

European Association for Palliative Care



Európska charta paliatívnej starostlivosti o deti a mladistvých

Pripravila Referenčná skupina pre deti a mladistvých EAPC



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 zmierňovať 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.

[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*. 2nd Edition. London, UK.

[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/>

Európska charta paliatívnej starostlivosti pre deti a mladistvých



	Pre deti a mladistvých	Pre rodičov a opatrovateľov*	Pre profesionálov v zdravotnej a sociálnej starostlivosti**
	Štandardy podpory, na ktoré by podľa EAPC mali mať právo všetky deti žijúce so život limitujúcim alebo život ohrozujúcim ochorením a ich rodiny	Štandardy podpory, ktoré by podľa EAPC mali očakávať všetky rodiny starajúce sa o dieťa so život limitujúcim alebo život ohrozujúcim ochorením	Štandardy a princípy detskej paliatívnej starostlivosti, ktoré by podľa EAPC mali byť zaistené vo všetkých európskych krajinách
Dôstojnosť a rešpekt	Ku každému dieťaťu má byť prístupované 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 by malo byť prístupované s dôstojnosťou a 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 počas 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 pediatrických 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 dieťaťa 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 a so zameraním na paralelné plánovanie**** pre prípad toho najlepšieho i najhoršieho záveru. Musí byť rešpektovaný najlepší záujem dieťaťa. Je potrebné vyhnúť sa zbytočným a nadmerne zatažujúcim intervenciami, ako aj nevyužitíu liečebných možností.
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 možnosť výberu 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 symptómov. 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 narušala 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 ku 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 prípadnú úpravu Plánu ďalšej starostlivosti. Rodičia by mali byť podporovaní, aby sa zapájali pri 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 vo všeobecnosti by si 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.		

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

** 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.

*** 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).

Európska charta paliatívnej starostlivosti o deti a mladistvých

Táto charta vychádza z rady existujúcich dokumentov, okrem iného z nasledovných:

- The ICPCN Charter of Rights for Life Limited and Life Threatened Children (Charta práv detí, ktorých život je v dôsledku ochorenia skrátenejší 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 neyliečiteľne chorého dieťaťa nemocnice Bambino Gesù) (2018)
- The Spanish Paediatric Palliative Care Society Charter (Manifiesto 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)

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

**Pripravené Referenčnou skupinou pre deti a mladistvých EAPC
September 2022**



European Association for Palliative Care

