



IMPACT: STANDARDS 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 lefebvre d'Ovidio Onlus.

Revidovaná verze vydána při příležitosti 2. české konference dětské paliativní péče, která se konala v Praze dne 31. 11. a 1. 12. 2016. Více informací naleznete na webových stránkách www.detsky-hospic.cz.

Převzato z Evropského žurnálu paliativní péče 2007; 14(3): 109-114

Tento dokument byl připraven řídicím výborem EAPC (European Association for Palliative Care – Evropská asociace pro paliativní péči) pro paliativní péči u dětí a dospívajících.

ORGANIZACE SLUŽEB

V březnu 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 (IMPaCCT) (viz Tabulku 1) bylo sponzorované nadacemi Maruzza Lefebvre d'Ovidio Foundation (Řím), Fondazione Livia Benini (Florence) a nadací No Pain for Children Association (Trident). V roce 2007 se skupina IMPaCCT stala pracovní skupinou EAPC. Během tří denního setkání porovnávali členové této skupiny stav dětské paliativní péče v různých zemích, jednoznačně definovali pojem dětské paliativní péče, identifikovali nejlépe hodnocené postupy a odsouhlasili minimální standardy této péče. Výsledkem setkání je společný dokument, který definuje a určuje standardy péče o děti s život zkracujícím a život ohrožujícím onemocněním. IMPaCCT doporučuje zavedení těchto standardů ve všech zemích Evropy.

DEFINICE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

IMPaCCT přejal definici dětské paliativní péče od Světové zdravotnické organizace (World Health Organisation - WHO); její principy lze aplikovat na dětské pacienty s onkologickými a jinými onemocněními¹.

- Dětská paliativní péče je aktivní komplexní péčí o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také podporu rodiny.
- Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítěti zároveň poskytována léčba zaměřená na diagnostikované onemocnění.
- Poskytovatelé zdravotní péče musí vyhodnocovat a mírnit fyzické, psychické a sociální strádání dítěte.
- Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který začleňuje rodinu dítěte a využívá také dostupných komunitních zdrojů; tato péče může být úspěšně realizována i s limitovanými prostředky.
- Paliativní péče může být poskytována na všech úrovních zdravotní péče i v domácím prostředí dítěte.

Život zkracující onemocnění je onemocnění obvykle spojeno s předčasným úmrtím (např. Duchennova svalová dystrofie).

Život ohrožující onemocnění je onemocnění s vysokou pravděpodobností předčasného úmrtí v důsledku tíže nemoci, zároveň zde ale existuje šance na dlouhodobé přežití do dospělosti (např. děti podstupující onkologickou léčbu nebo děti po těžkých úrazech na jednotkách intenzivní péče).

Užívání pojmu „terminální onemocnění“ může být zavádějící. Nejčastěji tento pojem popisuje skupinu všech dětí s život zkracujícím onemocněním a také děti s život ohrožujícím onemocněním v době, kdy se již smrt nelze oddálat. Někteří autoři používají pojem „terminální onemocnění“ pouze v souvislosti umírajícím dítětem, protože je problematické mluvit o dětech např. s cystickou fibrózou nebo Battenovou chorobou (onemocnění ze skupiny neuronálních cerebroidních lipofuscinóz) jako o „terminálně nemocných“ v době, kdy se jim daří dobře.

DĚTI, KTERÝM BY MĚLA BÝT POSKYTNUTA PALIATIVNÍ PÉČE

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 britské Královské společnosti pro pediatrii a zdraví dětí (Royal College of Paediatrics and Child Health in the UK)² zařazujeme tyto děti do jedné ze čtyř skupin podle jejich onemocnění.

HLAVNÍ BODY

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

Nyní je nezbytné zavést základní standardy dětské paliativní péče doporučené v tomto dokumentu do praxe.

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 Stupava, 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 Zernikov Dateln, Německo |

Skupina 1 – život ohrožující stavy, které jsou potenciálně léčitelné, nicméně tato léčba může selhat. Postupy paliativní péče můžou být nezbytné a zařazené současně s postupy kurativní léčby anebo v případě, že kurativní léčba selže.

Skupina 2 – stavy, které nevyhnutelně vedou k předčasnému úmrtí; současně probíhá intenzivní léčba po různě dlouhou dobu s cílem prodloužit život a umožnit dítěti účastnit se běžných každodenních aktivit; např. cystická fibróza.

Skupina 3 – progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby; léčba je výhradně paliativní a může probíhat po dobu mnoha let; např. Battenova choroba (onemocnění ze skupiny neuronálních ceroidních lipofuscinóz) nebo svalové dystrofie.

Skupina 4 – nezvratné, nicméně neprogresivní stavy charakterizované komplexním postižením a specifickými zdravotními potřebami, spojeným s komplikacemi a rizikem předčasného úmrtí; např. těžká forma dětské mozkové obrny nebo kombinované postižení po poranění mozku nebo míchy.

IDENTIFIKACE POTŘEB SLUŽEB PALIATIVNÍ PÉČE

Během posledních let proběhlo několik národních průzkumů ke zjištění potřeb v oblasti dětské paliativní péče²⁻⁹. Tyto průzkumy poskytly důležité informace týkající se úmrtnosti a místa úmrtí, a identifikovaly konkrétní potřeby dětí a rodin, pečovatелů a poskytovatelů zdravotní a ošetrovatelské péče. Jelikož tato

zjištění se mezi sebou pozoruhodně shodovala, další podobné průzkumy nejspíš nejsou nyní nezbytné.

Děti často chtějí být doma a rodiny obvykle stojí o to, aby děti zůstaly v domácím prostředí v průběhu onemocnění a umírání.

Podmínky a poskytované zdroje, které by rodinám tuto variantu umožnily, jsou nedostačující.

Nezbytné respitní (odlehčovací) služby jsou nadále nedostačující.

Dostupnost služeb obvykle závisí na místě bydliště nemocného dítěte a na druhu jeho onemocnění. Tyto služby jsou zpravidla lépe rozvinuté a dostupné pro děti s onkologickými onemocněními.

Komunikace mezi profesionály, kteří pečují o děti s život zkracujícím či život ohrožujícím onemocněním, je nevyhovující; je proto nutné ji zlepšit.

Profesionálové i dobrovolníci pracující v oblasti paliativní péče nutně potřebují lepší vzdělávání.

Údaje o mortalitě (úmrtnosti) se v různých zemích liší. Například četnost úmrtí při život zkracujícím a terminálním onemocnění je ve Velké Británii 1,2/10 000 dětí ve věku 0-19 let² a v Irsku 3,6/10 000 dětí ve věku 0-18 let⁴. Žádná země doposud nevytvořila národní registr všech dětí s život zkracujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. Prevalence (četnost výskytu) život zkracujících či život ohrožujících onemocnění mohla být v dřívějších průzkumech podhodnocena.

DEFINICE POJMŮ DLE ASOCIACE PRO DĚTI S ŽIVOT OHROŽUJÍCÍM NEBO TERMINÁLNÍM ONEMOCNĚNÍM A JEJICH RODINY (ACT)

Způsob, jakým jsou shromažďovány údaje o všech aspektech dětské paliativní péče, by měl být standardizován. Pro shromažďování dat o dětských úmrtích jsou upřednostňovány kódy Mezinárodní klasifikace nemocí MKN (International Classification of Diseases - ICD), přestože může být obtížné použít tyto údaje pro odhad výskytu život zkracujících onemocnění. Ke kategorizaci 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 aplikovat principy paliativní péče ve své praxi.
- Stupeň 2** - obecná paliativní péče. Jedná se o mezistupeň, kdy někteří pacienti a jejich rodiny mohou mít přínos z péče zdravotníků, kteří se paliativní péči nevěnují naplno, nicméně jsou v ní proškolení a mají s ní zkušenosti.
- Stupeň 3** - specializovaná paliativní péče. Specializované služby paliativní péče jsou služby, jejichž hlavním účelem je poskytování paliativní péče.

ZÁKLADNÍ STANDARDY

IMP a CCT 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 služby 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 celém průběhu onemocnění by měly být dítěti a rodině nabízeny možnosti služeb paliativní péče.
- Paliativní péče může být poskytována současně s aktivní kurativní léčbou či léčbou prodlužující život.
- Paliativní péče musí být poskytována kdekoli, kde si to dítě a rodina přeje (např. v domácím prostředí, v nemocnici či v hospici).

U každého dítěte musí být zhodnoceny jeho symptomy, aby bylo možno doporučit vhodnou léčbu, s cílem dosáhnout přijatelné míry komfortu.

- Rodiny by měly mít možnost pružně měnit či střídat prostředí, aniž by to vedlo ke zhoršení kvality péče o dítě.

JEDNOTKA PÉČE

- Jednotkou péče je dítě a jeho rodina. Za rodinu se považují ti, kteří poskytují dítěti fyzickou, psychickou, duchovní a sociální podporu, bez ohledu na genetický vztah.
- Dítě a rodina musí mít k dispozici dostatek informací ve formě, která odpovídá věku, mentálním a duševním schopnostem dítěte a kulturnímu kontextu rodiny.
- Dítě a rodina musí dostat veškeré informace, které si přejí znát ohledně onemocnění a možností léčby, a následně musí být zahrnuti do všech rozhodnutí o potřebách a prioritách péče.

PEČOVATELSKÝ TÝM

- Pečovatelství respektuje individualitu každého dítěte a jeho rodiny a jejich hodnoty, přání a náboženské přesvědčení; výjimku představují situace, kdy by toto vystavovalo dítě nebo pečovatele jinak odvrátitelnému riziku poškození.
- Paliativní tým by měl mít dostatečné znalosti i zkušenosti, aby mohl pomáhat uspokojovat fyzické, psychické, citové, duchovní a sociální potřeby dítěte a rodiny.
- Minimální poskytované služby by měly zahrnovat služby lékaře, zdravotní sestry, sociálního pracovníka, dětského psychoterapeuta nebo psychologa a duchovního.
- Jestliže je to možné, měli by se péče účastnit 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.
- Pečovatelství musí zajistit kontinuitu péče mezi domácím prostředím, nemocnicí a hospicem a jejich návaznost pomocí efektivního plánování a sdílení strategií a cílů péče.
- Přímým pečovatelům musí být poskytnuta psychologická podpora a supervize.

KOORDINÁTOR PÉČE/ KLÍČOVÝ PRACOVNÍK

- Jeden člen paliativního týmu musí být jmenován koordinátorem péče či klíčovým pracovníkem pro konkrétní rodinu.
- Koordinátor péče pomáhá rodině vybudovat a udržet si vhodný podpůrný systém profesionálů tak, aby rodina měla zajištěný přístup k sociálním službám, praktické pomoci (včetně vhodných pomůcek a úprav domácího prostředí), duchovní podpoře a respitní (odlehčovací) péči.
- Koordinátor péče je ten, kdo zajišťuje kontinuitu péče a zodpovídá za to, že péče je poskytována v souladu s potřebami dítěte a rodiny.

MANAGEMENT SYMPTOMŮ

- Každé dítě by mělo mít přístup k profesionálním farmakologickým, psychologickým a fyzikálním metodám tišení bolesti a zmírňování dalších symptomů 24 hodin denně, 365 dní v roce.
- U každého dítěte musí být zhodnoceny jeho symptomy, aby bylo možno doporučit vhodnou léčbu, s cílem dosáhnout přijatelné míry komfortu.
- Je nezbytné zaměřit se také projevy psychického, sociálního a spirituálního strádání, nikoliv pouze fyzické symptomy.
- Management symptomů musí být prováděn s ohledem na pacienta, rodinu a pečující profesionály.

ODLEHČUJÍCÍ (RESPITNÍ) PÉČE

- Dítě i rodina potřebují odpočinek s použitím prostředků odlehčovací (respitní) péče; ať už po dobu několika hodin, nebo několika dnů.
- Odlehčovací péče může být poskytována jak v domácím prostředí rodiny tak 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 po smrti tak dlouho, jak je potřebná.
- Tato pomoc musí být k dispozici rodině, pečovateltům a všem dalším osobám, kterých se dotýká onemocnění a úmrtí dítěte.
- Nedílnou součástí dětské paliativní péče je podpora sourozenců.

PÉČE PŘÍMĚŘENÁ VĚKU

- Pro spokojenost dítěte je zásadní přítomnost rodičů. Měli by proto být přítomni a zainteresovaní ve všech aspektech péče o dítě, s ohledem na věk a přání dítěte.
- Tým zdravotníků a prostředí, ve kterém je péče poskytována, by se měly přizpůsobit potřebám dětí různého věku, stupně vývoje a jejich kognitivním a komunikačním schopnostem.
- Děti a dospívající 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 dětské paliativní péče by měli dostávat komplexní školení a podporu.
- Vzdělávání v oboru paliativní péče by mělo být nedílnou součástí vzdělávacího procesu pro všechny zdravotníky, pediatry a specialisty v pediatrických oborech a další profesionály, pečující o dětské pacienty.
- Každá země by měla vybudovat jednotný vzdělávací plán pro všechny profesionály pracující v oboru dětské paliativní péče.
- Je nezbytné určit centra s nejvyšší úrovní (terciární pracoviště, centra excelence), která mohou nabízet školení a postgraduální vzdělávání ve všech aspektech dětské paliativní péče.

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 by se měly zavázat k poskytování dostatečných finančních prostředků pro zajištění holistické, multidisciplinární paliativní péče v různých prostředích, včetně domova, škol, nemocnic a dětských hospiců.
- Měly by být poskytnuty dostatečné finanční prostředky pro vzdělávání a trénink poskytovatelů dětské paliativní péče.

EUTANÁZIE

- Provádění lékařem asistované sebevraždy či eutanázie u dětí a dospívajících s život ohrožujícím, život zkracujícím nebo terminálním onemocněním není podporováno.

MANAGEMENT SYMPTOMŮ A BOLESTI V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI

ROZPOZNÁNÍ A VYHODNOCENÍ SYMPTOMŮ

- Příznaky psychického, sociálního a duchovního strádání a fyzické symptomy musí být u každého dítěte pravidelně vyhodnocovány, aby bylo možné poskytnout vhodnou léčbu, s cílem dosáhnout přijatelné míry komfortu.
- Při hodnocení a léčbě symptomů je význam multidisciplinárního týmu zcela zásadní. Je proto nezbytné podporovat a trénovat zdravotníky 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 (např. sourozenců a prarodičů),
 - zdravotníků a dalších osob, např. pečovatелů a učitelů.
- Komunikace s nemluvicími dětmi anebo dětmi s kognitivním deficitem vyžaduje specifické plánování a koordinaci.
- Je třeba respektovat kulturní rozdíly v projevu utrpení.

HLAVNÍ ZÁSADY MANAGEMENTU SYMPTOMŮ

- Kauzální léčba může být stejně vhodná jako adekvátní symptomatická léčba.
- Vhodná farmakologická léčba by měla být podporována praktickými, kognitivními, behaviorálními, fyzikálními a dalšími podpůrnými metodami terapie.
- Přetrvávající symptomy by měly být léčeny léky podávanými v pravidelných intervalech.
- Závažné a obtížně kontrolovatelné symptomy se považují za medicínsky akutní stav, který může vyžadovat okamžitou aktivní intervenci.
- Kdykoli je to možné, je třeba se vyvarovat nepřiměřeně invazivního a bolestivého podávání léků.
- Vedlejší účinky medikamentů je potřeba předvídat a aktivně léčit.

Kauzální léčba může být stejně vhodná jako adekvátní léčba symptomatická.

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 výkonů. V případě jejich nutnosti, musíme jejich bolestivost předvídat a aktivně léčit.

Doporučujeme používat princip analgetického žebříčku WHO (Světové zdravotnické organizace), přičemž vzhledem k intenzitě a patofyziologii bolesti může být nezbytné použít hned na počátku léčby analgetika z třetí (nejvyšší) úrovně „žebříčku“.

Adekvátní dávky analgetik by měly být podávány pravidelně, t.j. v určených intervalech. K navýšení dávky by mělo docházet vždy dle potřeby k léčbě průlomové bolesti.

Je potřeba volit dostatečné dávky léků ve vhodné farmakologické úpravě (např. léky s dlouhodobým uvolňováním anebo kontinuální infuze) tak, aby dítě a rodiče mohli v noci spát a nebudili se pro bolest nebo pro nutnost podání léků.

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. Dávkování je potřeba snižovat pomalu a postupně, aby nedocházelo k rozvoji fyzických abstinčních příznaků.

Jiné než farmakologické prostředky tišení bolesti představují nezbytnou součást managementu bolesti.

Vhodná dávka opioidů je taková, která účinně tiší bolest.

ETICKÉ ASPEKTY A PRÁVA DĚTÍ V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI

IMPACT přijal chartu ACT s dodatečnými etickými a právními úpravami².



ROVNOST

Každé dítě by mělo mít stejný přístup k paliativní péči, bez ohledu na finanční situaci rodiny.

2

NEJLEPŠÍ ZÁJMY DÍTĚTE

- Všechna rozhodnutí by měla být vedena s ohledem na nejlepší zájmy dítěte.
- Děti nebudou podrobeny léčbě, která by jim přinášela zátěž bez prospěchu.
- Každé dítě má právo na adekvátní tišení 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 a plánovat péči s ohledem na tyto potřeby.

3

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 pečovatelé, vnímáni jako partneři, zásadně se podílející na každém rozhodování, které se týká jejich dítěte.
- Informace by měly být podávány rodičům, dítěti a sourozencům s ohledem na jejich věka míru porozumění. Je potřebné brát v potaz také potřeby dalších příbuzných.
- Dítěti s život zkracujícím či ohrožujícím onemocněním má být poskytnuta příležitost podílet se na rozhodování o své péči s ohledem na jeho věk a míru porozumění.
- Je nutné předvídat situace s vysokým rizikem konfliktu a stanovit postup pro včasnou komunikaci, terapeutickou intervenci nebo etické poradenství.
- Každé rodině by měla být poskytnuta příležitost konzultovat zdravotní stav dítěte s lékařem – specialistou v daném pediatrickém oboru, který má podrobné znalosti o povaze onemocnění dítěte, včetně dostupných možností léčby a další péče.

4

MANAGEMENT PÉČE

- Domov rodiny by měl být centrem péče o dítě s život zkracujícím či život ohrožujícím onemocněním, kdykoli je to možné.

- Pokud je dítě přijato do nemocnice či lůžkového hospice, jeho péči by měl zajišťovat pediatrický tým zdravotníků, v prostředí vhodném pro dítě, společně s dětmi s podobnými vývojovými potřebami. Děti nebudou přijímány na nemocniční oddělení či do hospiců pro dospělé.
- O děti by se měli starat pediatričtí zdravotníci, jejichž vzdělání a schopnosti jim umožňují reagovat na fyzické, citové a vývojové potřeby dětí a jejich rodin.
- Každá rodina by měla mít v domácím prostředí přístup k multidisciplinárnímu, holisticky zaměřenému týmu, jehož součástí jsou zdravotní sestra, pediatr, psycholog, sociální pracovník a duchovní.
- Pro každou rodinu by měl být určen klíčový pracovník, který umožní rodině nastavit a udržet si vhodný systém pomoci a podpory.

6

ODLEHČOVACÍ (RESPITNÍ) PÉČE

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

7

PODPORA RODINY

- Nedílnou součástí dětské paliativní péče je péče o sourozence nemocného dítěte, která začíná již v době stanovení diagnózy.
- Podpora v období zármutku a truchlení by měla být k dispozici celé rodině tak dlouho, jak je potřeba.
- Každé dítě a jeho rodina by měly mít přístup k péči duchovního anebo k jiným možnostem spirituální podpory.
- Každé dítě a rodina by měly mít přístup k odbornému poradenství v oblasti zajištění praktických pomůcek a stran možností finanční podpory, a v závažných situacích také přístupk pomoci v domácnosti.

8

VZDĚLÁNÍ

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

ZÁVĚR

Potřeby dětí žijících s život zkracujícím či život ohrožujícím onemocněním se napříč Evropou významně neliší. Uspokojení těchto potřeb vyžaduje uceleny a jednotící přístup multidisciplinárního týmu. Nyní je nezbytné zavést základní standardy doporučené v tomto dokumentu po celé Evropě.

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. Zorgbehoefte, 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.