ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE U DĚTÍ

Health and social care aspects of the palliative care in children

7: 1-200, 2005
ISSN 1212-4117

Hana Burkertová¹, Dita Nováková¹, Jitka Dvořáková²

¹Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, katedra ošetřovatelství

²Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, katedra supervize a odborné praxe

Summary

Approaches to taking care of a dying child and its family are of a great importance for the life quality and capability of parents and brothers and sisters in the process of facing the death. Pediatric hospices grant a support and assistance and practical background for children suffering from life threatening diseases, for their family members and close friends. The requirements for the pediatric palliative care are encountered in a great variety of diseases, which are different from diseases in the adulthood, many of them being very rare and familial. The type of the care necessary for the child and its family depends on the diagnosis; the diagnoses are divided into four main groups.

Key words: children – life threatening diseases – hospice care

Souhrn

Přístupy v péči o umírající dítě a jeho rodinu mají velký vliv na kvalitu života a schopnost rodičů a sourozenců v procesu vyrovnávání se se smrtí. Dětské hospice poskytují podporu a pomoc a praktické základy dětem trpícím život ohrožujícími nemocemi, jejich rodinným příslušníkům a blízkým přátelům. Potřeba dětské paliativní péče je u širokého okruhu nemocí, které se odlišují od nemocí v dospělém věku, a z nichž mnoho je velmi vzácných a familiálních. Druh péče, který bude dítě a jeho rodina potřebovat, je ovlivněn diagnózou; diagnózy jsou rozděleny do čtyř hlavních skupin.

Klíčová slova: Děti – život ohrožující nemoci – hospicová péče

ÚVOD

Smrt dítěte je jednou z největších tragédií, které mohou v životě rodiny nastat. Nic nepřipraví rodiče na totální devastaci jejich dosavadních zkušeností, když se dozví, že je možné, nebo dokonce pravděpodobné, že jejich dítě zemře dříve, než dosáhne dospělosti. Život rodiny, když se toto dozví a očekává, již nikdy nebude stejný. Stejně jako nemocné dítě, tak i každý člen rodiny má od tohoto okamžiku okruh speciálních potřeb. V situaci, kdy je život dítěte ohrožen (akutně i v delší časové perspektivě), můžeme u rodičů zhruba rozlišit 4 fáze prožitků s reakcí na ně:

- ořes, šok, ohromení z prvotní informace,
- reakce zoufalství, beznaděje, akutního smutku,
- obranné tendence (popření skutečnosti, hledání viny a viníka, sebeobviňování, protest proti skutečnosti,

- postupné přijímání reality (Matějček, 2001). Vyhnanek (1978) uvádí na základě psychoterapeutických zkušeností 7 stádií reakcí rodičů na umírání dítěte: stádium šoku, stádium popření smrti, stádium pocitu viny, stádium popření pocitu viny, stádium marnosti, stádium smíření, stádium oplakávání.

I přes vysoký pokrok v medicíně stále existují choroby, u kterých lékaři nedovedou zastavit progresi onemocnění či je vyléčit. Život ohrožující nemoci u dětí jsou ty, u kterých není důvodná naděje na léčbu a které jsou příčinou smrti dítěte. Patří mezi ně např. nevyléčitelná onkologická onemocnění, neurodegenerativní choroby, závažné encefalopatie, např. poranění mozku, závažné metabolické choroby, závažné genetické syndromy, závažné vrozené vývojové vady jednotlivých

orgánových systémů, kardiomyopatie a neoperovatelné závažné vrozené poruchy srdce, svalové dystrofie, cystická fibróza, pomalé neléčitelné virové infekce, jako je např. spongioformní encefalopatie (Pilotný projekt detskéj domácej starostlivosti). Nemoci mohou být rozděleny do čtyř skupin.

Do první kategorie spadají nemoci, u kterých byla možná kurativní léčba, ale byla neúspěšná. Paliativní péče zde může být nezbytná v období prognostické nejistoty a když je léčba neúspěšná. Děti v dlouhodobé remisi nebo po následné úspěšné léčbě jsou z této kategorie vyloučeny (příklady: onkologická onemocnění, nevratné orgánové poruchy srdce, jater, ledvin). Druhou skupinu tvoří onemocnění, u kterých může být dlouhé období intenzivního léčení zaměřeného na prodloužení života a umožnění účasti v normálních činnostech dětského věku, ale předčasná smrt je stále možná (příklady: cystická fibróza, svalová dystrofie). Do třetí skupiny mohou být zahrnuta progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby, kde je léčení výlučně paliativní a může trvat po mnoho let (příklady: Battenova choroba, mukopolysacharidóza). Do čtvrté skupiny mohou být zahrnuta těžká neurologická onemocnění, která mohou způsobovat slabosti a náchylnosti ke zdravotním komplikacím (A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, 1997).

Definice Světové zdravotnické organizace (SZO) paliativní péče zní: „Celková aktivní péče o nemocné a jejich rodiny multiprofesionálním týmem v situaci, kdy onemocnění již nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. Paliativní péče podporuje život a považuje umírání za normální proces, ani neurychluje, ani neodkládá smrt, poskytuje úlevu od bolesti a jiných svízelných symptomů, začleňuje do péče o pacienta psychické a duchovní aspekty, vytváří podpůrný systém, který pomáhá rodině vyrovnat se s pacientovou nemocí a zármutkem po jeho smrti.“

Specializovaná paliativní péče může být poskytována v několika základních formách: zařízení domácí paliativní péče, tj. domácí (případně „mobilní“) hospic jako samostatně stojící lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči, oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízeních, konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení, specializovaná ambulance paliativní péče, denní stacionář paliativní péče, zvláštní zařízení speci-

alizované paliativní péče (např. poradny a tísňové linky, zařízení pro určité diagnostické skupiny atd.) (Standardy domácí paliativní péče, 2004).

Paliativní péče o děti je péčí vysoce specializovanou, která se od paliativní péče pro dospělé odlišuje v několika směrech, např. počet umírajících dětí je ve srovnání s počty dospělých malý, časový průběh nemocí je odlišný (od několika dní nebo měsíců až po mnoho let), péče musí být zaměřena na celou rodinu (rodiče, sourozence, prarodiče), musí být brán ohled na vývoj dítěte, a to jak vývoj fyzický, tak emocionální, kognitivní – např. chápání nemoci a smrti závisí na vývojové úrovni dítěte (A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, 1997; Bagatell et al., 2002). Způsob, jak dítě chápe smrt, závisí nejenom na věku, ale i na úrovni a vývoji intelektuálních schopností (Foley, 1990; Freyer, 2004). Letálně nemocné dítě si může uvědomit smrt mnohem dříve než jeho zdravý vrstevník a na úrovni, ve které často ke konceptualizaci smrti ještě nedochází (Vyhnálek, 1997).

Potřeby vyplývající z paliativní péče poskytované u dětí s onkologickým onemocněním (rakovinou) se z velké části shodují s potřebami poskytované paliativní péče u dětí s ostatními život limitujícími či život ohrožujícími nemocemi, ale ze závěrů studie Palliative care in the community for children with cancer in South East England vyplývá, že tato péče se začíná v některých aspektech odlišovat (Spencer, Battye, 2001).

Paliativní péče o děti s onkologickým onemocněním může být v prvé řadě definována jako kontrola symptomů – symptom kontrol, zejména kontrola bolesti (Stevens et al, 1994) nebo v širším pojetí jako komplex zahrnující praktickou pomoc, finanční asistenci a radu, emocionální a psychologickou podporu během celé doby léčení, ale i po smrti dítěte (Billings, 1998; James and Johnson, 1997; Goldman, 1998; Blaf, 1998; Masera et al., 1997) (Spencer, 2001). Poskytování komplexní paliativní péče pro děti s onkologickým onemocněním mimo nemocnici (kliniku) vyžaduje multiagenturní (interdisciplinární) spolupráci (Spencer, Battye, 2001).

Počty dětí s život limitujícími chorobami

Roční mortalita u život limitujících chorob:

- 1 : 10 000 dětí ve věku 1 až 17 let

Prevalence život limitujících chorob:

- 10 : 10 000 dětí ve věku 1 až 19 let (polovina z nich bude potřebovat paliativní péči).

Odhaduje se, že v oblasti (health district) o 250 000 obyvatelích, s dětskou populací okolo 50 000, každý rok: u 5 dětí bude důvodem smrti život limitující choroba [z toho 2 - nádorové one-

mocnění, 2- nemoci srdce, 1 ostatní] (Goldman, 1998; A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, 1997; Jasénková, 2002).

DĚTSKÁ HOSPICOVÁ PÉČE VE SVĚTĚ

Na světě neexistují dva stejné dětské hospice. Podoba jednotlivých dětských hospiců závisí do jisté míry na tom, kdo ho založil a provozuje. Služby dětských hospiců jsou různé. Existují hospice, které se soustředí pouze na domácí péči, např. Varšavský dětský hospic, dětský hospic Plamienok, jiné fungují jako lůžková zařízení - takto především fungují hospice ve Velké Británii (Jasénková, 2002).

Ve Velké Británii existuje v současné době okolo 30 nezávislých samostatných dětských hospiců. První dětský hospic na světě byl založen v roce 1982 v Oxfordu ve Velké Británii. Byl nazván Helen House podle jednoho děvčátka, které zůstalo plně odkázané na péči svých rodičů po operaci nádoru na mozek a jehož rodiče byli prvními iniciátory jeho výstavby.

Odhaduje se, že je zde okolo 20.000 dětí, které trpí nějakým genetickým nebo vrozeným onemocněním a nedožijí se dospělosti.

Ve zprávě vydané ACT (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families) v roce 1997 se odhaduje, že v populaci o 50 milionech obyvatel bude 5 000 dětí s život limitujícím onemocněním, které budou splňovat kritéria pro dětskou hospicovou péči, a tato péče jim přinese podporu (A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, 1997). Epidemiologické statistiky v ostatních evropských zemích vykazují podobná čísla (Overton, 2001).

Pro přijetí dítěte do péče hospice ve Velké Británii jsou stanovena poměrně široká hodnotící kritéria: děti od narození do 16 let (také mladí lidé do 19 let, pokud je poznali zaměstnanci hospice ve věku do 16 let), které trpí život limitující nebo ohrožující chorobou, jež se většinou zhoršuje a vede ke smrti (tedy když je předpoklad, že se dítě nedožije dospělosti).

V některých rodinách mohou mít díky dědičnému základu u některých dětských onemocněních i více než jedno nemocné dítě. V řadě případů není pro dítě možná žádná léčba, v dalších bylo dítě léčeno, ale neúspěšně, a proto se aktivní léčba přenesla do léčby paliativní.

OBECNÝ PŘÍNOS HOSPICOVÉ PÉČE

V momentě, kdy je sdělena diagnóza, která nedává naději, nebo když je léčba neúspěšná, se rodiny často cítí izolovány a opuštěny ve svém

žalu. V řadě případů dítě vyžaduje několik let po celý den a noc trvalou péči a přestože rodiny ochotně investují veškerou jejich lásku, energii a pozornost do péče o jejich nemocné dítě, mohou být také vyčerpaný. Život rodiny se řídí neúprosným rozvrhem ošetřovatelských a léčebných potřeb dítěte. Prázdniny, rodinné aktivity a výlety mohou být striktně omezeny nebo dokonce nemožné, rodiče zřídka mají celou noc spánku nebo chvilku času jenom pro sebe. Zdraví sourozenci se mohou cítit zanedbávání a odstrčení, vzhledem k situaci, kdy je pozornost rodičů soustředěna na nemocné dítě. Pro mnoho rodin je velmi prospěšné mít možnost udělat si krátkou přestávku a ponechat péči o jejich nemocné dítě na odborně vzdělaném hospicovém týmu, pro jiné i možnost krátkého odloučení nepřichází v úvahu.

Dětské hospice jsou jedinečné v tom, že nabízejí možnost respitní péče pro celou rodinu. Je zde možnost rodinného ubytování v hospici pro ty, kteří si přejí být s jejich dítětem a jednoduše chtějí být osvobozeni od běžných činností, jako je vaření, uklízení, praní apod. Hospic jim poskytuje příležitost, jak spolu strávit kvalitní čas jako rodina. Péče je charakterizována jako extrémně flexibilní, zaměřená na individuální potřeby každého dítěte a jeho rodiny. Dětské hospice také nabízejí péči v domově dítěte (domácí hospicovou péči), což umožňuje dítěti a jeho rodině zůstat ve svém vlastním známém domácím prostředí.

Některé dětské hospice pořádají speciální víkendy pro mladistvé s programy zaměřenými na potřeby a přání mladých lidí. Jiné hospice mají také speciální jednotky pro mladistvé, které jsou speciálně navrženy a vybaveny tak, aby mladí lidé mohli strávit čas s jejich vrstevníky způsobem odpovídajícím jejich věku.

Dětské hospice nabízejí podporu a přátelství v průběhu celého trvání nemoci dítěte. Péče se mění a je přizpůsobována potřebám dítěte a jeho rodiny dle vývoje jejich osobních přání.

Vztahy s hospicem nejsou přerušovány ani po smrti dítěte a jsou udržovány tak dlouho, jak si přeje rodina.

Pro dětské hospice je charakteristická multidisciplinární týmová péče. Všichni zaměstnanci jsou speciálně vybráni pro jejich osobní kvality a dovednosti, které budou posilovat tým. Tyto multi-dovednosti týmy jsou tvořeny sestrami, terapeuty, učiteli, sociálními pracovníky, doktory a mnoha dalšími.

Denní režim v hospici se odvíjí od normálního režimu dítěte doma, zaměstnanci hospice usilují o to, aby byla naplněna nejvyšší kvalita života dítěte a jeho rodiny v klidné přátelské atmosféře. Do dne jsou například plánovány výlety a zábavné

aktivitu. Role hospice spočívá v podpoře rodin a doplnění jejich úrovně péče, ne její převzetí, což je velmi důležité - normální režim dítěte a jeho rodiny by neměl být přerušeno, ale měl by pokračovat. Tým hospice pečuje o dítě podle instrukcí jeho rodičů.

V hospicích je také pečováno o ostatní členy rodiny. Smrt dítěte je kritickou událostí také pro přeživší sourozence. Tato jejich časná zkušenost zármutku může ovlivnit nejen jejich emocionální vývoj, ale také to, jak se budou vyrovnávat s podobnou ztrátou v budoucnosti. Následně po smrti mohou sourozenci demonstrovat okruh psychofyzilogického chování, které je většinou podobné jako u dospělých (Armstrong-Dailey, Zarbock, 2001; Foley, 1991). Proto je součástí hospicové péče také podpora sourozenců. V některých hospicích fungují tzv. podpůrné sourozenecké skupiny, které organizují různé speciální programy, řídí aktivity s cílem integrovat sourozence s nemocnými dětmi tak, aby nezůstávali stranou.

Speciální vybavení hospice

Každá ložnice v hospici může být adaptována v závislosti na potřebách dítěte a jeho rodiny. V hospici je jako jedna z terapií používána hydroterapie, bazén a lázně jsou uspořádány tak, aby je mohly využívat jak děti, tak jejich rodiče. Stejně jako relaxace ve vodě, tak i hydroterapie je využívána pro svůj vliv na svaly a klouby, které jsou často postiženy a ničeny progredujícím onemocněním. Některé hospice mají ve svých bazénech různé doplňky jako např. multisenzoriální vybavení ve formě bublinkových tubusů. Každé dítě, které nemůže plavat, může být plně podporováno ve vodě, nadnášeno či přemísťováno. Díky speciálnímu zařízení se z pohybu ve vodě může těšit i dítě s velmi omezenou pohyblivostí.

Počítačová místnost je vybavena modemem a počítači, děti tak mají možnost pokračovat ve výuce, být v kontaktu se svými vrstevníky a přáteli. Mohou také obdržet tzv. výukové balíčky, které jim poskytnou příležitost pokračovat v jejich vzdělávání ve formě hry. Multisenzoriální místnost tvoří vodní lůžko, jemné matrace, které obsahují variabilní povrchy, např. jemné, hrubé. V místnosti jsou různá stimulující zařízení určená pro tvorbu podnětů hlasových, hmatových a čichových. V místnosti je také hi-fi systém, který umožňuje nejen poslech hudby, ale také stimulaci sluchu různými tóny a zvuky nebo je hudba prostředkem ke zklidnění a relaxaci neklidného nebo příliš aktivního dítěte.

Veškeré vybavení v hospici neslouží pouze nemocným dětem, ale mohou ho využívat všichni

členové jejich rodin, kteří navštíví hospic společně s nimi, nikomu není v ničem bráněno a každý je podporován, aby si vyzkoušel různé druhy rekreace.

Okolí řady hospiců ve Velké Británii zdobí příjemná zahrada se stromy a keři, kde je mnoho klidných zákoutí a míst k posezení. Speciální prostor, který je situován v centru budovy hospice, poskytuje zázemí těm, kteří zažívají poslední okamžiky se svým dítětem, prostor je v centru proto, aby se tyto rodiče necítili izolováni, ale cítili se členy společné rodiny. Po smrti je dítě přestěhováno do chladnější místnosti, která je součástí speciálního prostoru a o dítě a rodinu je pečováno do té doby, dokud není rodina připravena odejít. Během této doby jim zaměstnanci hospice pomáhají, podporují je a asistují jim při přípravě pohřbu.

Optimální péče poskytovaná v dětském hospici:

- Specializovaná respitní péče
- Symptomový management
- Pohotovost
- Paliativní a terminální péče
- Poradenství a praktická asistence
- Telefonní podpora a poradenství dostupné 24 hodin denně

Dětská hospicová péče může být poskytována přímo v domově dítěte sestrami speciálně vyškolenými v problematice dětské paliativní medicíny. Ve Velké Británii, Kanadě a Austrálii je trendem poskytovat služby dětské paliativní péče u dětí s onkolog. onemocněním jako služby komunitní, dětem je tak umožněno zemřít v domácím prostředí (Black, 1998). Komprihenzivní paliativní péče nemůže být dokonale poskytována bez určitého koordinátora péče, který bude zajišťovat kontinuitu péče a bude zárukou toho, že péče bude poskytována v souladu s cíli a přáními rodiny a dítěte. Koordinátor zajišťuje koordinaci plánu péče s profesionály poskytující své služby v komunitě (American Academy of pediatrics, 2000). U dětí s onkologickým onemocněním terminální stádium bývá relativně „krátké“ na rozdíl od jiných život limitujících chorob, řada rodičů proto upřednostní pobyt v domácím prostředí, kde budou potřebovat odbornou pomoc a podporu v péči o takto vážně nemocné dítě. Mezinárodní zkušenosti ukazují, že nemocniční prostředí není vhodným prostředím pro děti s onkologickým onemocněním, u kterých již není možné je dostupnými léčebnými metodami zachránit. Medicínské, psychologické, sociální a duchovní potřeby těchto dětí a jejich rodin jsou natolik specifické, že je velmi náročné je uspokojovat v nemocničním

prostředí (Pilotný projekt detskej domácej starostlivosti).

Na péči o tyto děti by se měl podílet ošetřující lékař (onkolog), praktický lékař, konzultující lékaři z jiných oborů, dětský psycholog, herní terapeut, sestry specialistiky v problematice dětské paliativní péče, sestry agentur domácí péče, sociální pracovníci, nutriční specialisté, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, duchovní, dobrovolníci (jejich pomoc může např. spočívat v pomoci při zajištění chodu domácnosti rodiny s umírajícím dítětem – úklid, hlídání sourozenců atd.).

V České republice prosazují myšlenku dětské hospicové péče představitelé občanského sdružení Klíček. K cílům sdružení patří:

- Zlepšovat životní podmínky vážně nemocných dětí a jejich rodin
- Napomáhat návratu přirozených a obyčejných věcí do života vážně nemocných dětí
- Posilovat roli rodiče v péči o nemocné dítě
- Pomáhat při zavádění funkce herního pracovníka a dobrovolníka na dětská oddělení
- Vybudovat dětský hospic
- Podporovat zodpovědný a ohleduplný přístup k vlastnímu životu, k druhým lidem a okolnímu světu, inspirovat k uvažování v souvislostech
- Posilovat občanské chování, zejména ve vztahu *jedinec × instituce*
- Otevírat diskusi o otázkách nemoci, umírání a smrti a odstraňovat bariéry mezi světem „zdravých“ a světem „nemocných“ (Nadace Klíček /Nadační fond Klíček - stručné představení organizace).

ZÁVĚR

V České republice (narozdíl od Polska a Slo-

venské republiky) neexistuje specializovaná pediatrickopaliativní péče o děti v domácím ošetřování.

Také rodiny, jejichž dítě na klinice zemřelo, se pro podpůrnou psychologickou péči ne vždy chtějí vracet na kliniku, zvláště ne bezprostředně po úmrtí, a v blízkosti jejich bydliště tato podpora není vždy dostupná. Specializovanou psychosociální péči o rodinu po smrti dítěte v ČR postrádáme.

V hlavním městě Praze funguje domácí hospicová péče poskytovaná občanským sdružením Cesta domů, která ovšem není specializovaná výhradně na děti a mládež. Z průzkumu zaměřeného na zjištění provázanosti zdravotní a psychosociální péče na pracovištích specializujících se na léčbu dětských onkologických a onkohematologických onemocnění v České republice prováděného autorkou článku roce 2004 vyplynula z pohledu zdravotních sester, lékařů a klinických psychologů potřeba dětské hospicové péče v ČR (speciální podpory umírajícím dětem a jejich rodinám), která by byla poskytována (dle volby dítěte a rodičů a dalších podmínek) jak v nemocničním prostředí (např. speciální týmy odborníků zaměřených na tuto problematiku), tak v domácím prostředí dítěte či ve specializovaném zařízení dětského hospice.

Specializovaná péče o terminálně nemocné děti a jejich rodiny by byla velkým přínosem jak pro děti, tak pro jejich rodiče, ale také velkým ulehčením práce lékařů, zdravotních sester, psychologů a dalšího oš. personálu. Vzhledem k tomu, že tato péče je vysoce specializovaná a je velmi psychicky náročná, měly by pro tuto péči být vybráni lidé splňující požadavky jak odborné a profesionální, tak osobnostní.

LITERATURA

- American Academy of Pediatrics. 2000:** Committee on Bioethics and Committee on Hospital care. *Pediatrics* 106 : 351-357
- Armstrong – Dailey, A., Zarbock, S. 2001:** Hospice care for children. 2. vyd. New York: Oxford university Press. 416 s.
- Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and Child Health. 1997:** Report of a Joint Working Party - A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Bristol: ACT and RCPCH
- Bagatell, R., Meyer, R., Herron, S., Berger, A., Villar, R. 2002:** When Children Die: A Seminar Series for Pediatric Residents. *Pediatrics* 110 : 348-353
- Billings, J.A. 1998:** What is palliative care? *Journal of Palliative Medicine* 1: 73-81
- Black, D. 1998:** The dying child. *British Medical Journal* 316: 1376-1378
- Cook, P. 1999:** Supporting sick children and their families. 1. vyd. Edinburgh: Hartcourt Publishers Limited. 269 s.
- Deremo, D. E. et al. 2000:** Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer. *The New England Journal of Medicine* 343: 326-333
- Foley, G.V., Whittam, E.H. 1991:** Care of the child dying of cancer: Part II. *CA Cancer Journal for Clinicians*. 41 : 25-60
- Foley, G.V., Whittam, E.H. 1990:** Care of the child dying of cancer: Part I. *CA Cancer Journal for Clinicians*. 40 : 327-354
- Freyer, D. R. 2004:** Care of the dying adolescent: Special Considerations. *Pediatrics* 113 : 381-388
- Goldman, A. 1998:** ABC of palliative care: Special problems in children. *British Medical Journal* 316: 49-52
- James, L., Johnson, B. 1997:** The needs of pediatric oncology patients during the palliative care phase. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 14: 83-95
- Jasénková, M. 2002:** Paliatívna starostlivosť v detskom veku. Dostupné z <<http://www.hospice.sk/hospice1/data/ps.rtf>> [cit.2004-02-18]
- Koutecký, J., Cháňová, M. 2003:** Děti s nádorovým onemocněním. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 215 s.
- Kreitler, S., Weyl Ben Arush, M. 2004:** Psychosocial aspects of pediatric oncology. John Wiley and Sons Ltd, England, 456 s.
- Masera, G., Spinetta, J. J., Jankovic, M., Ablin, A. R., D'Angio, G. J., Van Dongen-Melman, J., Eden, T., Martins, A. G., Mulhern, R. K., Oppenheim, D., Topf, R., Chesser, M. A. 1999:** Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical Pediatric Oncology* 32: 44-48
- Matějček, Z. 2001:** Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Praha: H+H. s. 66-67
- Nadace Klíček /Nadační fond Klíček - stručné představení organizace/** Dostupné z <http://www.klicek.org/o_nas/klicek.rtf> [cit.2004-02-18]
- Overton, J. 2001:** The development of children's hospices in the UK. *European Journal of Palliative*

ve Care 8 : 30-33

Pilotný projekt detskej domácej starostlivosti.
Dostupné z: <<http://www.plamienok.sk/>>
[cit. 2004-02-18]

Vyhnálek, M. 1997: Psychologické aspekty letálních nemocí v dětském věku. In: Říčan, P., Krejčířová, D. et al. Dětská klinická psychologie. 3. vyd. Praha: Grada Publishing, spol. s. r. o., s. 61-65

Spenser, L., Battye, L. 2001: Palliative care in the community for children with cancer in South East England. European Journal of Oncology Nursing 5 : 190-197

Standardy domácí paliativní péče - Podklady pro práci paliativních týmů 2004. 1.vyd., Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů

Stevens, M. M., Dalla Pozza, L., Cavalletto,

B., Cooper, M. G., Kilham, H. A. 1994: Pain and symptom control in paediatric palliative care. Cancer Surveys 21: 211-231

Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y. 2004: Paliativní medicína. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, a. s., 2004. 544 s.

Vyhnálek, M. 1978: Psychologické aspekty cystické fibrózy. Rehabilitácia, Suppl.16 : 78-81

Worwick, J. 2000: A House called Helen. 2. vyd. Oxford University Press, 268 s.

Zpráva komise odborníků WHO. Zmírnění bolesti při nádorových onemocněních a paliativní péče 1990: Světová zdravotnická organizace. Série technických zpráv 804. WHO Ženeva, vydala Česká společnost sester, 1998. 68s.

* Článek vznikl díky podpoře grantové agentury FRVŠ, grant č. 21-1113 04 FRVŠ

Hana Burkertová et al.
burkerto@zsf.jcu.cz