

Komplexní dlouhodobá péče o závažně nemocné děti

**prim. MUDr. Mahulena Exnerová
MUDr. Kateřina Machková**

**Dětské oddělení a DIOP nemocnice Hořovice
Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP
Cesta domů
Klinika paliativní medicíny 1. LF UK**



- Pětiletá dívka s generalizovaným Wilmsovým nádorem ledviny s ukončenou protinádorovou léčbou v domácí péči
- 16ti letý chlapec s cystickou fibrózou se závažným postižením plic čekající na transplantaci
- 5týdenní kojeneček s neonatální, závažně probíhající formou spinální muskulární atrofie, která nebyla indikována ke genové terapii
- Téměř 19 letá slečna ve 4 roky trvajícím apalickém stavu po protrahované resuscitaci při masivní embolizaci do plicnice v péči rodiny doma
- Rodina očekávající narození děťátka s Edwardsovým syndromem a závažnou srdeční vadou

Komponenty dlouhodobé péče

- **Nemocnice - konziliární tým paliativní péče**
- **Dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče pro děti**
- **Péče doma** – spolupráce PLDD, domácí zdravotní péče, **ambulance paliativní medicíny** a poskytovatel MSPP v regionu (Cesta domů Praha, Mezi břehy Beroun)
- **Sociální služby** – Raná péče, terénní odlehčovací služby, stacionáře....
- **Respitní péče** – sociální služby x „zdravotní respitní péče“
- **Speciální školství**
- **Koordinace péče** „ušitá na míru konkrétnímu pacientovi a rodině“
- **Naplánování tranzice** – předání pacienta do péče „medicíny pro dospělé“

Oddělení dDIOP bez ventilace – září 2018

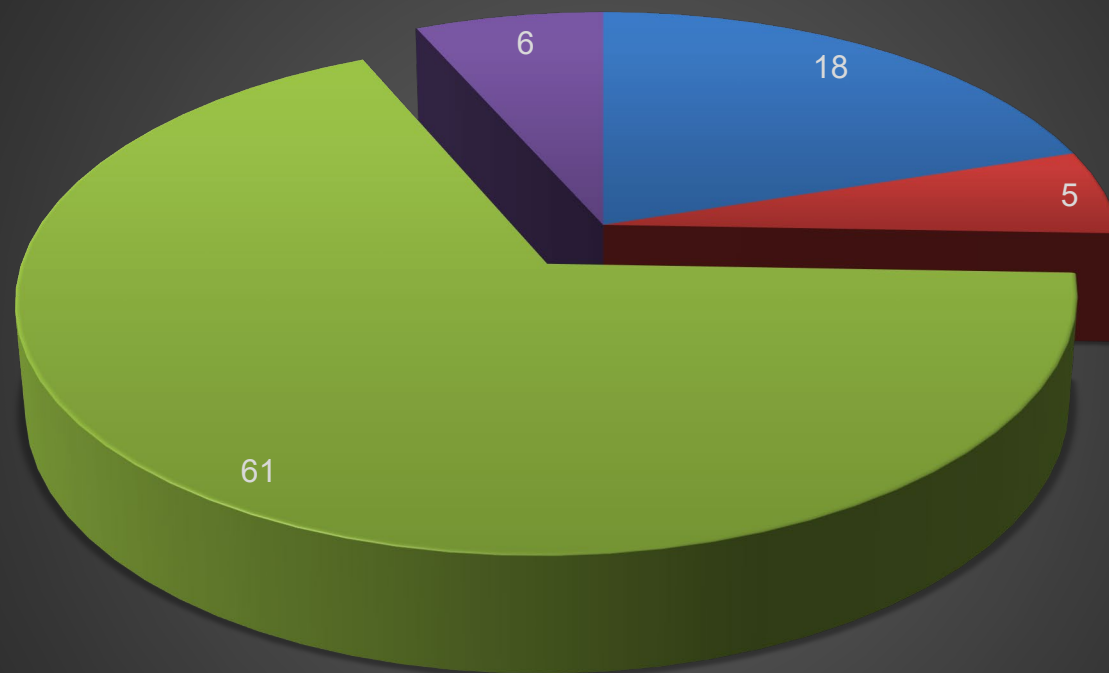
- Dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče pro děti bez nutnosti ventilační podpory
- Počet lůžek – 6
- Samostatné pokoje s možností trvalého pobytu pečující osoby
- Tým – lékaři, sestry, sanitářky, fyzioterapeut, psychologka, sociální pracovníce, kaplan, logoped, speciální pedagog
- Kontinuální vzdělávání týmu
- Spolupráce s FN – Motol, Plzeň, FTN, VFN, HK, Ústí nad Labem
- Návaznost na domácí péči – ambulance PM, domácí zdravotní péče, mobilní hospic (Cesta domů Praha)



Dlouhodobá komplexní péče – od 2015

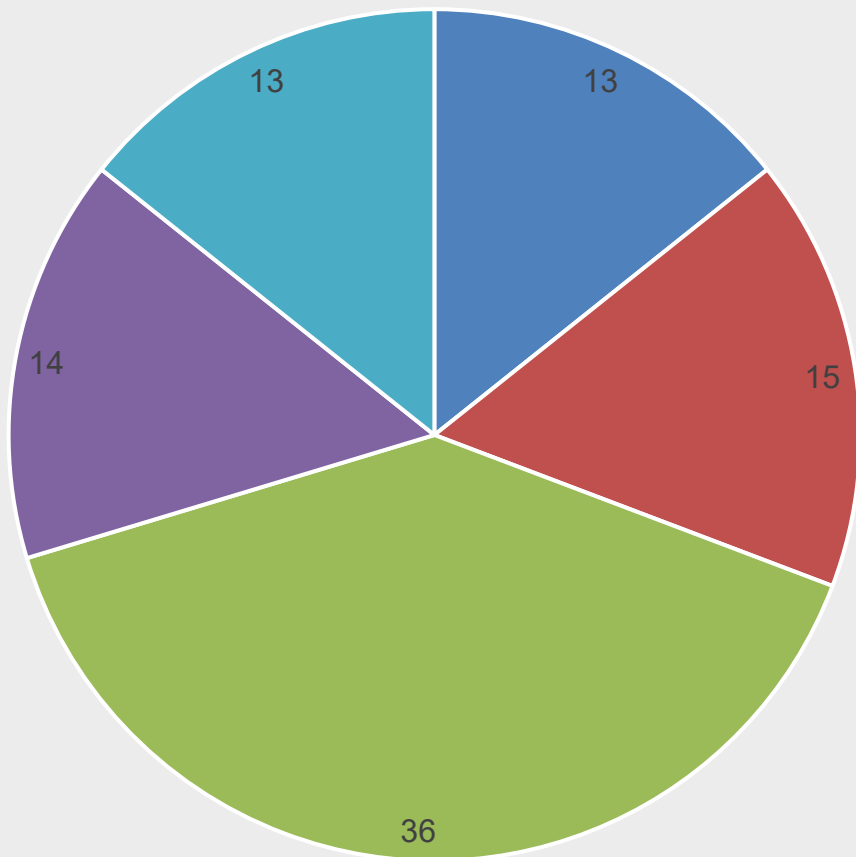
- Celkový počet pacientů s LLC (life limiting conditions) – 91
- Do IX/2018 – 18
- Z toho zemřelo - 13
- Od IX/2018 – 67
- Z toho zemřelo - 20

Počty dětských pacientů LLC

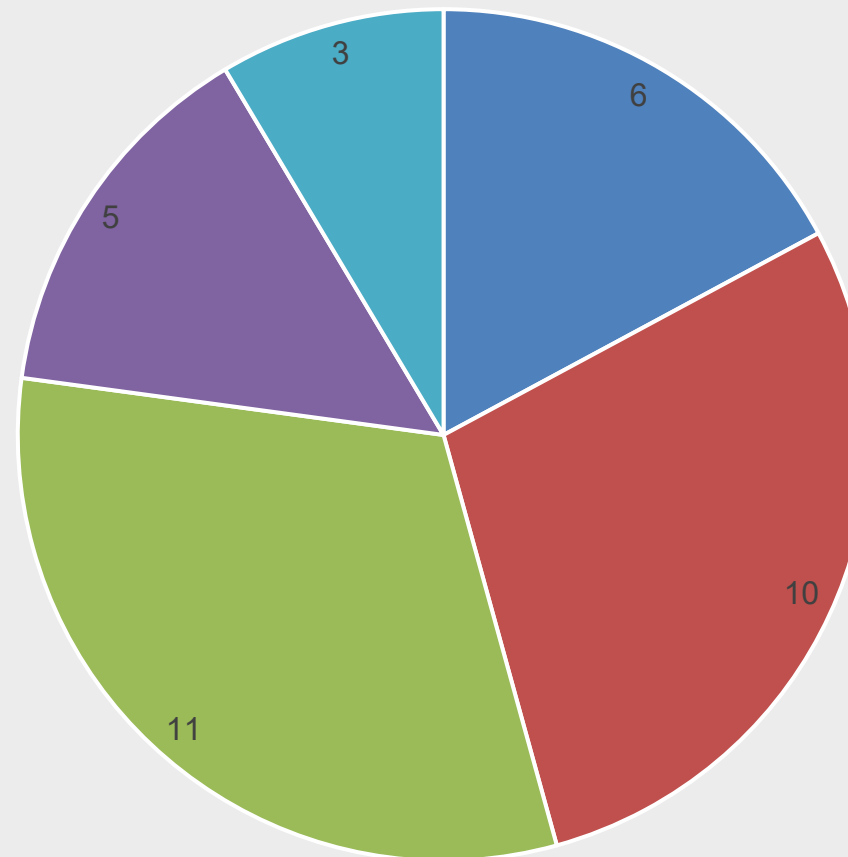


Dlouhodobá komplexní péče

Pacienti - typ péče - 91



Pacienti - úmrtí 35



Celý náš tým děkuje za vaši laskavou pozornost !!!

