REVIEW

HOSPICOVÁ A PALIATIVNÍ PÉČE U DĚTÍ S NÁDOROVÝM ONEMOCNĚNÍM

Hospice and palliative care in children with cancer disease

Denisa Schwetzová¹, Věra Vránová², Šárka Ježorská³

¹Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd

²Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd, Ústav porodní asistence

³Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd, Ústav společenských a humanitních věd

Summary

Over the last ten years, the consideration of the palliative care as an important theme of public health and health politics has been declared by the World Health Organization and European Council. The palliative care is sometimes being particularly taken into account as certain specific philosophy of taking care applied by extraordinarily motivated individuals in their clinical practice. The motivation and dedication of individual healthcare professionals is of obvious importance. The palliative care should be considered in wider context to provide the availability of quality palliative care for diseased children at the end of life. In the paediatric care, there are biological, psychosocial and spiritual components and plan of taking the care and solution in practice. The communication concerning the disease and particular possibilities is of top importance in this field. In addition to the psychosocial topics, the individual attitude is also of a great importance. The palliative and hospice care is particularly focused on advanced stages of cancer diseases, the problems being different for the child, parents and caregiver. In some cases the treatment of the pain and symptoms, and in other cases for example mental aspects, are of importance. However, there is always necessary to maintain the hopes even in seemingly helpless situations. The target of the palliative care is optimizing the child life quality, providing alleviation, moderating problems and making the family possible to take care of the dying child with providing care for individual members of the family as well as family as whole. Over the last 20 years, in Europe, there is a concept of taking the palliative care of advanced, terminally diseased patients also penetrating into the main stream of medicine. In 2008 the Czech Society of Palliative Medicine at the J. E. Purkyně Czech Medical Society was founded, the purpose of which is to cooperate with other professional societies but also with insurance companies and Czech Ministry of Health in the field of the development and enhancement of the attainability of the general and specialized palliative care. However, the position, level and quality of the palliative care and its actual attainability are very different in different European countries. Malignant tumour diseases in children under 15 years of age belong to rare diseases. In spite of this, they are the second most frequent cause of death in childhood. The target of the contribution presented here is to acquaint the reader with problems of children oncology, and palliative and hospice care for children in the Czech Republic and worldwide. The contribution also indicates the fact that most children with oncological diseases die in hospitals in spite of the fact that most parents would like to make their child possible to spend the last days in home environment. The task of healthcare professionals

is to provide the dying children and their parents with the care. In the Czech Republic, there is extensive palliative and hospice care for adult patients, but it has not yet found a wider use in paediatric patients.

Key words: palliative care – hospice care – cancer diseases in children – Foundation Klíček

Souhrn

V posledních deseti letech je pohled na paliativní péči jako na důležité téma veřejného zdravotnictví a zdravotní politiky deklarováno Světovou zdravotnickou organizací i Radou Evropy. Na paliativní péči bývá někdy pohlíženo především jako na určitou specifickou filozofii péče, kterou ve své klinické praxi aplikují mimořádně motivovaní jednotlivci. Motivace a obětavost jednotlivých zdravotníků je nezbytně důležitá. Pro zajištění dostupnosti kvalitní paliativní péče pro nemocné děti v závěru života je potřeba na paliativní péči nahlížet v širších souvislostech. V pediatrické péči se jedná o složku biologickou, psychosociální, spirituální, plánu péče a praktických řešení. Přitom nejdůležitější je vzájemná komunikace o nemoci i možnostech. Kromě stránky psychosociální je značně významný i individuální přístup. Paliativní a hospicová péče se zaměřuje především na pokročilá stadia nádorových onemocnění a má jiný význam pro dítě, rodiče i pro pečovatele. Někdy je to léčba bolesti a symptomů, jindy např. duševní aspekt. Společná je však potřeba udržení naděje i ve zdánlivě beznadějných situacích. Cílem paliativní péče je optimalizovat kvalitu života dítěte, poskytovat úlevu, zmírnit obtíže, umožnit rodině, aby pečovala o umírající dítě a zajistit péči o jednotlivé členy rodiny i o rodinu jako celek. V posledních 20 letech v Evropě koncept paliativní péče o pokročile terminálně nemocné pomalu proniká i do hlavního proudu medicíny. V roce 2008 byla založena Česká společnost paliativní medicíny při ČSL J. E. Purkyně, která si klade za cíl spolupracovat s ostatními odbornými společnostmi, ale také pojišťovnamí a MZ ČR na rozvoji a zvýšení dostupnosti obecné i specializované paliativní péče. Postavení, úroveň a kvalita paliativní péče a její reálná dostupnost jsou však v různých zemích Evropy velmi rozdílné. Zhoubná nádorová onemocnění u dětí do 15 let věku patří mezi vzácná onemocnění. Přesto jsou druhou nejčastější příčinou úmrtí v dětském věku. Cílem příspěvku je přiblížit problematiku dětské onkologie, paliativní a hospicové péče u dětí v České republice a ve světě. Příspěvek poukazuje i na fakt, že většina dětí s onkologickým onemocněním umírá v nemocnici, přestože si většina rodičů přeje, aby jejich nemocné dítě prožilo poslední dny v domácím prostředí. Úkolem zdravotníků je poskytnout péči umírajícímu dítěti a jejich rodičům. V České republice je rozšířena paliativní a hospicová péče u dospělých nemocných, u dětských nemocných na své rozšíření ještě čeká.

Klíčová slova: paliativní péče – hospicová péče – nádorová onemocnění u dětí – Nadace Klíček

ÚVOD

Nádory jsou staré jako lidstvo samo. Zhoubné nádory byly známy již ve starověku, kdy je Hipokratés označil slovem karcinos (což v řečtině znamená rak). Onkologie patří k relativně mladým medicínským oborům (Štěrba et al., 2008, s. 11). Dětská onkologie se osamostatnila od onkologie dospělého věku v šedesátých letech 20. století a patří mezi obory s nejdynamičtějším rozvojem a nejkomplexnějším přístupem k pacientovi. Její vyčlenění nebylo samoučelné, ale bylo založeno na poznání zásadních rozdílů mezi nádory dětského a dospělého věku. Vzhledem k biologii nádoru u dětí platí obecně v dětské onkologii pravidlo, že se ke každému

pacientovi přistupuje s kurativním cílem (Adam et al., 2010, s. 352). Za historicky krátkou padesátiletou existenci samostatného oboru dosáhla dětská onkologie dramatických pokroků v léčbě těchto pacientů (Adam et al., 2010, s. 349). V rozvinutých zemích, včetně České republiky, jsou nádory druhou nejčastější příčinou úmrtí u dětí. Podle prognóz bude v roce 2010 jeden ze 450 mladých dospělých vyléčeným dětským onkologickým pacientem. Demografické studie také ukázaly, že 35 % přeživších je mladších než 20 let, 46 % je ve věku mezi 20–40 lety a jen 18 % je starších 40 let (Adam et al., 2010, s. 351). Diagnóza zhoubného nádoru znamená tedy i dnes, v době vysoké kurability, bezpro-

střední ohrožení života nemocného dítěte. V České republice existuje celkem osm pracovišť, ve kterých zdravotničtí pracovníci poskytují péči onkologicky nemocným dětem. Šest z nich (Ostrava, Olomouc, Plzeň, Hradec Králové, České Budějovice a Ústí nad Labem) mohou však poskytovat péči pouze u dětí, jimž byla diagnostikována leukémie. Zbývá dvě centra (Praha, Brno) na základě provedených auditů jsou oprávněna poskytovat komplexní péči dětem a mladistvým se solidními nádory, lymfomy a hematologickými malignitami:

- I. Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2. LF a FN Motol, Praha (<http://kdho.lf2.cuni.cz>)
- II. Klinika dětské onkologie FN Brno (Věstník ministerstva zdravotnictví ČR, 2008)

Všechna výše uvedená pracoviště pečují o děti při selhání protinádorové léčby, při progresi nádorového procesu nebo při projevech vedlejších efektů terapie. Základním požadavkem je zvládnutí bolesti, zajištění dostatečného příjmu potravy a tekutin (enterálně nebo parenterálně), prevence, zmírnění nebo léčení všech průvodních chorob (septické stavy, mykózy, gastroenteritidy, proleženiny) a v neposlední řadě neomezený kontakt rodiny s nemocným (umírajícím) dítětem. Pokud je rodina ochotna a schopna nemocného ošetřovat doma a stav onemocnění to dovolí, tak je dítě doma, pravidelně je kontrolováno ambulantně nebo ve spolupráci s příslušným pediatrem. I když většina rodičů by si přála ošetřovat své dítě doma, není to vždy možné, protože progresse onemocnění nebo rozvoj vedlejších efektů protinádorové léčby může probíhat velmi dramaticky s nutností trvalé zdravotnické péče, často na pracovištích intenzivní péče.

Poskytují však tato centra i paliativní péči?

Slovo paliativní je odvozeno od latinského „pallium“, což lze přeložit jako rouška či plášť. A to ve specifickém významu – zakrýt hojivou rouškou projevy nevléčitelné nemoci, popř. poskytnout zdravotní plášť těm, kteří byli ponecháni na mrazu nevléčitelnosti – protože jim kurativní léčba nemůže pomoci (Huneš, 2008a, s. 10). V poslední době se paliativní péče rozvinula v disciplínu založenou na důkazech a zaměřenou na zlepšení péče o ty, kteří se ocitají na

konci života. Dětská paliativní péče je ve světě plně uznávanou formou zdravotní péče a je určena smrtelně nemocným a umírajícím dětem. Paliativní péče o děti představuje speciální oblast. Rada Evropy upozorňuje na specifčnost problematiky paliativní péče o děti s nevléčitelným či život ohrožujícím onemocněním (Radbruch, Payne a kol., 2009, s. 32). Jedná se o aktivní, celkovou péči o dítě, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadně důležité je mírnění bolesti a dalších příznaků a sociálních, psychologických a duchovních problémů. Paliativní péče je ve svém přístupu interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje dítě, jeho rodinu a komunitu. V jistém smyslu nabízí paliativní péče nejzákladnější koncepci péče – péči zaměřenou na naplnění potřeb dítěte bez ohledu na místo, kde dítě pobývá, ať doma, nebo v nemocnici. Paliativní péče ctí a chrání život. Umírání a smrt považuje za normální proces, smrt však ani neurčuje, ani neoddaluje. Usiluje o zachování maximální možné kvality života až do smrti (Radbruch, Payne a kol., 2009, s. 14). Péče o dítě v terminální fázi onkologického onemocnění je z hlediska psychologických nároků bezesporu nejtěžší pro všechny zúčastněné – dítě, rodina, lékař, zdravotní sestra, psycholog. Zdravotnický personál se často na oddělení stává pro vystrašenou a bezradnou rodinu oporou. A proto práce s dětmi s terminální prognózou a jejich rodinou vyžaduje týmovou spolupráci, zkušenosti, teoretické i praktické znalosti problematiky, a především lidskou účast, osobní angažovanost, empatii a soucit. Z hlediska psychologického se pro péči o terminálně nemocné děti preferuje domácí péče, pro dítě a rodinu je důležité trávit čas v domácím prostředí. Všeobecně lze shrnout, že umírající dítě a jeho rodina potřebují profesionální, individualizovaný, citlivý, láskyplný a partnerský přístup. Nejen pro rodinu, ale i pro zdravotníky je těžké se rozhodnout a přejít z péče kurativní na péči paliativní a smířit se s tím, že dítě se už nevléčí (Tóthová, 2009, s. 229). Moderní paliativní péče tedy výrazně přispívá k dobré kvalitě života nemocných při využití interdisciplinární týmové práce zdravotníků s různými znalostmi a dovednostmi (Vorlíček et al., 2004, s. 19). Definice Světové zdravotnické organizace nahradila starší definici z roku 1990 definicí novou. Starší definice se omezovala na pacienty, „jejichž onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu“. Nová

definice Světové zdravotnické organizace z roku 2002 rozšiřuje oblast působení paliativní péče na pacienty a rodiny, které „čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním“ (Radbruch, Payne a kol., 2009, s. 14). Paliativní péče je tedy moderní a celosvětově rychle se rozvíjející typ péče, který nabízí umírajícím a jejich blízkým účinnou pomoc tam, kde prostředky běžných léčebných postupů, ale také síly a schopnosti nejbližšího okolí velmi často selhávají. Důležité je rovněž rozlišovat mezi obecnou paliativní péčí a specializovanou paliativní péčí. Jako obecnou paliativní péči (OPP) označujeme dobrou klinickou péči o pacienta v pokročilé a konečné fázi onemocnění. Její součástí je dobrá komunikace s pacientem a rodinou, orientace léčby a péče na kvalitu života, účinná léčba symptomů a psychosociální podpora. OPP je poskytována v rámci standardní zdravotní péče. Specializovaná paliativní péče (SPP) je aktivní interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v této problematice zvláště vzdělaní. Nejčastějšími organizačními formami SPP jsou lůžkový hospic, domácí hospic, oddělení paliativní péče v rámci nemocnice, konziliární tým paliativní péče a ambulance paliativní medicíny v rámci nemocnice (Sláma, 2009, s. 184). Termín hospic je chápán jako lůžkové zařízení nebo program komplexní péče poskytované v domácím nebo jiném náhradním sociálním prostředí (Kalvach et al., 2004, s. 8). Hospic je odvozené od německého Hospitz (jednoduchá krátkodobá ubytovna spravovaná církví). Etymologicky má původ v latinském hospitium (pohostinství, přátelské přijetí, hostinec), hospitius (host). Ve středověku v dobách křížových výprav vznikaly hospice kolem cest, po nichž putovali poutníci. Většinou byly zřizovány řeholníky, popř. laickými bratrstvy. Poutníci se zde mohli zastavit a odpočinout. V hospicích jim bylo poskytnuto potřebné ošetření, strava a duchovní podpora. Mnohdy byli vyčerpáni natolik, že zde umírali (Huneš, 2008b, s. 12). „Hospic tedy vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti“ (Naďová, Likavčanová, 2008, s. 53). Hospice pro děti ve světě začaly vznikat jako reakce na to, že v péči o vážně nemocné děti něco chybí. Posláním dětského hospice – a v tom se neliší od hospice pro dospělé – je celkové zlepšování kvality života nemocného člověka a jeho blízkých, včetně péče o duši a ducha.

První dětský hospic na světě byl otevřen v roce 1982 v Oxfordu – Helen House Children's Hospice a předznamenal novou dimenzi v pediatričké paliativní péči. Za zakladatelku dětské hospicové péče je považována sestra Frances Dominica Ritchie (Stevens et al., 2009, s. 260). Sestra Frances poskytuje paliativní péči pro děti a mladistvé a podporuje jejich rodiny více než 30 let. O více než 20 let později po otevření prvního dětského hospice založila hospic druhý – Douglas House, který nabízí respitní a terminální péči lidem od 16 do 40 let věku. Nalézt shodu v definici hospicové péče jde obtížněji než v případě definice paliativní péče. V některých zemích existuje jasné rozlišení mezi hospicovou a paliativní péčí, zatímco v jiných zemích se používají jako synonyma. Pokud se v tomto směru rozlišuje, může to souviset s institucionálním rámcem, který popisuje jednotku paliativní péče jako oddělení v rámci nemocnice, zatímco lůžkový hospic je popisován jako samostatné zdravotnické zařízení. Nicméně základní filozofie i definice paliativní péče a hospicové péče se do značné míry překrývají (Radbruch, Payne a kol., 2009, s. 16). Služby jsou v hospici zajišťovány lékařsky řízeným interdisciplinárním týmem profesionálů i dobrovolníků. Po smrti nemocného je nabízena i péče o pozůstalé. Hospicová péče je forma paliativní péče, kterou tvoří souhrn lékařských, ošetrovateľských a rehabilitačně-ošetrovateľských činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány možnosti kauzální léčby, ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny obtíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující bio-psycho-spirituálně-sociální potřeby nemocného. Důležitá zásada, která je v hospicové péči uplatňována, zní: „Pomáhat v umírání ANO, pomáhat ke smrti NE“ (<http://www.hospice.cz/deti.htm>). Při srovnání úrovně hospicové péče v různých zemích Evropy je třeba brát zřetel na velké rozdíly v organizaci zdravotnictví v jednotlivých členských zemích. Nabídka jednotlivých typů služeb a jejich začlenění do systému zdravotní péče se dle toho může významně lišit (Sláma, 2009, s. 183). V posledních dvou desetiletích zaznamenali ve Velké Británii velkou expanzi dětského hospicového hnutí. K prosinci 2006 bylo v celé Velké Británii 34 různých služeb dětské hospicové péče. V roce 2006–07 poskytli

pomoc a podporu 3 908 dětem plus jejich rodičům, sourozencům a dalším příbuzným. Dětské hospice zahrnují služby dětské paliativní péče, respitní péče, terminální a pohotovostní péče, praktickou pomoc, rady a informace a doprovázení pozůstalých pro všechny členy rodiny. Velmi důležitá je trvalá dostupnost péče (24 hodin denně, 7 dní v týdnu). První dětské hospice, které byly otevřeny mimo Británii, byly zřízeny v roce 1994 ve Varšavě a v Minsku. Polsko je jednou z mála evropských zemí, které poskytují profesionální pediatriickou paliativní péči a pediatriický program hospicové domácí péče. V Polsku umírá ročně přibližně 1 200 dětí a adolescentů do 19 let na některé život ohrožující onemocnění, 26 % těchto dětí umírá dnes v domácí péči. První dětský hospic byl založen v roce 1994 ve Varšavě a byl prvním dětským hospicovým programem v Evropě po Velké Británii. Dnes je zde celkem 7 dětských hospiců, všechny poskytují domácí péči, 24 hospiců pro dospělé osoby poskytuje péči dětským pacientům, pokud je to potřeba. Dohromady pokryjí 79 % polské populace a 69 % dětské populace. Celosvětově jsou velké kontrasty v hospicové péči o děti mezi bohatými a chudými a rozvojovými zeměmi. V těchto zemích děti představují přibližně 45 % populace, a přesto zde neexistuje žádné specializované hospicové zařízení. Z uvedených informací vyplývá, že potřeba rozvoje hospicové péče se bude celosvětově zvyšovat, rovněž se budou zvyšovat i požadavky na její kvalitu a standardy péče (Szewczykova, 2007, s. 17).

Dětská hospicová péče se stala tématem zvláště diskutovaným. V minulosti byla většina programů hospicové péče zaměřena převážně na dospělé populaci. Z amerického výzkumu vyplývá, že z 3 000 hospicových programů bylo méně než 10 % zaměřeno na dětskou populaci. Péče spojená s terminálním onemocněním vyžaduje vlastnosti a dovednosti, které vyplývají ze soucitu, profesionálního odhodlání, komunikace s pacienty a jejich rodinami. Výrazný typový rozdíl mezi hospicem pro dospělé a dětským hospicem vedl ve světě i ke snahám nalézt pro dětský hospic jiné označení; svou roli zde sehrál i fakt, že slovo „hospic“ je dnes ve společenském povědomí většinou neoddělitelně spojeno s terminální fází života. Pro rodiny to mnohdy bývá vážná psychologická překážka, která jim brání, aby dětský hospic využily, ač by mohl

život ulehčit i jim. Nově se místy začíná používat termínu „respic“, jenž může obecně označovat zařízení poskytující převážně respitní (odlehčovací) péči, ale častěji se vztahuje na zařízení určené zejména mladým lidem, kteří již překročili hranici osmnácti let a vymykají se tak klasickému záběru dětských hospiců (<http://www.klicek.org/hospic/index.html>).

V Čechách dlouhodobě usilují o vybudování prvního dětského hospice manželé Královci, představitelé Nadace Klíček, kteří také iniciovali vyhlášení Charty hospitalizovaného dítěte. Nadace Klíček získala starou venkovskou školu v obci Malejovice u Uhlířských Janovic ve středním Posázaví a tím i možnost začít uskutečňovat svůj dlouholetý plán: budování prvního hospice pro děti v České republice. Dům by měl být otevřen i lidem zvenčí, studentům, zdravotníkům, laikům a měl by být prostorem pro vzájemné setkávání. Výchozí myšlenkou dětských hospiců všude na světě je pomáhat dětem a jejich rodinám žít až do konce. Znamená to, že i když už není v silách medicíny zachránit život vážně nemocného dítěte, neztrácí život tohoto dítěte smysl a cenu. Vždyť dokud člověk neumře, žije a čím méně dní zbývá, tím dražší a vzácnější je každý z nich. Neutopit se v beznaději, nezůstat v samotě. Dětské hospice nás také učí leccemu, co stejně ve skrytu duše víme: že totiž hodnotu lidského života nemůžeme měřit jeho délkou a že ke smrti nemusíme přistupovat jen jako k nepříteli, s nímž je třeba bojovat za každou cenu a do posledního dechu (<http://www.hospice.cz>).

ZÁVĚR

Z pohledu dospělých je smrt dítěte něčím nepřírozeným a nepochopitelným. Zkušenosti ukazují, že terminálně nemocné děti často dopředu vycítí, že jejich choroba se nedá vyléčit. To znamená, že si tuto skutečnost uvědomují, avšak mladší děti určitě ne, ale popisují zvláštní pocit úzkosti, pláčivosti a pocit nejistoty z budoucího dění. Starší děti často mají tušení smrti, ale neodvažují se s rodiči o tom hovořit – vycítí jejich vlastní strach a nejistotu. Odvahu komunikovat má dítě jen tehdy, pokud má se zdravotníkem vybudovaný dobrý vztah. Nejdůležitější pro pocit bezpečí a jistoty u dítěte je přítomnost rodiny, častý verbální kontakt a pocit podpory (Tóthová, 2009, s. 233). Studie ukazují, že nejvíce dětí umírá v nemocnici na jednotce intenzivní péče. Přitom

až 70 % rodičů by si přálo, aby jejich dítě mohlo zemřít v domácím prostředí, pokud by k tomu měli dostatečnou podporu (Friebert, 2009, s. 2). Nemocnice nabízí nemocným dětem intenzivní léčbu – pokud je na daný typ nádorového onemocnění známá a pokud je v případě daného nádorového onemocnění její podání spojeno s nadějí, že bude účinná. Pokud lékař léčbu nedoporučí (což se stává velice výjimečně), nebo rodina odmítne, bývá léčebná (kurativní) péče ukončena. Ze své vlastní zkušenosti mohu říci, že někdy nemocnice není dostatečně vhodným prostorem pro naplňování všech potřeb, které nejen nevyléčitelně nemocné dítě a jeho blízcí mají. Když jsou totiž veškeré možnosti léčebné terapie vyčerpány, je nejen pro lékaře, ale i sestry obtížné s umírajícím dítětem komunikovat. Zdaleka také ne všechny děti, které jejich nemoc ohrožuje na životě, vyžadují intenzivní odbornou ošetrovatelskou péči, a tak se mnohé rodiny rozhodují z nemocnice odejít domů. Přes všechnu tíhu a obavy, které s sebou rozhodnutí prožít poslední dny, týdny mimo nemocnici nese, si myslím, že domácí prostředí přináší rodinám něco, co v nemocnici najít nemohou. Celá rodina může být zase pohromadě, neruší je denní rutinní rytmus nemocničního života, mohou snáze najít místo soukromí pro své slzy, žal nebo modlitby. Dokonce i samotné děti, po náročné a intenzivní léčbě, vítají, když mohou z nemocnice odejít domů. Samozřejmě i pobyt v domácím prostředí znamená pro rodinu s umírajícím dítětem obrovské emotivní a fyzické vypětí. Ne vždy je totiž na blízku vhodný člověk, který by v péči o nemocné dítě pomohl. V České republice zatím není otevřený dětský hospic, který by nabízel respitní péči. A proto je úkolem nás – zdravotnických pracovníků, pokud se s takto nemocnými dětmi a jejich rodinami setkáme, poskytnout jim adekvátnější péči a zázemí na jejich „poslední cestě“. Pro další rozvoj onkologické paliativní péče je důležité vzdělávání lékařů a sester. Paliativní péče by měla být zařazena v dostatečném rozsahu do pregraduální i postgraduální přípravy jako její povinná součást. Onkologická pracoviště a centra by měla zajištění péče o onkologicky nemocné v pokročilých a konečných stadiích považovat za důležitou součást komplexní onkologické péče. Je žádoucí, aby každé komplexní onkologické centrum vybudovalo vlastní ambulanci paliativní medicíny a konziliární paliativní tým (Sláma, 2009, s. 185).

Z dokumentu o standardech pediatrické paliativní péče v Evropě připraveného Řídicím výborem pracovní skupiny EAPC (Evropská asociace pro paliativní péči) pro paliativní péči pro děti a dospívající (IMPaCCT) vyplývá, že služby paliativní péče nejsou dětem a jejich rodinám k dispozici v dostatečné míře. Bylo například zaznamenáno, že rodinám nejsou k dispozici dostatečné komunitní zdroje, které by jim umožňovaly pečovat o dítě doma a že neexistuje dostatek služeb respitní péče (Radbruch, Payne a kol., 2009, s. 33).

Zhoubná nádorová onemocnění zůstávají druhou nejčastější příčinou onemocnění-úmrtí související u dětí a dospívajících. I přesto, že více než 80 % dětí se úspěšně vyléčí (jak ukazují dostupné statistiky), lze očekávat mortalitu u nemalého procenta onkologicky nemocných dětských pacientů. Kdekoliv je to možné, měl by domov rodiny představovat centrum péče. Každá rodina by ve svém blízkém okolí měla mít přístup k multiprofesnímu zajišťujícímu holistickou pediatrickou paliativní péči.

LITERATURA

1. Adam Z, Krejčí M, Vorlíček J et al. (2010). Speciální onkologie – příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob. 1. vydání. Praha: Galén, 412 p.
2. Friebert S (2009). Pediatric Palliative and Hospice Care in America. National Hospice and Palliative Care Organization. [online]. [cit. 2010-06-07]. Dostupné z: <http://www.nhpco.org/ia/pages/index.cfm?pageid=3253&openpage=3253>
3. Huneš R (2008a). Hospic – sociální fenomén moderní společnosti. Rigorózní práce. [online]. [cit. 2010-07-01]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/hospice1/index1.php>
4. Huneš R (2008b). Hospic – místo radosti. Kontakt. 10/1: 69–72.
5. Hospice (2000). Dětské hospice. [online]. [cit. 2010-6-12]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/deti.htm>
6. Kalvach Z, Mareš J, Prudký L, Ptáček O, Sláma O, Špinková M et al. (2004). Umírání a paliativní péče v ČR – situace, reflexy, vyhlídky. 1. vydání. Hospicové občanské sdružení cesta domů, 103 p.
7. Nadační fond Klíček. [online]. 2009 [cit. 2010-06-11]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/index.html>
8. Naďová M, Likavčanová V (2008). Hospic – alternativa starostlivosti o terminálně chorých a umírajících. Kontakt. 10/1: 52–61.
9. Radbruch L, Payne S a kol. (2010). Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. 1. vydání. Hospicové občanské sdružení cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 63 p.

10. Sláma O (2009). Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě. *Klinická onkologie*, 33/4: 183–185.
11. Stevens E, Jackson S, Milligan S (2009). *Palliative nursing care – Across the Spectrum of Care*. 1. vydání. Blackwell Publishing Ltd., 324 p.
12. Szewczykova L (2007). Sociální práce s umírajícími a pozůstalými v ČR a ve světě. Diplomová práce. Ostravská Univerzita v Ostravě. Zdravotně sociální fakulta. [online]. [cit. 2010-6-12]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/res/data/006/000759.pdf>
13. Štěrba J et al. (2008). Podpůrná péče v dětské onkologii. 1. vydání. Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 240 p.
14. Tóthová K (2009) Psychosociální potreby detí s terminálnou prognózou onkologického ochorenia. IV. mezinárodní konferencia doktorandov odborov Psychológia a Sociálna práca. [online]. [cit. 2011-03-07]. Dostupné z: http://www.kpsv.fsvaz.ukf.sk/PhD_konf_zbornik_2009/SUBORY/OBSAH.HTML
15. Věstník ministerstva zdravotnictví České republiky (2008). Onkologická péče v ČR. [online]. [cit. 2010-06-07]. Dostupné z: <http://www.onconet.cz/obr/File/vestnik-onkologicke-pece-2008-12-19.pdf>
16. Vorlíček Z, Adam Z, Pospíšilová Y et al. (2004). *Paliativní medicína*. 2. vydání. Grada Publishing, a. s., 537 p.

Denisa Schwetzová et al.
denilena@seznam.cz