



IMPACCT: STANDARDY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V EVROPĚ

Dokument pracovní skupiny EAPC, který se zabývá péčí o děti a dospělé s nevléčitelným onemocněním a jehož cílem je zlepšení domácí paliativní péče, důstojnosti a kvality života. Dokument vznikl za podpory nadace Fondazione Maruzza Iefebvre d'Ovidio Onlus.

Vytištěno při příležitosti První české konference dětské paliativní péče,
která se konala v Praze dne 13. a 14. listopadu 2014.
Více informací naleznete na webových stránkách www.detsky-hospic.cz.

Tento dokument byl připraven řídicím výborem EAPC pro paliativní péči u dětí a mladistvých.

V červnu 2006 se v italském Tridentu sešla skupina zdravotníků z Evropy, Kanady, Libanonu a USA k diskusi o současném stavu dětské paliativní péče v Evropě. Toto setkání s názvem Mezinárodní setkání pro Paliativní péči u dětí, Trident - International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPACT) (viz Tabulku 1) bylo sponzorované nadacemi Maruzza Lefebvre d'Ovidio Foundation (Řím), Fondazione Livia Benini (Firence) a nadací No Pain for Children Association (Trident). V roce 2007 se skupina IMPACT stala pracovní skupinou EAPC. Během třídního setkání porovnali členové této skupiny stav dětské paliativní péče v různých zemích, určili definici dětské paliativní péče, identifikovali postupy a odsouhlasili minimální standardy této péče. Výsledkem setkání je společný dokument, který definuje a určuje standardy péče o děti s život zkracujícím a ohrožujícím onemocněním. IMPACT doporučuje zavedení těchto standardů ve všech zemích Evropy.

DEFINICE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

IMPACT přejal definici dětské paliativní péče od Světové zdravotnické organizace (World Health Organisation - WHO), kterou použil pro dětské pacienty s onkologickým a jinými onemocněními¹. Dětská paliativní péče je aktivní kompletní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině.

- Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno se zaměřením na diagnostikované onemocnění.

- Zdravotníci musí zhodnotit a minimalizovat fyzické, psychické a sociální strádání dítěte.
- Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multiprofesní přístup, který zahrnuje i rodinu a využívá komunitní zdroje; tato péče může být úspěšně zajištěna i s limitovanými prostředky.
- Péče může být poskytována v pečovatelských ústavech, ve zdravotnických zařízeních i v domácím prostředí.

Život zkracující onemocnění jsou definována jako stavy, kdy je předčasné úmrtí obvyklé (např. Duchennova svalová dystrofie).

Život ohrožující onemocnění jsou taková, u nichž je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, kde však může zároveň existovat i šance na dlouhodobé přežití do dospělosti (např. děti, u kterých probíhá onkologická léčba, nebo které jsou přijaty do intenzivní péče po vážném úrazu).

Použití výrazu "nevléčitelné onemocnění" může být zavádějící. Často se využívá k popisu situace všech dětí s život zkracujícím či s život ohrožujícím onemocněním, kde je úmrtí nevyhnutelné. V některých případech se výraz "nevléčitelné onemocnění" používá pouze ke kategorizaci dětí, které jsou v procesu umírání, jelikož je obtížné označit zdravé dítě s např. cystickou fibrózou či Battenovou chorobou jako nevléčitelně nemocné.

DĚTI JAKO PŘÍJEMCI PALIATIVNÍ PÉČE

Tyto děti řadíme do čtyř kategorií, a to podle „Průvodce rozvoje služeb paliativní péče pro děti“ (A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services) vydaného Asociací pro děti s život ohrožujícím nebo terminálním onemocněním a jejich rodiny - Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) a Královské školy dětského lékařství a dětského zdraví ve Velké Británii (Royal College of Paediatrics and Child Health in the UK).

TABULKA 1.
ÚČASTNÍCI MEZINÁRODNÍHO SETKÁNÍ PRO DĚTSKOU PALIATIVNÍ PÉČI, TRIDENT

Huda Abu-Saad Huijer Beirut, Libanon	Stefan Friedrichsdorf Minneapolis, USA	Luca Manfredini Genoa, Itálie
Ann Armstrong Dailey – Alexandria, USA	Brian Greffe Denver, Colorado, USA	Momcilo Jankovic Monza, Itálie
Franca Benini Padua, Itálie	Maria Jasenkova Stupova, Slovensko	Maeve O'Reilly Dublin, Irsko
Paolo Cornaglia Ferraris Řím, Itálie	Leora Kuttner Vancouver, Kanada	Manuela Trapanotto Padua, Itálie
Finella Craig Londýn, UK	Julie Ling Dublin, Irsko	Chantal Wood Paříž, Francie
Franca Fossati Bellani Milán, Itálie	Gioulia Mammis Atény, Řecko	Boris Zernikow Dateln, Německo

- Skupina 1 - stav, který ohrožuje život; je možné využít kurativní léčbu, ale ta nemusí být úspěšná; stav, kdy může být dostupnost služeb paliativní péče nutná souběžně s úsilím o kurativní léčbu a/nebo v případě, že tato nebude úspěšná.
- Skupina 2 - stav, kdy je předčasné úmrtí nevyhnutelné; kdy mohou nastat dlouhá období intenzivní léčby, jejímž cílem je prodloužení života a umožnění účasti na běžných denních činnostech (např. u cystické fibrózy).
- Skupina 3 - progresivní stav bez možnosti kurativní léčby, kdy je léčba výhradně paliativní a může trvat mnoho let (např. Battenova choroba či svalová dystrofie).
- Skupina 4 - nezvratný, nicméně neprogresivní stav s komplexními zdravotními problémy, které vedou ke komplikacím a vysoké pravděpodobnosti předčasného úmrtí (např. těžká forma mozkové obrny a kombinované postižení po poranění mozku nebo míchy).
- Podmínky, které by rodinám tuto variantu umožnily, jsou nedostačující.
- Nezbytné odlehčující pobytové služby jsou stále nedostačující.
- Dostupnost služeb obvykle závisí na místě bydliště a na druhu onemocnění. U dětí s onkologickým onemocněním jsou služby zpravidla lépe dostupné než u dětí s jiným život zkracujícím či život ohrožujícím onemocněním.
- Komunikace mezi profesionály, kteří poskytují péči dětem s život zkracujícím či ohrožujícím onemocněním, je nedostatečná, je nutné se zaměřit na její zlepšení.
- Odborná příprava a vzdělávání jsou pro všechny profesionály i dobrovolníky pracující v této oblasti naprosto nezbytné.
- Míra úmrtnosti v různých zemích je odlišná. Příklad: Četnost úmrtí při život zkracujícím a terminálním onemocnění je ve Velké Británii 1,2 mezi 10 000 dětmi ve věkovém rozmezí 0-19 let a v Irsku 3,6 mezi 10 000 dětmi ve věkovém rozmezí 0-18 let. Žádná země dosud nemá národní databázi všech dětí s život zkracujícím či ohrožujícím onemocněním. Četnost výskytu život zkracujících či ohrožujících onemocnění mohla být v dřívějších průzkumech podhodnocena.

IDENTIFIKACE POTŘEB SLUŽEB PALIATIVNÍ PÉČE

Během posledních let proběhlo několik národních průzkumů k identifikaci potřeb dětské paliativní péče²⁻⁹. Tyto průzkumy poskytly důležité informace týkající se úmrtnosti a místa úmrtí, a identifikovaly konkrétní potřeby dětí a rodin, pečovateli a poskytovatelů ošetrovatelské péče. Výsledky provedených průzkumů byly překvapivě shodné, a proto nejsou nutné další průzkumy k identifikaci potřeb nemocných dětí a jejich rodin.

- Děti často preferují pobyt doma a rodiny obvykle chtějí mít děti v době průběhu onemocnění a umírání v domácím prostředí.

HLAVNÍ BODY

V březnu 2006 se v italském Tridentu sešla skupina zdravotníků z Evropy, Kanady, Libanonu a Spojených států k diskuzím o současném stavu dětské paliativní péče v Evropě.

Zavedení základních standardů dětské paliativní péče doporučených v tomto dokumentu je nyní nezbytné.

DEFINICE ACT

Standardizace způsobu shromažďování údajů o všech aspektech dětské paliativní péče je důležitá. Pro shromažďování dat o dětských úmrtích jsou upřednostňovány kódy Mezinárodní klasifikace nemocí MKN (ICD International Classification of Diseases). I přesto může být obtížné použít tyto údaje pro odhad výskytu život zkracujících onemocnění. V klasifikaci život zkracujících onemocnění jsou upřednostňovány kategorie popsané v ACT². Doporučeny jsou tři stupně specializace dětské paliativní péče⁹.

- **Stupeň 1** - paliativní přístup. Všichni odborní pracovníci ve zdravotnictví by měli řádně dodržovat principy paliativní péče.
- **Stupeň 2** - obecná paliativní péče. Dětským pacientům a rodinám ji poskytují pracovníci, kteří nepracují přímo v paliativní péči, ale mají s ní zkušenost a jsou v ní proškoleni.
- **Stupeň 3** - specializovaná paliativní péče. Specializované služby paliativní péče jsou služby, jejichž hlavním účelem je poskytování paliativní péče.

ZÁKLADNÍ STANDARDY

IMPACT doporučuje následující minimální základní standardy:

Poskytování péče

- Účelem dětské paliativní péče je zvýšit kvalitu života nemocného dítěte a jeho rodiny.
- Rodiny by měly mít možnost samy požádat o využití dětské paliativní péče.
- Paliativní péče by měla začít v okamžiku, kdy je u dítěte diagnostikováno život zkracující či život ohrožující onemocnění.
- Od okamžiku stanovení diagnózy a v průběhu onemocnění by měly být dítěti a rodině nabízeny možnosti paliativní péče.
- Paliativní péče může být poskytována vedle aktivní kurativní léčby či léčby, jejímž cílem je prodloužení života.
- Paliativní péče musí být poskytována kdekoli, dle volby dítěte a rodiny (např. v domácím prostředí, v nemocnici či v hospici).
- Rodiny by měly mít možnost pružně měnit či střídat prostředí, aniž by to vedlo ke zhoršení kvality péče o dítě.

Hodnocení symptomů u každého dítěte musí být provedeno tak, aby bylo možno doporučit vhodnou léčbu, jejímž cílem je dosáhnout přijatelné míry pohodlí.

Jednotka péče

- Jednotkou péče je dítě a rodina. Za rodinu jsou považováni ti, kteří poskytují fyzickou, psychickou, duchovní a sociální podporu dítěti bez ohledu na genetický vztah.
- Dítě a rodina musí mít k dispozici dostatek informací ve formě, která odpovídá věku, mentálnímu a duševnímu schopnostem a kulturnímu kontextu rodiny.
- Dítě a rodina obdrží veškeré informace týkající se onemocnění i možností léčby, a jako partneři se účastní všech rozhodnutí o potřebách a prioritách péče.

Pečovatelský tým

- Pečovatelský tým respektuje individualitu každého dítěte a rodiny a jejich hodnoty, přání a náboženské vyznání. Výjimku tvoří situace, kdy by dítě či pečující osoby mohly být vystaveny zbytečnému riziku ublížení.
- Paliativní tým by měl mít dostatečné zkušenosti, aby mohl vyjít vstříc fyzickým, psychickým, emočním, duchovním a sociálním potřebám dítěte a rodiny.
- Minimální poskytované služby by měly zahrnovat službu lékaře, zdravotní sestry, sociálního pracovníka, dětského terapeuta nebo psychologa a duchovního poradce.
- Jestliže je to možné, měli by být využiti odborníci z blízkého okolí dítěte.
- Odborná dětská paliativní péče, podpora a poradenství by měly být dítěti a rodině k dispozici 24 hodin denně, 365 dní v roce.
- Pečovatelský tým musí zajistit kontinuitu péče mezi domácím prostředím, nemocnicí a hospicem a jejich návaznost efektivním plánováním a sdílením strategií a cílů.
- Přímým pečujícím osobám musí být poskytnuta psychologická podpora a supervize.

Koordinátor péče/Klíčový pracovník

- Jeden člen paliativního týmu musí být jmenován rodinným koordinátorem péče či klíčovým pracovníkem.
- Koordinátor péče pomůže rodině vybudovat a udržet vhodný profesionální systém podpory zpřístupněním sociálních služeb, praktické pomoci (včetně vhodných pomůcek a adaptace domácího prostředí), duchovní podpory a odlehčujících pobytů (respitní péče).
- Koordinátor péče je tím, kdo zajišťuje kontinuitu péče a zodpovídá za to, že poskytovaná péče je v souladu s potřebami dítěte a rodiny.

Management symptomů

- Každé dítě by mělo mít přístup k profesionálnímu farmakologickému, psychologickému a fyzickému managementu bolesti a dalších symptomů, a to 24 hodin denně, 365 dní v roce.
- Hodnocení symptomů musí být u každého dítěte provedeno tak, aby bylo možno doporučit vhodnou léčbu, jejímž cílem je dosáhnout přijatelné míry komfortu.
- Hodnoceny jsou nejen fyzické, ale i psychické, sociální a duchovní symptomy.
- Management symptomů musí být prováděn s ohledem na pacienta, rodinu a profesionální pracovníky.

Odlehčující (respitní) péče

- Odlehčující (respitní) péče je pro rodinné příslušníky a dítě důležitá, a to bez závislosti na délce trvání (několik hodin či mnoho dní).
- Odlehčující péče je poskytována v domácím prostředí rodiny či mimo něj (například v dětském lůžkovém hospici).

Období zármutku a truchlení

- Podpora v období zármutku a truchlení musí být zahájena v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračovat v průběhu nemoci, během úmrtí a i po smrti, tak dlouho, jak je potřeba.
- Tato pomoc musí být k dispozici rodině, pečovateli a dalším, kterých se dotkne onemocnění a úmrtí dítěte.
- Nedílnou součástí dětské paliativní péče je podpora pro sourozence.

Péče přiměřená věku

- Kvalita podmínek života dítěte je do značné míry závislá na rodičích, kteří zajišťují péči o dítě. Rodiče by se tedy měli účastnit veškeré péče a všech rozhodování týkajících se péče o jejich dítě, s ohledem na věk a přání dítěte.
- Složení pečovatelského týmu a prostředí, ve kterém je péče poskytována, musí být přizpůsobené věku, stádiu vývoje a komunikačním a kognitivním schopnostem dítěte.
- Děti a mladiství by měli mít přístup k volnočasovým aktivitám, které jsou přizpůsobené jak jejich věku, tak jejich kognitivním schopnostem.

Vzdělání a školení

- Všichni profesionálové a dobrovolníci pracující v oboru pediatrické paliativní péče by měli obdržet kompletní školení a podporu.
- Vzdelání v oboru paliativní péče by mělo být základním kamenem učebních osnov všech dětských paliativních pracovníků, stejně tak jako souvisejících oborů.
- Každý stát by měl určit národní osnovy pro všechny profesionály pracující v oboru pediatrické paliativní péče.
- Školení a postgraduální studium v oboru pediatrické paliativní péče musí být poskytováno prostřednictvím určených center špičkového vzdělávání.

Finanční prostředky pro služby paliativní péče

- Paliativní péče by měla být dostupná všem dětem a rodinám, které ji potřebují, bez ohledu na jejich finanční situaci či zdravotní pojištění.
- Vlády jednotlivých států se musí zavázat k poskytování dostatečných finančních prostředků pro zajištění holistické, multiprofesní paliativní péče v různých zázemích, včetně domova, škol, nemocnic a dětských hospiců.
- K dispozici by měly být dostatečné finanční prostředky pro školení a vzdělání pečovateli.

Eutanázie

Praxe lékařem asistované sebevraždy či eutanázie pro děti a mladistvé s život ohrožujícím, zkracujícím nebo nevyлéčitelným onemocněním není podporována.

MANAGEMENT SYMPTOMŮ A BOLESTI V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI

Rozpoznání a vyhodnocení symptomů

- Psychické, sociální, duchovní a fyzické symptomy každého dítěte musí být pravidelně vyhodnocovány, aby bylo možno doporučit vhodnou léčbu, jejímž cílem je dosáhnout přijatelné míry komfortu.
- Pro hodnocení a management symptomů je základem multiprofesní tým. Zdravotníci musí být vyškoleni a podporováni v používání vhodných komunikačních metod.
- Informace o symptomech musí být získávány ze všech dostupných zdrojů, včetně informací od:
 - dítěte, s použitím vhodných metod pobízení,
 - rodičů a dalších členů rodiny (sourozenců a prarodičů),
 - zdravotních pracovníků a dalších např. pečovatелů a učitelů.
- Komunikace s nemluvicími a/nebo kognitivně postiženými dětmi vyžaduje koordinaci celého pečovatelského týmu.
- Kulturní rozdíly, kterými je projevováno utrpení, je třeba respektovat.

Hlavní zásady managementu symptomů

- Kauzální léčba může být stejně vhodná jako adekvátní léčba symptomatická. Vhodná farmakologická léčba by měla být podporována praktickými, kognitivními, behaviorálními, fyzickými a dalšími podpůrnými metodami terapie.
- Přetrvávající symptomy by měly být léčeny medikamenty podávanými v pravidelných intervalech.
- Silné a nekontrolovatelné symptomatické projevy je třeba vyhodnotit jako naléhavé. Vyžadují okamžitou lékařskou intervenci.
- Kdykoli je to možné, je třeba se vyvarovat nepřiměřeně invazivního a bolestivého podávání léků.
- Vedlejší účinky medikamentů je třeba předvídat a aktivně léčit.

Kauzální léčba může být stejně vhodná jako adekvátní léčba symptomatická.

Základní pravidla managementu bolesti

- Bolest je hlavním symptomem v dětské paliativní péči, jak u dětí s onkologickým onemocněním¹⁰, tak u dětí s nezhoubným, život zkracujícím či život ohrožujícím onemocněním¹¹⁻¹².
- Je třeba se vyvarovat zbytečně bolestivých zásahů. Bolest by měla být předvídána a aktivně léčena.
- Doporučuje se užívat „stupnici vnímání bolesti“ Světové zdravotnické organizace WHO, s tím, že vzhledem k patopsychologii a intenzitě je s léčbou bolesti třeba začít od jejího třetího stupně.
- Vhodné dávky analgetik by měly být podávány v pravidelně určených intervalech. Další dávky by měly být podávány na základě potřeby, s účelem prevence průlomové bolesti.
- Dostatečné dávkování a vhodné farmaceutické složení (například přípravky s trvalým uvolňováním či nepřetržitá infuze) by měly být voleny tak, aby dětem a jejich rodičům umožnily spánek přes noc bez probuzení bolestí či nutnosti další medikace.
- Vhodná dávka opioidů je taková, která účinně tiší bolest.
- Léčba bolesti prostřednictvím opioidů u dětí s život zkracujícím či život ohrožujícím onemocněním nevede k závislosti, ale může vést k fyzické toleranci. Snižování dávek je třeba činit pomalu, aby nevyšly fyzické abstinenční symptomy.
- Léčba bez použití farmaceutik je nedílnou součástí managementu bolesti.

Vhodná dávka opioidů je taková dávka, která účinně tiší bolest.

ETICKÉ A PRÁVNÍ ZÁJMY DĚTÍ V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI

IMPACT přijal chartu ACT s dodatečnými etickými a právními úpravami².

I. Rovnost

- Každé dítě má stejný nárok na paliativní péči, bez ohledu na finanční situaci rodiny.

II. Nejlepší zájmy dítěte

- Při veškerém rozhodování je třeba zohlednit nejlepší zájmy dítěte.
- Děti nebudou podrobeny léčbě, která by je zbytečně zatěžovala.
- Každé dítě má právo dostat adekvátní terapii pro utišení bolesti a léčbu symptomů s použitím farmakologických a integrativních prostředků, 24 hodin denně dle potřeby.
- S každým dítětem, bez ohledu na jeho fyzické a intelektuální schopnosti, je třeba jednat s úctou a respektovat jeho soukromí.
- S velkým předstihem je třeba předvídat a brát v potaz potřeby dospívajících a mladých lidí.

III. Komunikace a rozhodování

- Základem veškeré komunikace by měla být upřímnost a otevřenost, komunikace by měla být citlivá a přiměřená věku a chápání dítěte.
- Rodiče by měli být uznáváni jako hlavní pečující osoby, měli by být středem veškeré péče a podílet se na každém rozhodování, které se týká jejich dítěte.
- Informace by měly být podávány rodičům, dítěti a sourozencům s ohledem na věk a úroveň chápání. V potaz by měly být vzaty také potřeby dalších příbuzných.
- Dítě s život zkracujícím či ohrožujícím onemocněním má s ohledem na svůj věk a úroveň chápání možnost podílet se na rozhodování o péči, která mu je určena.
- Je nutné předvídat situace s vysokým rizikem konfliktu a stanovit postup pro včasnou komunikaci, terapeutickou intervenci nebo konzultaci etických otázek.
- Každé rodině by měla být poskytnuta možnost konzultace se specialistou v oboru pediatrie, který zná konkrétní stav jejich dítěte a možnosti dostupné léčby a péče.

IV. Management péče

- Kdykoli je to možné, měla by centrem péče o dítě s život zkracujícím či ohrožujícím onemocněním být domácnost rodiny.
- V případě příjmu dítěte do nemocnice či lůžkového hospice by jeho péči měl zajišťovat pracovník se vzděláním v oboru pediatrie, v prostředí vhodném pro dítě, kde jsou další děti s podobnými vývojovými potřebami. Děti nebudou přijímány do nemocnic či hospiců pro dospělé.
- O děti by měl pečovat dětský zdravotník, jehož vzdělání a schopnosti mu umožňují reagovat na fyzické, citové a vývojové potřeby dítěte a jeho rodiny.
- Každá rodina by měla mít ve své domácnosti přístup k holistické dětské paliativní péči, která je zajišťována multiprofesním týmem, složeným ze zdravotní sestry, pediatra, sociálního pracovníka, psychologa a duchovního/náboženského poradce.
- Každá rodina má nárok na klíčového pracovníka, který jí umožní nastavit a udržet vhodný systém pomoci a podpory.

V. Odlehčující (respitní) péče

- Každá rodina by měla mít v domácím prostředí i mimo něj přístup k flexibilní odlehčovací (respitní) péči se zajištěnou podporou multidisciplinárního týmu.

VI. Podpora rodiny

- Nedílnou součástí dětské paliativní péče je péče o sourozence nemocného dítěte. Podpora v období zármutku a truchlení by měla být k dispozici celé rodině tak dlouho, jak je potřeba.

- Každé dítě a rodina by měly mít přístup k odbornému poradenství v oblasti získávání praktických pomůcek a finanční podpory a ve stresových situacích také přístup k pomoci v domácnosti.

VII. Vzdělání

- Každé dítě by mělo mít přístup ke vzdělání a být podporováno v docházce do školy.
- Každé dítě by mělo mít možnost hrát si a účastnit se dětských aktivit.

ZÁVĚR

Potřeby dětí žijících s život zkracujícím či život ohrožujícím onemocněním jsou shodné po celé Evropě. K uspokojení těchto potřeb je nutný ucelený a integrativní přístup multiprofesního týmu. Zavedení základních standardů dětské paliativní péče doporučených v tomto dokumentu je proto v celé Evropě nezbytné.

PODĚKOVÁNÍ

Chtěli bychom tímto poděkovat za odborné rady a podporu profesora Vitorria Ventafridda při přípravě tohoto dokumentu.

Autoři a členové řídicího výboru EAPC: Finella Craig, Konzultant v PEDIATRICKÉ PALIATIVNÍ PÉČI, Great Ormond Street Hospital for Children, Londýn, UK; Huda Abu-Saad Huijer, Professor of Nursing Science, American University of Beirut, Libanon; Franca Benini, Konzultant v PEDIATRICKÉ BOLESTI A PALIATIVNÍ PÉČI, University of Padua, Itálie; Leora Kuttner, Klinický Psycholog a Klinický Profesor Pediatrie, British Columbia's Children's Hospital and University of British Columbia, Vancouver, Kanada; Chantal Wood, Konzultant v PEDIATRICKÉ BOLESTI A PALIATIVNÍ PÉČI, Hôpital Robert Debré, Paříž, Francie; Paolo Cornaglia Ferraris, Ředitel věd, Maruzza Lefebvre d'Ovidio Foundation, Řím, Itálie; Boris Zernikow, Ředitel Vodafone Foundation Institute of Children's Pain Therapy and Paediatric Palliative Care, Datteln, Německo.

REFERENCE

1. World Health Organisation. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 1998.
2. A guide to the Development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). 2003, Bristol, UK.
3. Foreman, A (1996) Health Needs Assessment in Needs Assessment in Public Policy edited by Jane Percy Smith. Open University Press: Buckingham Philadelphia p68.
4. Department of Health and Children (2005) A Palliative care needs assessment for Children Stationery Office: Dublin.
5. Maquire, H (2000) Assessment of Need of Life-limited Children in Northern Ireland. Northern Ireland Hospice Children's Service: Belfast
6. Soutter J, Bond S and Craft A. (1994) Families of Misfortune: Proposed strategy in the Northern Region for the care of children with life threatening illnesses, and their families, Department of Child health and centre for health Services Research, University of Newcastle upon Tyne.
7. Molenkamp, C.M, Huijer Abu-Saad, H.& J.P.H. Hamers (2002). Palliatieve Zorg voor Kinderen in Nederland. Zorgbehoeften, zorgaanbod en knelpunten: een quick scan (Palliative care for children in the Netherlands. Care needs and service provision; a quick scan). Centre for Nursing Research, Maastricht University, Maastricht, The Netherlands.
8. Contro NA, Lareon J, Scofield S, Sourkes B & Cohen HJ. (2004) Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care, Pediatrics 114, 5, Nov. 1248-1252.
9. Cure Palliative Rivolte al Neonato, Bambino, e Adolescente. (Palliative Care in Neonates, Children and Adolescents) Spizzichino M, Perletti L, Benini F, Facchin P, Zucco F.: Ministero della Salute, Italia, 2006.
10. Department of Health and Children (2001) Report of the national Advisory Committee on Palliative Care, Stationery Office: Dublin
11. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med 2000;342:326-33.
12. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. Arch Pediatr Adolesc Med 2003;157:1219-26J.

Publikace Hayward Medical Communications, divize Hayward Group plc, The Pines, Fordham Road, Newmarket CB8 7LG.

Copyright © 2007 Hayward Group plc. All rights reserved.