G. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van De Watering, M., Jansen, W. J. J., Vissers, K. C., Deliens, L. (2012). [What is case management in palliative care? An expert panel study](#). BMC Health Services Research, 12(1).

Verberne, L. M., Schouten-van Meeteren, A. Y., et al. (2017). [Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study](#). Palliative Medicine, 31(10), 956–963.

**Děkujeme odborníkům, kteří se s námi podělili
o své zkušenosti s prací case managera.**

Mgr. Andrea Preclíková
Centrum duševního zdraví pro Prahu 6

Mgr. Alexandra Lammelová
Česká asociace pro vzácná onemocnění

Bc. Tomáš Vejrych
Sananim

Mgr. Tereza Jeřábková a Mgr. Věra Vodičková
Centrum provázení