



# Tým dětské paliativní a podpůrné péče Fakultní Thomayerova nemocnice

Vážený rodiče,

jsme si vědomi, že se nyní nacházíte v obtížné životní situaci, která se dotýká všech členů rodiny. Vaše dítě patrně trpí život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním, jehož následkem může být i změněná kvalita života.

Vážíme si vaší obětavé snahy pečovat o takto nemocné dítě. Uvědomujeme si náročnost této péče spolu s úskalími, která každý den překonáváte a zvládáte. Ve Fakultní Thomayerově nemocnici vzniklo Oddělení paliativní a podpůrné péče, abyste na svou náročnou životní situaci nemuseli být sami.

Členy našeho multidisciplinárního dětského týmu jsou pediatr, dětská sestra, psychologka, nemocniční kaplaní a sociální pracovníci. Naší snahou je celostní a individuální přístup k potřebám jednotlivých dětí a jejich blízkých.

## Co nabízíme?

Poskytujeme odborné konzultace lékařské, ošetrovatelské i nezdravotnické.



### Náš lékař

vám pomůže porozumět zdravotnímu stavu vašeho dítěte. Zajistí, aby bylo v komfortu, pomůže s optimálním nastavením léků. Vytvoří s vámi tzv. plán péče. Takový plán je tvořen pro každé dítě zcela individuálně dle vašeho hodnotového žebříčku, ev. dítěte samotného. Tyto plány jsou právně akceptovatelné a mohou se průběžně upravovat dle vývoje zdravotního stavu dítěte a vašich preferencí. Díky tomu, že máte sepsaný plán péče u sebe, může vám být velkým pomocníkem při náhle vzniklých akutních stavech (nutnost přivolání záchranné služby, náhlé zhoršení stavu atd.).

Součástí péče o pacienty je i pomoc se zajištěním pomůcek potřebných k domácí ošetrovatelské péči (odsávačka, kyslíkový koncentrátor, „kašlací“ asistent).



### Naše sestra

vás naučí ošetrovatelskou péči vhodnou k zajištění komfortu vašeho dítěte. Ukáže vám práci s různými pomůckami, naučí vás správně používat různé invazivní vstupy (výživa do PEG, ošetřování kanyl atd.).





## Náš psycholog

nabízí psychologickou podporu vám i sourozencům vašeho nemocného dítěte. Má zkušenosti s rodinnou terapií a může vám pomoci zvládat tíživou životní situaci a najít mechanismy, které vám ji ulehčí.



## Naši nemocniční kaplani

Nabízejí vám i vašemu dítěti svou přítomnost a doprovázení. Hledají spolu s vámi, o co se můžete opřít, v co doufat. Jsou připraveni být s vámi i ve chvílích, kdy žádné otázky a odpovědi nedávají smysl nebo když vás bolí duše. Můžete je také žádat o modlitbu a služby církvi. Modlitbou mohou posílit i pacienty v bezvědomí. Nabízejí pomoc v nalezení odvahy či vnitřního pokoje.

Pro setkání s kaplanem není potřeba být členem žádné církve či mít nějaké vyznání.



## Naše zdravotně-sociální pracovnice

vám poskytne komplexní informace o nárocích na sociální dávky a pomůže s vyřízením nezbytných formalit. Pomůže se zařízením služeb ve vašem domácím prostředí, které vám usnadní péči o dítě. Dozvíte se, co je potřeba zařídit, když se vaše dítě blíží plnoletosti.

Pomůžeme vám se zajištěním respitního pobytu na nám známém pracovišti (DIOP nemocnice Hořovice, Dětské centrum FTN), případně i v jiných zařízeních napříč Českou republikou.

Pečujeme o nevléčitelně nemocné děti nejen v Praze, ale i mimo Prahu, spolupracujeme s poskytovateli dětské paliativní péče ve všech krajích a napojíme vás na pracoviště poblíž vašeho bydliště, na které se budete moci obrátit a kde vám poradí a pomůžou.

Jsme připraveni vám nabízet naši podporu při setkáních, jak na dětských lůžkových odděleních FTN, tak na našem ambulantním pracovišti na pavilonu "F".

## Váš tým podpůrné a paliativní péče

