

Európska charta paliatívnej starostlivosti o deti a mladistvých

MUDr. Anna Svitková¹

Chartu pripravila: **Referenčná skupina pre deti a mladistvých EAPC²**

Preklad: **Mgr. Jozefa Pevčíková, PhD.³**

¹Detský mobilný hospic Svetielko nádeje, Banská Bystrica

²European Association for Palliative Care (Európska asociácia pre paliatívnu starostlivosť)

³Občianske združenie Svetielko nádeje, Banská Bystrica

Referenčná skupina pre deti a mladistvých EAPC v roku 2022 pripravila Európsku chartu paliatívnej starostlivosti o deti a mladistvých. Táto charta výstižne opisuje hlavné zásady a predkladá štandardy pre detskú paliatívnu starostlivosť v Európe. Na Slovensku sa stretávame so skresleným vnímaním detskej paliatívnej starostlivosti, a to aj zdravotníckym personálom. Táto problematika sa netýka len detských hospicov alebo detskej onkológie, ale aj bežnej pediatrickej praxe. Starostlivosť o deti so závažným ochorením (a ich rodiny) sa poskytuje na pediatrických oddeleniach, vo všeobecných a špecializovaných ambulanciách. Osvojením si princípov detskej paliatívnej starostlivosti vieme priniesť pozitívnu zmenu: vhodne zvoleným, citlivým prístupom, zameraným na benefit pacienta, s ohľadom na hodnoty rodiny a empatickou profesionálnou komunikáciou. Veríme, že Európska charta paliatívnej starostlivosti o deti a mladistvých nám pomôže pochopiť tieto súvislosti, preto ju v nasledujúcom článku predkladáme v plnom znení. Pre komfortnejšie čítanie je upravená z formátu tabuľky na voľný text. Charta je dostupná na <https://eapcnet.eu/eapc-groups/reference/children-young-people/>.

Kľúčové slová: detská paliatívna starostlivosť, charta, deti, závažné ochorenie

European Charter on Palliative Care for Children and Young People

In 2022, the EAPC Children and Young People's Reference Group prepared the European Charter on Palliative Care for Children and Young People. This Charter aptly describes the main principles and presents the standards for pediatric palliative care in Europe. In Slovakia, we encounter a distorted perception of pediatric palliative care, including by medical personnel. This topic concerns not only children's hospices or oncology, but also ordinary pediatric practice. Pediatric departments, general practitioners and specialized clinics provide care for children with serious illnesses (and their families). By adopting the principles of pediatric palliative care we can bring positive change: by appropriately chosen sensitive approach, focused on the benefit of the patient and with respect to family values and by empathetic professional communication. We believe that the European Charter on Palliative Care for Children and Young People will help us understand more. Therefore, we present it in full in the following article. For more comfortable reading, it is converted from table format to free text. The Charter is available at <https://eapcnet.eu/eapc-groups/reference/children-young-people/>.

Key words: pediatric palliative care, charter, children, serious illness

Pediatr. prax, 2024;25(4):178-181

Detská paliatívna starostlivosť

Hlavnou témou detskej paliatívnej starostlivosti je „dobrý“ život pre vážne choré deti a ich rodiny. Vážne choré deti môžu byť tie, ktoré sú dlhodobo zasiahnuté závažným ochorením, s rozličnou trajektóriou priebehu, ale aj tie, ktoré sú v istej fáze života v blízkom riziku úmrtia (hoci po prekonaní a vyliečení toto riziko môže ustúpiť), a tiež deti zomierajúce. Hovoríme o deťoch so život limitujúcim a život ohrozujúcim ochorením. V detskej paliatívnej starostlivosti prevažujú deti s neonkologickým ochorením. Môžu prežívať dlhý čas (aj veľa rokov).

„Dobrý“ život znamená zameranie sa na zlepšenie a udržanie kvality života. Smeruje nás od úzkeho pohľadu na

jednotlivé aspekty ochorenia a ich liečby k tomu, čo je pre pacienta a jeho rodinu dôležité a čo kvalitu ich života zlepšuje. Všeobecnú detskú paliatívnu starostlivosť by mal poskytovať personál bežných oddelení a ambulancií. Môžeme hovoriť o paliatívnom prístupe. Vždy však v zmysle vyššie uvedeného. Nejde totiž o odmietnutie ani o ukončenie starostlivosti, ale o poskytovanie takej starostlivosti, ktorá prinesie dieťaťu a jeho rodine najvyššiu možnú kvalitu života. Nie je to odrezanie od špecialistov, od odborných, špecializovaných alebo napríklad aj medicínsky intenzívnych postupov. Dôležité je priebežné vyhodnocovanie aktuálneho stavu a predpokladaného benefitu verzus záťaž poskytovanej liečby. Ide o aktívnu

a komplexnú starostlivosť pre benefit pacienta a rodiny.

Časť závažne chorých detí vyžaduje špecializovanú paliatívnu starostlivosť. Túto poskytujú paliatívne tímy v nemocnici, paliatívne oddelenia a ambulancie, kamenné a domáce (mobilné) hospice. U nás (zatiaľ) len posledné z menovaných. Špecializovaná detská paliatívna starostlivosť je orientovaná multidisciplinárne: neobmedzuje sa len na zdravotnú starostlivosť, ale zahŕňa aj starostlivosť psychológa, sociálneho pracovníka, liečebného pedagóga, hroveho terapeuta, duchovného a podobne. Starostlivosť o telo, myseľ aj dušu. Súčasťou je citlivá a otvorená komunikácia s rodinou, spoločné plánovanie starostlivosti pre prípad

toho najlepšieho, ale aj najhoršieho ďalšieho priebehu ochorenia (Plánovanie ďalšej starostlivosti) a koordinácia starostlivosti medzi jednotlivými špecialistami. Detská paliatívna starostlivosť by sa mala poskytovať už od času diagnózy. Nevylučuje sa s prebiehajúcou kuratívnu, život predlžujúcou alebo akoukoľvek inou liečbou.

Dobre poskytovaná starostlivosť môže aj zásadne predĺžiť život dieťaťa. Nemá však predlžovať utrpenie. V rámci medicínsky daných mantinelov toho, čo môžeme alebo nemôžeme poskytnúť (indikácie/kontraindikácie, reálne dostupné možnosti), býva často „sivá zóna“, kde nie je daný jednoznačný postup pre starostlivosť o pacienta. Tu okrem otvorenej komunikácie našich možností zohráva podstatnú úlohu hľadanie potrieb a prání rodiny. Z našej strany si to vyžaduje otvorenosť a ochotu počúvať a prijať aj iný názor. Môžu nám pomôcť vhodne položené otázky. Aká je Vaša predstava o ďalšom živote Vášho dieťaťa a Vašej rodiny? Na čom Vám v živote Vášho dieťaťa najviac záleží? Na čo kladiete najväčší dôraz? Čo je pre Vás ako rodinu dôležité? Aký je pre Vás a Vaše dieťa „dobry deň“ a ako Vám v tom môžeme pomôcť? Nie je to otázka dvojminútového rozhovoru; potrebná je citlivosť, trpezlivosť a čas, tiež opakovaný a úprimný záujem.

Veríme, že spoločným úsilím sa nám podarí zlepšiť život detí a rodín napriek závažnej diagnóze, ktorú by si nikto z nich sám nevybral. Európska charta paliatívnej starostlivosti o deti a mladistvých nám v tom môže byť dobrým sprievodcom.

Úvod ku Charte

Cieľom tejto charty je vytýčiť štandardy, ktoré je možné použiť ako nástroj na posilnenie postavenia detí, rodín a zdravotníkov s ohľadom na to, čo môžu očakávať, čo by im malo byť dostupné a prístupné, ako aj na presadzovanie rozvoja služieb detskej paliatívnej starostlivosti v Európe.

V rámci tejto charty používame termín „deti (a mladiství)“, čím máme na mysli všetky osoby vo veku od 0 do 18 rokov vrátane ešte nenarodených detí a novorodencov.

Paliatívnu starostlivosť potrebuje 21 miliónov detí a mladistvých na celom

svete (1), ale iba 5 – 10 % z nich má k týmto službám prístup. V tejto oblasti teda existuje veľká nerovnosť. Odhaduje sa, že 2,8 % z celkového počtu detí, ktoré potrebujú paliatívnu starostlivosť, žije v európskom regióne (2). Približne 170 000 detí v Európe každoročne umiera a prežíva utrpenie spojené so zdravotným stavom bez prístupu k paliatívnej starostlivosti (3).

Táto charta, pripravená Referenčnou skupinou pre deti a mladistvých EAPC, vytyčuje štandardy pre detskú paliatívnu starostlivosť v troch oblastiach:

1. Štandardy podpory, na ktoré by podľa EAPC **mali mať právo** všetky deti so život limitujúcim alebo život ohrozujúcim ochorením a ich rodiny.
2. Štandardy podpory, ktoré by podľa EAPC **mali očakávať** všetky rodiny starajúce sa o dieťa so život limitujúcim alebo život ohrozujúcim ochorením.
3. Štandardy a princípy detskej paliatívnej starostlivosti, ktoré by podľa EAPC **mali byť zaistené** vo všetkých európskych krajinách.

Definícia detskej paliatívnej starostlivosti

Referenčná skupina pre deti a mladistvých EAPC podporuje definíciu detskej paliatívnej starostlivosti Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO) (4):

- Detská paliatívna starostlivosť je aktívna komplexná starostlivosť o telo, myseľ a dušu dieťaťa a zahŕňa aj poskytovanie podpory rodine.
- Táto starostlivosť začína v okamihu stanovenia diagnózy ochorenia a pokračuje bez ohľadu na to, či je dieťaťu zároveň poskytovaná liečba zameraná na diagnostikované ochorenie.
- Poskytovatelia zdravotnej starostlivosti musia vyhodnocovať a zmiernovať fyzické, psychické a sociálne ťažkosti dieťaťa.
- Efektívna paliatívna starostlivosť vyžaduje široký multidisciplinárny prístup, ktorý zahŕňa aj rodinu a využíva dostupné komunitné zdroje; môže byť úspešne implementovaná aj s limitovanými prostriedkami.
- Paliatívna starostlivosť môže byť poskytovaná na všetkých úrovniach zdravotnej starostlivosti i v domácom prostredí dieťaťa.

Európska charta paliatívnej starostlivosti pre deti a mladistvých

- **Pre deti a mladistvých:** Štandardy podpory, na ktoré by podľa EAPC mali mať právo všetky deti žijúce so život limitujúcim alebo život ohrozujúcim ochorením a ich rodiny
- **Pre rodičov a opatrovateľov*1:** Štandardy podpory, ktoré by podľa EAPC mali očakávať všetky rodiny starajúce sa o dieťa so život limitujúcim alebo život ohrozujúcim ochorením
- **Pre profesionálov v zdravotnej a sociálnej starostlivosti**2:** Štandardy a princípy detskej paliatívnej starostlivosti, ktoré by podľa EAPC mali byť zaistené vo všetkých európskych krajinách

Dôstojnosť a rešpekt

- Ku každému dieťaťu treba pristupovať s dôstojnosťou a rešpektom bez ohľadu na jeho fyzické alebo intelektuálne schopnosti a každé dieťa by malo očakávať individualizovanú paliatívnu starostlivosť zodpovedajúcu jeho kultúrnemu zázemiu a veku.
- Ku každej rodine sa má pristupovať dôstojne a s rešpektom. Každá rodina má nárok na individualizovaný plán podpory prispôbený ich jedinečným potrebám.
- Je potrebné vyčleniť finančné a ďalšie zdroje na rozvoj detskej paliatívnej starostlivosti, ktorá bude primeraná veku a vývinu detí a bude rešpektovať ich individuálne potreby.

Komunikovanie diagnózy a prognózy

- Každému dieťaťu by mal byť jeho stav vysvetlený citlivo a otvorene, primerane jeho veku, chápaniu a podľa jeho želania.
- Základom každej komunikácie s rodinou dieťaťa je citlivý a otvorený prístup. Rodičia by mali byť o prognóze svojho dieťaťa informovaní otvorene, či už po-

1 *Termín „rodičia a opatrovatelia“ zahŕňa rodičov, opatrovateľov, členov rodiny, zákonných zástupcov atď.

2 **Termín „profesionáli v zdravotnej a sociálnej starostlivosti“ označuje všetkých, ktorí pracujú s deťmi a mladistvými vyžadujúcimi paliatívnu starostlivosť vrátane lekárov, zdravotných sestier, ostatných zdravotníckych pracovníkov, sociálnych pracovníkov, poradcov, hrových terapeutov, učiteľov, duchovných atď.

čas tehotenstva, počas novorodeneckého obdobia alebo v neskoršom období života dieťaťa.

- Vzdelávanie v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti, a obzvlášť výcvik v komunikácii, by malo byť jednou z kľúčových oblastí vzdelávania všetkých pediatických zdravotníckych pracovníkov. Pre pracovníkov v základných i špecializovaných službách detskej paliatívnej starostlivosti by malo byť dostupné špecifické školenie.

Podpora komunikácie

- Každému dieťaťu by mali byť informácie poskytované v takom jazyku a takou formou, aby im rozumelo.
- Každému rodičovi by mali byť počas choroby dieťaťa poskytované presné a relevantné informácie v jazyku, ktorému rozumie, a to od momentu diagnózy až po úmrtie a obdobie smútenia.
- K dispozícii by mali byť štandardizované informácie a hodnotiace nástroje prispôbené špecificky jazyku a kultúrnemu zázemiu dieťaťa a jeho rodiny.

Dieťa a rodina v centre rozhodovania

- Je potrebné podporovať každé dieťa v tom, aby bolo vypočuté a zapojené do rozhodovania s ohľadom na jeho prania a schopnosti.
- Rodičia by mali byť uznávaní ako primárni poskytovatelia starostlivosti, podporovaní vo vykonávaní tejto úlohy a chápaní ako rovnocenní partneri vo všetkých ohľadoch starostlivosti a v rozhodnutiach týkajúcich sa ich dieťaťa a rodiny. Mali by byť podporovaní, aby premýšľali o pláne ďalšej starostlivosti.
- Plánovanie ďalšej starostlivosti by malo začať vo včasných fázach ochorenia, so zameraním na paralelné plánovanie^{3***} pre prípad toho najlepšieho i najhoršieho záveru. Musí byť rešpektovaný najlepší záujem dieťaťa. Je potrebné vyhnúť sa zbytočným a nadmerne zaťažujúcim intervenciám, ako aj nevyužitiu liečebných možností.

^{3***}Paralelné plánovanie znamená plánovanie a poskytovanie paliatívnej starostlivosti zároveň s kuratívnu alebo život predlžujúcou liečbou tak, aby bola zaistená najvyššia možná kvalita života dieťaťa a zároveň uznaná potreba plánu dobrej smrti (podľa publikácie Together for Short Lives 2018. A guide to children's palliative care (fourth edition), UK).

Miesto poskytovania starostlivosti

- Každé dieťa by malo žiť najlepšie, ako je možné, na mieste, ktoré si zvolí, vrátane jeho domova. Ak sa miesto poskytovania starostlivosti nachádza mimo domova, dieťa musí mať možnosť ostať v kontakte s ľuďmi a vecami, na ktorých mu záleží.
- Rodičia by mali mať možnosť starať sa o svoje dieťa doma, a pokiaľ to nie je možné, tak v prostredí „domova mimo domova“, aby mohli byť svojmu dieťaťu nablízku a podieľať sa na jeho starostlivosti. Pokiaľ sa starajú o svoje dieťa doma, mali by mať možnosť kontaktovať podporné služby 24 hodín denne.
- Zabezpečená a dostupná musí byť potrebná pracovná sila, materiálne vybavenie a možnosti prepravy, aby rodina mala alternatívu na výber miesta starostlivosti na konci života. To by malo zahŕňať domov, hospic i nemocničnú starostlivosť.

Manažment symptómov

- Každému dieťaťu by mali odborníci pomôcť, aby sa malo čo najlepšie, ako je možné. Bolesť a ostatné symptómy musia manažovať odborníci so skúsenosťami v manažmente symptómov spolu s odborníkmi na základné ochorenie dieťaťa. Dieťa by malo mať prístup ku všetkým liekom, ktoré potrebuje.
- Rodičia by mali byť uistení o tom, že ich dieťa zostane pod dohľadom odborníkov so znalosťami a skúsenosťami s jeho konkrétnym ochorením, ako aj odborníkov na manažment sprievodných prejavov. Lieky musia byť pre ich dieťa dostupné kedykoľvek ich bude potrebovať.
- Základné lieky v detskej paliatívnej starostlivosti by mali byť dostupné a bezplatné. Formy dávkovania určené pre deti by mali byť súčasťou národných zoznamov liečiv. Systémové a regulačné prekážky je potrebné odstrániť.

Psychosociálne a spirituálne potreby

- Je potrebné vyhodnocovať a podporovať emocionálne, psychosociálne a spirituálne potreby každého dieťaťa. Túto starostlivosť je potrebné poskytovať

tak, aby čo najmenej narúšala bežný život detí.

- Je potrebné vyhodnocovať a podporovať celú škálu emocionálnych, psychosociálnych a spirituálnych potrieb rodičov, súrodencov, ako aj širšej rodiny. Musí im byť prístupná emocionálna podpora a v prípade potreby aj podpora v smútení, a to pred aj po úmrtí dieťaťa a na tak dlho, ako bude potrebné. Mal by byť určený kľúčový pracovník, ktorého úlohou bude budovať, koordinovať a udržiavať vhodné systémy podpory.
- Je potrebné podporovať spoluprácu medzi odborníkmi na detskú paliatívnu starostlivosť, aby mohla byť dieťaťu a jeho rodine poskytnutá starostlivosť založená na multidisciplinárnom a multiinštitucionálnom prístupe.

Každodenný život

- Každé dieťa by malo byť podporované v tom, aby sa mohlo zapájať do normálnych detských aktivít vrátane prístupu k vzdelaniu, hre, voľnému času a priateľom a aby mohlo udržiavať jedinečné vzťahy so súrodencami a ostatnými členmi rodiny.
- Rodičom by mala byť ponúknutá respitná starostlivosť, aby si v prípade potreby mohli na krátky čas odpočinúť od starostlivosti. Je potrebné im pomôcť, aby všetky svoje deti podporovali v normálnych detských aktivitách.
- Služby detskej paliatívnej starostlivosti by mali byť regulované na národnej úrovni a mali by byť vyvinuté nástroje na objektívne meranie ich efektivity a vplyvu na napĺňanie potrieb dieťaťa a jeho rodiny.

Starostlivosť na konci života

- Ak je to možné a vhodné, je potrebné pomôcť každému dieťaťu hovoriť o jeho nádejach a špeciálnych praniach do budúcnosti, jeho voľbách týkajúcich sa starostlivosti na konci života a toho, ako si praje, aby si ho ľudia pamätali. Dieťaťu by mala byť poskytnutá podpora, aby jeho smrť bola čo najlepšia.
- Rodičom, súrodencom i širšej rodine by mal byť poskytnutý čas, aby mohli hovoriť o svojich praniach ohľadom starostlivosti o ich dieťa na konci života a starostlivosti po jeho úmrtí, ako aj na opätovné prediskutovanie a prípad-

- nú úpravu Plánu ďalšej starostlivosti. Rodičia by mali byť podporovaní, aby sa zapájali na konci života ich dieťaťa a po jeho úmrtí, podľa ich želania.
- Odborníci na detskú paliatívnu starostlivosť by si mali byť istí v poskytovaní starostlivosti na konci života a po úmrtí dieťaťa. Mali by poznať praktické aspekty postupov po úmrtí dieťaťa a byť schopní poskytovať rodinám starostlivosť v tomto náročnom období.

Povedomie verejnosti

Spoločnosť by si vo všeobecnosti mala uvedomovať realitu detských úmrtí. To by malo zahŕňať aj verejno-zdravotnícke iniciatívy na šírenie povedomia o tom, že detská paliatívna starostlivosť sa zameriava na zaistenie maximálneho pohodlia a kvality života a niekedy musí byť poskytovaná dlhodobo (dokonca roky či desaťročia). Jej súčasťou je taktiež – ale nielen – poskytovanie starostlivosti v čase úmrtia.

Táto charta vychádza z radu existujúcich dokumentov, okrem iného aj z nasledovných:

- The ICPCN Charter of Rights for Life Limited and Life Threatened Children (Charta práv detí, ktorých život je v dôsledku ochorenia skrátený alebo ohrozený, 2008)
- The Together for Short Lives Charter (Charta združenia Together for Short Lives, 2012)
- The Maruzza Foundation Religions of the World Charter for Children's Palliative Care (Charta detskej paliatívnej starostlivosti nadácie Maruzza Lefebvre D'Ovidio, 2015)
- The Maruzza Foundation Trieste Charter of the Rights of the Dying Child (Charta práv umierajúceho dieťaťa nadácie Maruzza Lefebvre D'Ovidio, 2016)
- The Bambino Gesù Hospital Charter of the Rights of the Incurable Child (Charta práv nevyliciteľne chorého dieťaťa nemocnice Bambino Gesù, 2018)
- The Spanish Paediatric Palliative Care Society Charter (Manifesto de Madrid) (Charta Španielskej spoločnosti pre detskú paliatívnu starostlivosť – Madridský manifest, 2020)

- The European Association for Children in Hospital (EACH) Charter (Charta európskej asociácie pre deti v nemocnici, 2016)

Ďalej Referenčná skupina pre deti a mladistvých EAPC uznáva aj Medzinárodné štandardy pediatrickej paliatívnej starostlivosti – Globálny prehľad (International Standards for Paediatric Palliative Care – Global Overview – PPC Standards 2021; GO-PPaCS Standards).

Literatúra

1. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017;53(2):171-177.
2. Connor SR (Editor). *Global Atlas of Palliative Care*. 2nd Edition. London, UK: 2020.
3. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, et al. *EAPC atlas of palliative care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press; 2019.
4. Available from: <<https://www.who.int/>>.

MUDr. Anna Svitková

Detský mobilný hospic Svetielko nádeje
Nám. L. Svobodu 4, 974 09 Banská Bystrica
a.svitkova@svetielkonadeje.sk