

European Association for Palliative Care



Evropská charta paliativní péče o děti a mladistvé

Připravila Referenční skupina pro děti a mladistvé EAPC



Cílem této charty je vytyčit standardy, které by bylo možné použít jako nástroj k posílení postavení dětí, rodin a zdravotníků s ohledem na to, co mohou očekávat a co by jim mělo být dostupné a přístupné, jakož i k prosazování rozvíjení služeb dětské paliativní péče v Evropě.



V této chartě při použití termínu „děti (a mladiství)“ hovoříme o osobách ve věku od 0 do 18 let, včetně dosud nenarozených dětí a novorozenců.

Více než 21 milionů dětí a mladistvých celosvětově potřebuje paliativní péči⁽¹⁾, ale pouze 5–10 % z nich má ke službám paliativní péče přístup, a v této oblasti tedy existuje velká nerovnost. Odhaduje se, že z celkového počtu dětí na celém světě vyžadujících paliativní péči 2,8 % žije v regionu Evropy⁽²⁾ a okolo 170 000 dětí každý rok v Evropě umírá, aniž by se jim dostalo paliativní péče, a prožívá utrpení související se zdravotním stavem.⁽³⁾

Tato charta, připravená Referenční skupinou pro děti a mladistvé EAPC, vytyčuje standardy pro dětskou paliativní péči ve třech oblastech:

- 1. Standardy podpory, na něž by podle EAPC měly mít právo všechny děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny.**
- 2. Standardy podpory, které by podle EAPC měly očekávat všechny rodiny pečující o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním.**
- 3. Standardy a principy dětské paliativní péče, které by podle EAPC měly být zajištěny ve všech evropských zemích.**

Definice dětské paliativní péče

Referenční skupina pro děti a mladistvé EAPC podporuje definici dětské paliativní péče⁽⁴⁾ Světové zdravotnické organizace (WHO):

- Dětská paliativní péče je aktivní komplexní péčí 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 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.

[1] Connor SR, Downing J, Marston J. (2017) Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*. 53(2):171-177.

[2] Connor SR (Editor) (2020) *Global Atlas of Palliative Care*. 2. vydání, Londýn, Velká Británie.

[3] Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, et al. *EAPC atlas of palliative care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press, 2019.


[4] <https://www.who.int/>



Evropská charta paliativní péče o děti a mladistvé



European Association for Palliative Care

	Pro děti a mladistvé	Pro rodiče a pečovatele*	Pro zdravotníky a sociální pracovníky**
Důstojnost a respekt	Standardy podpory, na které by podle Referenční skupiny pro děti a mladistvé EAPC měly mít právo všechny děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny.	Standardy podpory, které by podle Referenční skupiny pro děti a mladistvé EAPC měly očekávat všechny rodiny pečující o děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním.	Standardy podpory, na které by podle Referenční skupiny pro děti a mladistvé EAPC měly mít právo všechny děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny.
Sdělení diagnózy a prognózy	Každému dítěti by měla být citlivě a otevřeně sdělena jeho diagnóza a prognóza, úměrně jeho věku a chápání a podle jeho přání.	Základem veškeré komunikace s rodinou dítěte je citlivý a otevřený přístup. Rodiče by o diagnóze dítěte měli být otevřeně informováni jak v prenatálním a neonatálním období, tak i v pozdějším věku dítěte.	Výcvik v dětské paliativní péči a obzvláště trénink komunikace by měly být součástí vzdělání všech zdravotníků pečujících o děti. Poskytovatelům základních a specializovaných služeb dětské paliativní péče by se mělo dostat odpovídajícího školení.
Podpora komunikace	Každému dítěti by měly být poskytovány informace v takovém jazyce a takovou formou, aby jim mohlo porozumět.	Každému rodiči by měly být poskytovány pravdivé a relevantní informace v jazyce, kterému rozumí, a to v průběhu celého onemocnění jeho dítěte od diagnózy až po úmrtí a období truchlení.	K dispozici by měly být standardizované informace a nástroje hodnocení ověřené pro jazyk, kterým dítě a rodina mluví, a kulturu, jíž jsou součástí.
Dítě a rodina v centru rozhodování	Každé dítě je třeba podporovat, aby se cítilo vyslyšeno a zapojeno do rozhodování s ohledem na svá přání a schopnosti.	Rodiče by měli být uznáváni jako primární poskytovatelé péče, podporování v zastávání svojí pečující role a chápání jako rovnocenní partneři ve veškeré péči o dítě a rozhodování o něm. Je třeba podporovat, aby rodiče byli informováni o plánování budoucí péče a přemýšleli o něm.	Plánování budoucí péče by mělo začít v časných fázích trajektorie onemocnění a být zaměřeno na paralelní plánování*** pro případ nejlepšího i nejhoršího možného výsledku. Je třeba respektovat nejlepší zájem dítěte. Marným nebo nepřiměřeně zatěžujícím intervencím a opuštění léčby se je třeba vyhýbat.
Umístění péče	Každé dítě by mělo prožívat nejlepší možný život na místě, které si samo zvolí, a to i doma. Pokud je péče poskytována mimo domov, mělo být dítě mít možnost zůstat v kontaktu s osobami a věcmi, na nichž mu záleží.	Rodiče by měli mít možnost pečovat o své dítě doma, a pokud to nelze, mělo by jim být umožněno vytvořit "domov mimo domov", aby svému dítěti mohli být nablízku a podílet se na péči o něj. Pokud péče probíhá doma, měla by rodině být 24 hodin denně k dispozici telefonická podpora.	Je třeba zajistit dostupnost potřebné pracovní síly, jakož i vybavení a transportních zdrojů, aby si rodiny mohly zvolit, kde bude probíhat péče na konci života. To by mělo zahrnovat možnost domácí, hospicové i nemocniční péče.
Management symptomů	Každému dítěti by se mělo dostat pomoci odborníka, aby se cítilo co možná nejlépe. Management jeho bolesti a symptomů by měli mít na starosti odborníci zkušení v zajišťování managementu symptomů včetně odborníka na základní onemocnění dítěte. Dítě by mělo být k dispozici veškeré léky, které potřebuje.	Rodiče by měli být ujištěni, že jejich dítě zůstane v péči odborníků se znalostmi a zkušenostmi zaměřenými na jeho konkrétní onemocnění, jako i v péči odborníků specializovaných na management symptomů. Dítěti musí být k dispozici léky, kdykoliv je bude potřebovat.	Základní léky používané v dětské paliativní péči by měly být dostupné a zdarma. Dětské formy dávkování by měly být uvedeny v národních seznamech léčiv. Pokud existují systémové a legislativní překážky, je třeba pracovat na jejich odstranění.
Psychosociální a spirituální potřeby	Je třeba vyhodnotit a podporovat emocionální, psychosociální a spirituální potřeby každého dítěte. Tato péče by měla být poskytována způsobem, který bude co nejméně narušovat jeho běžný život.	Je třeba vyhodnotit a podporovat celou škálu psychosociálních, emocionálních a spirituálních potřeb rodičů, sourozenců i dalších příbuzných dítěte. Mělo by se jim dostávat emocionální podpory a v případech potřeby podpory v truchlení před úmrtím dítěte i po něm, a to tak dlouho, jak ji budou potřebovat. Měl by být určen klíčový pracovník, jehož úkolem bude budovat, koordinovat a udržovat odpovídající systémy podpory.	Odborníky na dětskou paliativní péči je třeba podporovat ve spolupráci s ostatními, aby dětem a jejich rodinám mohla být poskytována péče založená na multidisciplinárním a multiinstitucionálním přístupu.
Běžný život	Každé dítě je třeba podporovat, aby se mohlo účastnit normálních dětských aktivit, mělo přístup ke vzdělání, hře, volnému času i kamarádům a mohlo udržovat jedinečný vztah se svými sourozenci a dalšími členy rodiny.	Rodičům je třeba nabídnout respitní péči, aby si v případě potřeby od péče o své dítě mohli krátce odpočinout. Rodičům je třeba pomoci, aby své dítě podporovali v účasti na normálních dětských aktivitách.	Služby dětské paliativní péče by měly být regulovány na státní úrovni a je třeba pracovat na vývoji nástrojů k objektivnímu měření jejich efektivity a vlivu na plnění potřeb dítěte a jeho rodiny.
Péče na konci života	Každé dítě by vždy, kdy je to možné a vhodné, mělo být podporováno, aby mluvilo o svých nadějích a speciálních přáních do budoucna, svých přáních týkajících se péče na konci života a o tom, jak si přeje, aby si ho ostatní pamatovali. Dítěti by měla být poskytována podpora, aby byla jeho smrt co možná nejlepší.	Rodičům, sourozencům a dalším členům rodiny je třeba dopřát čas, aby si mohli promluvit o přáních dítěte týkajících se péče na konci života a pozůstalostní péče a projít si společně znovu Plán budoucí péče a dle potřeby ho upravit. Je je třeba podporovat, aby byli při konci života dítěte a zapojili se do pozůstalostní péče, jak si sami budou přát.	Odborníci na dětskou paliativní péči by měli být sebejistí v poskytování péče na konci života a pozůstalostní péče dětem. Měli by znát praktické aspekty postupů, které bude třeba zajistit v případě úmrtí dítěte, a umět rodinám poskytovat podporu v této náročné době.
Obecné povědomí	Společnost obecně by si měla být vědoma reality úmrtí u dětí. To by se mělo vztahovat i na veřejné iniciativy pro zdraví dětí, jejichž úkolem je rozšiřovat povědomí, že dětská paliativní péče se zaměřuje na zajištění maximálního pohodlí a kvality života a někdy musí být poskytována po dlouhou dobu (i několik let nebo desetiletí). Její součástí je mimo jiné také péče v době úmrtí.		

*Termíny „rodiče/pečovatelé“ označují souhrnně rodiče, pečovatele, členy rodiny, zákonné zástupce atd.

**Termíny „zdravotníci a sociální pracovníci“ označují veškeré odborníky pracující s dětmi, které vyžadují paliativní péči, včetně lékařů, zdravotních sester, nelékařských zdravotnických pracovníků, sociálních pracovníků, poradců, herních terapeutů, učitelů, duchovních vůdců atd.

***Paralelní plánování je plánování a poskytování paliativní péče současně s kurativní nebo život prodlužující léčbou tak, aby byla maximalizována kvalita života dítěte a zároveň byla uznána potřeba plánu dobré smrti – podle publikace A Guide to Children's Palliative Care sružení Together for Short Lives (Společně pro krátké životy), 2018, čtvrté vydání, Británie.

Evropská charta paliativní péče o děti a mladistvé

Tato charta navazuje na řadu existujících dokumentů, mimo jiné včetně následujících:

- The ICPCN Charter of Rights for Life Limited and Life Threatened Children (Charta ICPCN: Charta práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci či stavu zkrácen či ohrožen) (2008)
- Charta sdružení Together for Short Lives (2012)
- The Maruzza Foundation Religions of the World Charter for Children's Palliative Care (Charta dětské paliativní péče nadace Maruzza Lefebvre D'Ovidio Foundation) (2015)
- The Maruzza Foundation Trieste Charter of the Rights of the Dying Child (Charta práv umírajícího dítěte nadace Maruzza Lefebvre D'Ovidio Foundation) (2016)
- The Bambino Gesù Hospital Charter of the Rights of the Incurable Child (Charta práv dítěte s nevléčitelným onemocněním nemocnice Bambino Gesù) (2018)
- The Spanish Paediatric Palliative Care Society Charter (Charta Španělské společnosti pro dětskou paliativní péči) (Manifesto de Madrid) (2020)
- The European Association for Children in Hospital (EACH) Charter (Charta evropské asociace pro děti v nemocnici) (2016)

Vedle nich Referenční skupina pro děti a mladistvé EAPC prosazuje International Standards for Paediatric Palliative Care – Global Overview – PPC Standards 2021 (GO-PPaCS Standards) (Mezinárodní standardy dětské paliativní péče – Globální přehled)



European Association for Palliative Care

