

Motivační dopis

Milé kolegyně, milí kolegové,

jmenuji se Mahulena Exnerová a jsem primářkou dětského oddělení a oddělení DIOP (dlouhodobá intenzivní a ošetrovatelská péče) pro děti v hořovické nemocnici.

Mojí základní specializací je pediatrie (atestace I. a II. stupně), dále mám odbornou způsobilost v oboru intenzivní medicína a PLDD a od roku 2017 také odbornou způsobilost v oboru paliativní medicína. Od promoce jsem pracovala jako pediatr na Jednotce intenzivní a resuscitační péče pro novorozence a kojence Kliniky dětské chirurgie FN Motol. Během mé praxe v intenzivní medicíně jsem se opakovaně setkávala se závažně nemocnými dětskými pacienty s celou řadou diagnóz, zejména pak s novorozenci s různými vrozenými vývojovými vadami, se selháváním orgánových systémů, dále i s onkologickými pacienty a pourazovými stavy. S uvědomováním si svých vlastních hranic a zejména hranic možností dnešní medicíny rostl současně i můj zájem o paliativní péči. Na jaře roku 2014 jsem dokončila dobrovolnický výcvik v mobilním hospici Cesta domů, od podzimu 2014 zde působím jako externí pediatr.

V prosinci roku 2015 jsem byla zvolena do pozice vedoucí Pracovní skupiny pro dětskou paliativní péči ČSPM ČLS JEP a od roku 2017 jsem předsedkyní Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP. Od února 2017 jsem členkou výboru ČSPM ČLS JEP. Jako zástupce ČSPM jsem od roku 2017 také členkou realizačního týmu projektu MZ ČR s názvem Podpora paliativní péče Zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče. Také se věnuji výuce dětské paliativní péče jednak jako certifikovaný lektor mezinárodních kurzů ICPCN, ale také v rámci pre i postgraduální výuky na I. a III. LF UK a IPVZ. Aktivně se v rámci výboru ČSPM i Sekce DPP věnuji přednáškové i publikační činnosti a také koncepční práci zejména v oblasti nastavení dlouhodobé komplexní péče pro děti se závažnými život limitujícími diagnózami.

Jako členka výboru ČSPM bych se chtěla dále věnovat těmto z mého pohledu důležitým tématům.

- jako předsedkyní Sekce dětské paliativní péče bych ráda pokračovala v koncepční práci tak, aby se paliativní péče stala dostupnou modalitou péče na všech úrovních péče o dětského pacienta s život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním. Jako členka realizačního týmu projektu MZ ČR budu pokračovat v práci na zlepšení dostupnosti dětské paliativní péče v nemocničním prostředí včetně vytvoření adekvátních úhradových mechanismů a také v PR celého projektu. Nadále bych se v rámci koncepční práce věnovala i problematice dlouhodobé nemocniční péče a respitní péče pro děti s těmito diagnózami. Byla bych ráda, kdyby se dětská paliativní péče stala zcela nedílnou součástí kvalitní péče o dětského pacienta obecně.
- ráda bych se i nadále věnovala prohloubení celoplošné odborné diskuze mezi všemi obory a profesemi participujícími na dětské paliativní péči a pomáhala prezentovat tuto problematiku široké odborné i laické veřejnosti
- za neméně důležité považuji zjištění empirických dat zejména o potřebě dětské paliativní péče v ČR (zejména mortalitních a prevalenčních dat v dětské populaci), na letošní rok máme v tomto ohledu v plánu výzkumné projekty v rámci Sekce DPP. Na základě těchto dat bude následně možné ještě lépe identifikovat potřeby dětské paliativní péče a vytvořit standardy dětské paliativní péče použitelné v našich podmínkách
- na poli vzdělávání bych se ráda podílela na ukotvení problematiky dětské paliativní péče do pregraduálního i postgraduálního vzdělávání v základních pediatrických oborech, ale také i v nadstavbových specializacích jakou je například neonatologie. Ráda bych se i nadále aktivně

podílela na výuce – ICPCN kurzy, výuka mediků v dětské paliativní péči, výuka lékařů v rámci postgraduálního vzdělávání (předkmenového i předatestačního) v pediatrických oborech. Reálnou možností je také vytvoření kurikula na nadstavbovou specializaci dětská paliativní medicína.

V Praze dne 4.1.2021

MUDr. Mahulena Exnerová

www.nemonice-horovice.cz, www.detska.paliativnimedicina.cz, www.cestadomu.cz,
www.paliativa.cz