REVIEW

PRINCIPY POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ A HOSPICOVÉ PÉČE U DĚTÍ Principles of providing palliative and hospice care for children

Jan Ratiborský^{1,2}, Jaroslava Fendrychová¹

¹Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, katedra ošetrovatelství a porodní asistence

²Ústav pro péči o matku a dítě, oddělení resuscitační péče o novorozence, Praha

Summary

In general, the palliative care is defined as a complex nursing and medicinal care provided for incurable patients who cannot be healed by using tools of contemporary medicine. For adult patients, this care is most typically provided in hospices or at departments of hospitals, which are adjusted to this care and equipped with technological background as well as professional human sources. It is currently possible to state that in each region of the Czech Republic, there is a hospice providing incurable patients with palliative and hospice care. Specialized palliative care is provided here for patients and their families.

However, severely and incurably diseased patients also include children. Unfortunately, this cannot be changed by generally accepted desire that children should not die. In all the age categories, there are still diseases, which cannot be healed by methods of modern medicine. Under our conditions, these children are most frequently hospitalized in hospital institutions. Members of the personnel attempt to provide them with this specialized care. In the Czech Republic, the Foundation Klíček is currently most considerably involved in these health and social problems, and also manages an only hospice institution for children in the Czech Republic territory.

The present article attempts to elucidate principles of providing children with the palliative and hospice care based on knowledge resulting from taking care of adults. The basic principles are very similar, but in certain aspects, they are contrastingly different and quite specific for paediatric patients and their families.

Key words: palliative care – hospice care – respite care – children

Souhrn

Paliativní péče se obecně definuje jako komplexní ošetrovatelská a léčebná péče o nevléčitelně nemocné, které současná medicína nedokáže uzdravit. Tato péče se dospělým pacientům nejčastěji poskytuje v hospicích nebo na nemocničních odděleních, která jsou pro tuto péči přizpůsobena a vybavena jak technologickým zázemím, tak personálním obsazením z řad odborníků. V současnosti můžeme říci, že v každém kraji České republiky funguje hospicové zařízení, které poskytuje paliativní a hospicovou péči nevléčitelně nemocným. Pacientům a jejich rodinám je zde poskytnuta služba specializované paliativní péče.

Mezi vážně a nevléčitelně nemocné však patří i děti. Bohužel na tom nic nezmění ani obecně míněné přání, že děti by neměly umírat. Stále se ve všech věkových kategoriích vy-

skytují onemocnění, která současná medicína nedokáže vyléčit. Tyto děti jsou v našich podmínkách nejčastěji hospitalizovány v nemocničních zařízeních. Zde se jim ošetřující personál snaží tuto specializovanou péči poskytovat. V České republice se v současné době této problematice ve zdravotně sociální rovině nejvíce věnuje Nadační fond Klíček, který také spravuje jediné hospicové zařízení pro děti na území České republiky.

Článek se snaží objasnit principy poskytování paliativní a hospicové péče dětem, které vycházejí z poznatků péče o dospělé. Ačkoliv jsou si základní principy velmi podobné, v určitých aspektech jsou naopak odlišné a plně specifické jen pro pediatrické pacienty a jejich rodiny.

Klíčová slova: paliativní péče – hospicová péče – respitní péče – děti

ÚVOD

Mnoho laiků i zdravotníků se domnívá, že paliativní léčba či péče znamená omezení, zmenšení či zjednodušení léčby v případě, kdy přestane být naděje na uzdravení nemocného. Konstatování, že je pacientovo onemocnění nevyléčitelné, však v žádném případě není důvodem k minimalizaci léčby (Vorlíček et al., 2004, s. 27).

Obecně platí, že paliativní péče má být zahájena tehdy, když jsou negativní důsledky kurativní terapie větší než očekávaný přínos a již nejsou reálné šance na vyléčení nemoci (Haškovcová, 2007, s. 41). Filozofií paliativní péče je, že zahrnuje hodnoty autonomie a důstojnosti pacienta, potřebu individuálního plánování a rozhodování a zásadu celostního – holistického přístupu k pacientovi. Tento přístup je třeba zachovávat jak u dospělých, tak i dětských pacientů a jejich rodin (Radbruch, Payne a kol., 2010, s. 21).

Principy současné paliativní péče

Obecné principy poskytování paliativní péče pacientům zaručují, že se péče neodvrací od nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na kvalitu života. Dokáže úspěšně zvládnout bolest a další průvodní jevy závažných stadií nevyléčitelných onemocnění. Péče podporuje život, pohlíží na umírání jako na přirozený proces, neusiluje o urychlení ani o oddálení smrti. Důležitý je multidisciplinární přístup a celostní pohled na nemocného člověka. Respektuje individuální přání a potřeby pacientů, vychází z jejich hodnotových priorit a chrání právo pacienta na sebeurčení. Pro poskytování paliativní péče je důležitá komunita, ze které pacient vychází. Snaží se o to, aby poslední období života prožil v důstojném a vlnném prostředí a ve společnosti svých blízkých.

Musí být poskytnuta i všestranná účinná opora příbuzným a přátelům umírajících, tak aby jim pomohla zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka. Péče vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením (Principy paliativní péče, 2012).

Základní roviny paliativní péče

Paliativní přístup spočívá ve využívání základních vědomostí a dovedností zdravotnických pracovníků pečujících o nemocné s terminálním nebo život ohrožujícím onemocněním. Tito pracovníci by měli umět rozpoznat fyzické a psychické problémy nemocného a zabezpečit jejich řešení, měli by být empatičtí k umírajícímu, k tomu, co prožívá a co prožívá jeho rodina. Z komunikace s pacientem by měli rozpoznat jeho prioritní potřeby a postarat se o jejich saturaci. Ty potřeby, které jsou nad rámec jejich kompetencí, znalostí a možností, by měli konzultovat se specialisty v paliativní péči.

Specializovanou intervenci zajišťují pracovníci z jiných oblastí, např. sestra-specialistka na vlhké hojení ran, nutriční terapeut, fyzioterapeut atd.

Specializovanou paliativní péči poskytují zdravotníci, kteří jsou proškoleni a mají zkušenosti v ošetrovatelské péči o umírající nemocné a taktéž s péčí o rodiny umírajících. Mohou to být primární poradci, kteří poskytují primární ošetrovatelskou péči (Kelarová, 2007, s. 46).

Paliativní péče u dětí

Paliativní péče o děti představuje speciální oblast, která úzce vychází z paliativní péče o do-

spělé (WHO, 2012). Začíná v okamžiku stanovení diagnózy a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno se zaměřením na nemoc. Je poskytována dítěti a jeho rodině. Speciální služby pediatrické paliativní péče by měly být poskytovány v prostředí ústavním (lůžková péče) i domácím. Dítěti i rodině musí být zajištěna kompletní klinická péče. Důležitá je také edukace a vzdělávání rodiny a dítěte. Zejména dětem se musí informace podávat způsobem odpovídajícím jejich věku, kognitivním a vzdělávacím schopnostem (Radbruch, Payne a kol., 2010, s. 32).

U dětí v paliativní péči rozlišujeme *život limitující onemocnění* (angl. life-limiting illness), tedy stav, kdy je předčasná úmrtí obvyklé, a *život ohrožující onemocnění* (angl. life-threatening illness), u něhož je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, i když může existovat šance na dlouhodobé přežití do dospělosti, například u dětí, u kterých probíhá léčba rakoviny nebo které jsou přijaty do intenzivní péče po vážném úrazu (Radbruch, Payne a kol., 2010, s. 32–33). Pediatrická paliativní péče má větší různorodost stavů a vyšší podíl nenádorových diagnóz, než je tomu u paliativní péče pro dospělé. Pacienti s potřebou paliativní péče pro děti mohou být rozděleni do čtyř kategorií:

Kategorie 1: stav, který ohrožuje život, v němž je možné využít kurativní léčbu, ale ta nemusí být úspěšná, kdy může být dostupnost služeb paliativní péče nutná souběžně s úsilím o kurativní léčbu anebo v případě, že tato nepovede k úspěchu.

Kategorie 2: stav, například cystická fibróza nebo HIV, kdy je předčasná smrt nevyhnutelná, kdy mohou nastat dlouhá období intenzivní léčby, jejímž cílem je prodloužení života a umožnění účasti v běžných činnostech.

Kategorie 3: progresivní stav bez možnosti kurativní léčby, kdy je léčba výhradně paliativní a může běžně trvat mnoho let, například jde-li o svalovou dystrofii.

Kategorie 4: nezvratný, nicméně neprogresivní stav s komplexními zdravotními problémy, které vedou ke komplikacím a pravděpodobnosti předčasného úmrtí. Příklady zahrnují těžkou mozkovou obrnu a kombinované postižení po poranění mozku nebo míchy (EAPC, 2007, p. 2–7).

Kdy se přistupuje k paliativní péči u dětí

O některých nemocích víme, že jejich diagnóza je jasnou prognózou pro paliativní péči (cystická fibróza, degenerativní svalové onemocnění). Jsou ale i stavy, kde je těžké rozhodnout, zda stále vést kurativní léčbu nebo raději již zvolit péči paliativní. Při těchto situacích existují aspekty, ke kterým se má při rozhodování přihlížet. Zejména zda všechny léčebné postupy, které mohly být provedeny, již provedeny byly. Přihlíží se také k tomu, zda fyziologické procesy nemohou být léčbou změněny. Změnou fyziologie se nezmění smrtelná prognóza. Je důležité uvědomit si, že jsou stavy, kdy nemoc postupuje rychle, a děti zemrou. Tato úmrtí nejsou odrazem kvality poskytované péče (Stokowski, 2010).

Formy paliativní péče

Strategii paliativních přístupů je třeba uplatňovat nejen v hospicích, ale všude tam, kde se nevléčitelně nemocní nacházejí (Haškovcová, 2002, s. 216), to znamená v domácím prostředí, v zařízeních dlouhodobé ošetrovatelské péče, v domovech pro seniory, v nemocnicích a v hospicích nebo i v jiném prostředí, je-li to nutné. V současné době se předpokládá, že by se paliativní péče měla poskytovat společně s širokou škálou specializací.

Může být poskytována jako obecná paliativní péče (OPP) či jako všeobecná paliativní péče v rámci nesespecializovaných služeb, případně jako služba specializované paliativní péče (SPP). Mezi nesespecializované služby paliativní péče řadíme regionální pečovatelské služby, dobrovolníky, praktické lékaře, standardní nemocniční oddělení a zařízení dlouhodobé ošetrovatelské péče. Ke specializovaným službám řadíme ústavní jednotky paliativní péče, lůžkové hospice, nemocniční podpůrné týmy paliativní péče, týmy domácí paliativní péče, komunitní hospicové týmy, denní hospice, domácí nemocnice a ambulantní kliniky (Haškovcová, 2007, s. 45; Radbruch, Payne a kol., 2009, s. 42–43).

Moderní hospicová péče

Hospic je zařízení či instituce poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům v preterminální a terminální fázi nevléčitelného onemocnění (obvyklá délka pobytu bývá 3 až 4 týdny). Zaměstnanci hospice jsou školeni a kladou důraz na individuální potřeby a přání kaž-

děho nemocného; v případě lůžkového hospice také na vytvoření prostředí, v němž by pacient mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích se svými blízkými. Tohoto cíle je mimo jiné dosahováno snahou o osobitou a domácí atmosféru hospice, maximálním soukromím pacientů (obvykle jednolůžkové pokoje), volným režimem pro návštěvy a dobrou dopravní dostupností hospice (Co je hospic, 2012). Myšlenka hospice vychází z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Hospic a jeho filozofie garantují nemocnému tři základní pilíře péče: nebude trpět nesnesitelnou bolestí, v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen (Svatošová, 2003, s. 123).

Vorlíček et al. (2004, s. 512) vyjmenovali formy hospiců a typy organizačního zajištění hospicové péče následovně:

- Hospicové služby jako doplněk běžné domácí péče.
- Neúplné hospicové služby v nemocnici (ambulance léčby bolesti).
- Nezávislé komplexní hospicové služby (kamené hospice).
- Integrované komplexní služby (oddělení paliativní péče v nemocnici).
- Integrovaný systém hospicové péče.

Formy hospicové péče

Domácí hospicová péče je ideální. Pacient je v prostředí, na které je zvyklý, a starají se o něj jemu známí lidé. Tato péče je však z několika důvodů velmi náročná. Na prvním místě časově: pacient často vyžaduje dlouhodobou přítomnost blízké osoby. Dále prostorově: pokud se nemocný nachází ve vícegenerační rodině, mohou se vyskytnout problémy s jeho umístěním. Ač je tato péče nejméně nákladná, je i přesto pro rodinu finančně zatěžující. A v neposlední řadě: v závěru života pacienta může přibývat komplikací a členové rodiny nejsou schopni po odborné stránce péči zvládnout. Musí proto zajistit zvýšení návštěv sester z agentur domácí péče či předat nemocného do hospice.

Stacionární hospicová péče (denní pobyt) je vhodná pro pacienty s rodinami bydlícími v blízkosti hospice. Ráno je pacient do hospice přijat a odpoledne či v podvečer si jej rodina bere zpět. Dopravu zajišťuje rodina nebo hospic. Nejčastěji se tento způsob péče používá z dů-

vodů diagnostických, léčebných, psychoterapeutických nebo azylových. Jde vlastně o péči respitní – rodina si od náročné péče o svého blízkého alespoň na pár hodin odpočine.

K trvalé **lůžkové hospicové péči** se přistupuje tehdy, není-li možné každý den dojíždět z důvodu vzdálenosti nebo stavu nemocného. Nemusí být pravidlem, že nemocný na hospicovém lůžku také zemře. Jeho stav se může natolik zlepšit, že může být opět přijat do domácí péče. Většina nemocných, zejména s nádorovým onemocněním, využívá hospic velmi účelně (Svatošová, 2003, s. 127–131).

Principy dětského hospice

Dětský hospic se od stejného zařízení pro dospělé liší hned v několika směrech. Slouží dětem, u nichž bylo diagnostikováno život ohrožující či omezující onemocnění nebo při poúrazových stavech. Co je ale důležité, slouží také kompletně jejich rodinám. Hlavním těžištěm dětského hospice není péče terminální, ale respitní. Některá onemocnění mohou trvat různě dlouho a domácí péče je velmi náročná. Dětské hospice nabízejí krátkodobé pobyty dětem i jejich blízkým, aby načerpali nové síly. Hospic se jim snaží nabídnout praktickou pomoc a bezpečné, povzbuzující zázemí. Rodina má možnost odpočinout si od denního náročného ošetřování, může se poradit a podělit se o zkušenosti a starosti.

Dětský hospic je samozřejmě schopen a připraven postarat se i o dítě v terminálním stadiu onemocnění, ale tento druh péče není ve srovnání s objemem poskytované respitní péče dominantní. Filozofie dětského hospice spočívá v tom, že se snaží nejenom o celkové zlepšení kvality života nemocného a jeho blízkých, ale další důležitou součástí jeho poslání je podpora pozůstalých rodinných příslušníků (Nadační fond Klíček, 2012). Stejně jako u hospiců pro dospělé existuje také varianta domácí hospicové péče o děti. Představuje zlatý standard, který zaměřuje péči o nevyléčitelně nemocné děti a jejich rodiny přímo do jejich přirozeného prostředí, do jejich domovů, které pro ně mají velkou hodnotu. Je to přirozené místo, kde se žije a může se také umírat, kde se raduje i truchlí. Filozofie dětského domácího hospice předpokládá, že být doma je potřebou každého dítěte (Plamienok n. o., 2012).

Optimální péče či služby, které by měl každý dětský hospic poskytovat, jsou specializovaná respitní péče, symptomový management, pohotovost, paliativní a terminální péče, poradenství a praktická asistence, telefonní podpora a poradenství dostupné 24 hodin denně (Burkertová et al., 2005, s. 20).

V práci s nevyлечitelně nemocnými dětmi, ale i s dětmi, které jsou nemocné, ale uzdraví se, je prostor pro uplatnění tzv. *Péče zaměřené na rodinu – Family centred care*. Tato péče je samozřejmostí v zemích na západ od našich hranic (Ratiborský, Fendrychová, 2012, s. 264). Tento princip poskytování péče zahrnuje rodiče dítěte jako aktivní členy pečujícího týmu. Hlavní spolupráce probíhá mezi pacientem, rodinou, lékařem, sestrou a dalšími odborníky. Jde o kroky plánování, uskutečnění a vyhodnocení zdravotní péče, které se zakládají na prospěšném vztahu pacientů, tedy dětí, jejich rodin a poskytovatelů zdravotní péče. Rodina a její členové jsou vnímáni a přijímáni jako partneři v poskytování péče a jejího zkvalitňování. Tento přístup je využitelný jak pro všechny dětské klienty a jejich rodiny, tak jeho využitelnost je možná v jakémkoliv zdravotnickém zařízení (AAP, 2003, p. 691–692; Melčáková, 2008, s. 17–18).

Multidisciplinární tým

Základním poskytovatelem paliativní péče je multidisciplinární tým, a tudíž multidisciplinární přístup k nemocnému a jeho rodině. Ten péči poskytuje neefektivněji. Skládá se z odborných pracovníků, kteří jsou vybaveni znalostmi a dovednostmi ve všech aspektech procesu paliativní péče.

Je třeba dbát na to, aby si nesespecializované služby zachovaly dostatečné komunikační propojení se specializovanými zařízeními.

Na paliativní péči v multidisciplinárním týmu o nevyлечitelně nemocného se mají podílet tyto profese: sociální pracovníci, fyzioterapeuti, profesionálové ovládající podporu v truchlení, koordinátoři duchovní péče, koordinátoři dobrovolných pracovníků, kaplani, odborníci na léčbu ran, specialisté na mizní otoky, odborníci na pracovní terapii, odborníci na řečovou terapii, odborníci na výživu, lékárníci, specialisté na podpůrné terapie a služby, školitelé/instruktoři, odborníci ovládající psychosociální podporu, odpovídající počet administrativních pracovní-

ků, administrativních asistentů a všeobecných asistentů; dále pak členové rodiny, přátelé, dobrovolníci (Vorlíček et al., 2004, s. 27; Radbruch, Payne a kol., 2009, s. 45–46).

Jádro týmu poskytujícího paliativní péči by se mělo skládat ze všeobecných či dětských sester a lékařů se speciálním výcvikem a mělo by být doplněno psychology, sociálními pracovníky a fyzioterapeuty. Ostatní pracovníci mohou být členy základního týmu, ale častěji bude spolupráce s nimi fungovat na základě doporučování kontaktů.

Dětem musí být poskytnuta také specializovaná služba, kterou musí provádět člověk s pediatrickou kvalifikací (Vorlíček et al., 2004, s. 27; Radbruch, Payne a kol., 2009, s. 45–46).

Možné bariéry v poskytování paliativní péče v pediatrii

Monterosso a De Graves (2005) uvádějí, že při současné úrovni a možnostech léčebné péče si většina odborníků i laiků nepřipouští možnost přejít z kurativní léčby na paliativní. V praxi se tedy můžeme setkat s bariérami zpomalujícími rozvoj paliativní péče u dětí. Monterosso a De Graves (2005) tyto bariéry určili na straně rodičů i na straně zdravotníků.

Rodiče nemusí být schopni nebo ochotni přeorientovat se z péče léčebné na péči, která se označuje jako paliativní. Pokud je postavíme do situace, kdy mají volit mezi intervencemi, které jsou buď léčebné, nebo pouze zajišťují tělesnou a duševní pohodu a navzájem se ruší, mohou si připadat, že jsou nuceni k obtížnému rozhodnutí. Rodiče často chtějí, aby se o dítě v průběhu jeho života i jeho terminální fáze staral lékař, který dobře zná dítě i jeho dosavadní zdravotní stav.

Mezi zdravotníky se můžeme setkat s nedostatkem vědomostí o smrtelných nemocích v dětském věku a nedostatkem znalostí o léčbě bolesti a dalších symptomů. Nejistý průběh většiny život ohrožujících nemocí u dětí ztěžuje odhad prognózy a komplikuje rozhodování o péči v závěru života. O děti v domácí paliativní péči se často starají sestry, které mají vzdělání v paliativní péči, ale chybí jim zkušenosti v péči o dětské klienty (Monterosso, De Graves, 2005, p. 275–276).

Některé z uvedených problémů potvrdily výsledky našeho šetření v roce 2011, kdy jsme se

v oblasti paliativní péče dětem tázali vybraných sester pracujících s nevyléčitelně nemocnými dětmi. Popsaly, že rodina si obtížně připouští realitu situace. Rodiče nechťejí situaci přijmout, přistoupit na paliativní léčbu a raději hledají viníky. Po úmrtí dítěte již nechťejí personál nikdy vidět. Je to však individuální záležitost. Uvedly také, že jsou rodiny, se kterými mají pěkný vztah i po úmrtí dítěte. V případech, kdy je dítě vážně či nevyléčitelně nemocné, je o to důležitější vytvořit na pracovišti atmosféru důvěry, tak aby mohla být co nejlépe poskytnuta psychologická pomoc. Dále uvedly, že k tomu, co rodiče potřebují a jak se mohou na péči podílet, je důležitá dobrá komunikace a informovanost. V průběhu hospitalizace mezi nimi a personálem vzniká užší vazba. Je to částečně problém vzniklý na straně personálu, protože v případě úmrtí blízké osoby na pracovišti se stává práce pro respondenty mnohem náročnější. Předpoklad vzniku syndromu vyhoření je aktuálnější. Na druhé straně musíme říci, že pokud má personál poskytovat nevyléčitelně nemocným dětem a rodinám paliativní péči s holistickým přístupem, nelze se této skutečnosti úplně vyhnout (Ratiborský, Fendrychová, 2012, s. 263–264).

ZÁVĚR

Na paliativní či hospicovou péči bývá někdy pohlíženo jako na určitou specifickou filozofii péče, kterou ve své praxi aplikují mimořádně motivovaní jednotlivci. Motivace a obětavost jednotlivých zdravotníků je nepochybně důležitá. Pro zajištění dostupnosti kvalitní paliativní péče pro všechny nemocné v závěru života je však potřeba na ni nahlížet v širších souvislostech. Je třeba hledat konkrétní formy organizace zdravotní péče, které by odpovídaly potřebám a přáním nevyléčitelně nemocných dětí i jejich rodinám (Sláma, 2009, s. 183). Nalézt shodu v definici hospicové péče jde obtížněji než v případě definice paliativní péče. V některých zemích existuje jasné rozlišení mezi paliativní a hospicovou 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 a definice paliativní péče a hospicové péče se do značné míry překrývají (Schwetzová et al., 2011, s. 415).

LITERATURA

1. AAP – American Academy of Pediatrics (2003). Family – Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*. 112/3: 691–696. [online] [2012-10-01]. Dostupné z: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/112/3/691.full>>
2. Burkertová H, Nováková D, Dvořáková J (2005). Zdravotně sociální aspekty paliativní péče u dětí. *Kontakt*. 7/1–2: 17–23. ISSN 1212-4117.
3. Co je hospic (2012). [online] [cit. 2012-05-20]. Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/co-je-hospic.html>>
4. EAPC – European Association of Palliative Care (2007). Taskforce IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*. 14/2: 2–7. ISSN 1352-2779.
5. Haškovcová H (2002). Lékařská etika. 3. rozšířené vydání. Praha: Nakladatelství Galén, 272 p. ISBN 80-7262-132-7.
6. Haškovcová H (2007). *Thanatologie*. 2. přepracované vydání. Praha: Nakladatelství Galén, 244 p. ISBN 978-80-7262-471-3.
7. Kelnarová J (2007). *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Nakladatelství LITTERA, 112 p. ISBN 978-80-85763-36-2.
8. Melčáková Š (2008). Potřeby dětí s život ohrožující nebo vážně omezující nemocí. Bc. práce: Vysoká škola zdravotnictví a sociální práce SV. Alžbety v Bratislavě, N.O. 72 s.
9. Monterosso L, De Graves S (2005). Paliativní péče v pediatrii. In: O'Connor M, Aranda S. Paliativní péče pro sestry všech oborů. 1. české vydání. Praha: Grada Publishing, a. s., 324 p. ISBN 80-247-1295-4.
10. Nadační fond Klíček (2012). Náš projekt. Respitní část. [online] [cit. 2012-05-10]. Dostupné z: <<http://www.klicek.org>>
11. Plamienok n. o. (2012). Naša filozofia. [online] [cit. 2012-05-11]. Dostupné z: <<http://www.plamienok.sk/index.php?pgid=37>>

12. Principy paliativní péče (2012). [online] [cit. 2012-05-20]. Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/principy-paliativni-pecce.html>>
13. Radbruch L, Payne S a kol. (2010). Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči. Český překlad. Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 64 s. ISBN 978-80-904516-1-2.
14. Ratiborský J, Fendrychová J (2012). Ošetřovatelství v paliativní péči o dětské klienty. *Pediatric pro praxi*. 13/4: 262–264. ISSN 1213-0494.
15. Schwetzová D, Vránová V, Ježorská Š (2011). Hospicová a paliativní péče u dětí s nádorovým onemocněním. *Kontakt*. 13/4: 412–418. ISSN 1212-4117.
16. Sláma O (2009). Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě. *Klinická onkologie*. 22/4: 183–185. ISSN 0862-495X.
17. Stokowski LA (2010). Dealing With Death in the NICU – A Conversation With Neonatal Palliative Care Expert Anita Catlin [online] [cit. 2010-11-20]. Dostupné z: <<http://www.medscape.com/viewarticle/715963>>
18. Svatošová M (2003). Hospice a umění doprovázet. 5. doplněné vydání. Praha: ECCE HOMO, 150 p. ISBN 80-902049-4-5.
19. Vorlíček J, Adam Z, Pospíšilová Y (2004). Paliativní medicína. 2. vydání, Praha: Nakladatelství Grada Publishing a. s, 554 p. ISBN 80-247-0279-7.
20. WHO – Definition of Palliative Care (2012). [online] [cit. 2012-04-16]. Dostupné z: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>

✉ **Kontakt:**

Mgr. Jan Ratiborský, Družstevní ohoz 1307/30, 140 00 Praha 4-Nusle
E-mail: jan.ratiborsky@post.cz