



*European Association
for Palliative Care*



FONDAZIONE
MARUZZA
LEFEBVRE
D'OVIDIO
ONLUS

IMPACCT: A GYERMEKGYÓGYÁSZATI PALLIATÍV ELLÁTÁS EURÓPAI STANDARDJAI

A document prepared by the Steering Committee of the EAPCTask force –
Palliative Care in Children and Adolescents

Fordította: Dr. Bíró Zsuzsanna

IMPacCT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe. European Journal of Palliative Care, 2007; 14 (3) 109-114. A fordítás a Hayward Kiadó engedélyével készült.

IMPACCT: A GYERMEKGYÓGYÁSZATI PALLIATÍVELLÁTÁS EURÓPAI STANDARDJAI

2006. márciusában európai, kanadai és Egyesült Államokbeli egészségügyi szakemberek egy csoportja találkozott az Trento-ban (Olaszország), hogy megvitassák az európai gyermekgyógyászati palliatív ellátás aktuális helyzetét. A csoport a Nemzetközi Találkozó a Gyermek Palliatív Ellátásáért, Trento (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento [IMPACCT]) (lásd 1. táblázat) nevet viseli, támogatja a Maruzza Lefebvre d'Ovidio Alapítvány (Róma), a Livia Benini Alapítvány (Firenze) és a Gyermek Fájdalommentességéért Egyesület (No Pain for Children Association; Trento).

A szakemberek a háromnapos találkozó során összehasonlították a különböző országokban működő gyermekgyógyászati palliatív ellátást, definiálták a gyermekgyógyászati palliatív ellátás fogalmát, egyezsége jutottak a legjobb gyakorlat terén és azonosították a minimum standardokat. Ennek eredményeként megszületett egy európai dokumentum, amely megfogalmazza és definiálja az élettartamot korlátozó, illetve terminális betegséggel élő gyermekek ellátásának standardjait. Az IMPACCT ajánlása, hogy e standardokat vezessék be minden európai országban.

A gyermekgyógyászati palliatív ellátás definíciója

Az IMPACCT a gyermekgyógyászati palliatív ellátás WHO-definícióját vette át, és ennek alapelveit alkalmazza a rák és egyéb gyermekgyógyászati krónikus betegségek esetében(1).

- A gyermekek palliatív ellátása a gyermek testének, lelkének és szellemének aktív, teljes gondozását jelenti, és magában foglalja a hozzátartozók támogatását is.

Kulcsponatok

- 2006. márciusában európai, kanadai és Egyesült Államok-beli egészségügyi szakemberek egy csoportja találkozott az Trento-ban, hogy megvitassák az európai gyermekgyógyászati palliatív ellátás aktuális helyzetét.
- Ennek eredményeként megszületett egy európai dokumentum, amely megnevezi és definiálja a gyermekek ellátásának standardjait

- A betegség diagnosztizálásakor veszi kezdetét, és attól függetlenül folytatódik, hogy a gyermek részesül-e a betegség gyógyítását célzó kezelésben.
- Az egészségügyi személyzetnek fel kell mérnie a gyermekre háruló fizikai, pszichés és szociális terhelés mértékét, és enyhítenie kell azt.
- A hatékony palliatív ellátás széles körű, multidiszciplináris megközelítést igényel, amely bevonja a hozzátartozókat, és felhasználja a rendelkezésre álló közösségi forrásokat is; sikeresen alkalmazható még korlátozott források esetén is.

Palliatív ellátás biztosítható különböző szintű ellátó intézményekben, közösségi egészségügyi központokban, sőt, a gyermek otthonában is. Az életet megrövidítő betegségnek nevezik definíció szerint azokat az állapotokat, melyekben gyakori az idő előtti halálozás, ilyen például a Duchenne-féle izomdisztrófia és a cisztás fibrózis. Életet veszélyeztető betegség az, amelyben a súlyos betegség következtében nagy az idő előtti halálozás valószínűsége, azonban van esély a hosszú távú túlélésre, a felnőttkor megérésére. Ide tartoznak például a rákellenes terápiában részesülő, illetve az akut egészségkárosodást követően intenzív osztályra kerülő gyermekek.

A „terminális betegség” kifejezés alkalmazása gyakran megtévesztő lehet. Leggyakrabban életet korlátozó betegségben szenvedő gyermekek esetében alkalmazzák, valamint életet veszélyeztető betegeknel olyankor, amikor a halál elkerülhetetlenné válik. Egyes csoportok a „terminális betegség” kifejezést csak a haldoklás folyamatában lévő gyermekek esetében alkalmazzák, mivel egy jó állapotú, cisztás fibrózisban vagy Batten-kórban szenvedő gyermeknél például nehéz annak az eldöntése, hogy terminális betegség áll-e fenn.

A palliatív ellátásra szoruló gyermekek

Az Egyesület az Életet Veszélyeztető illetve Terminális Betegségben Szenvető Gyermekekért és Családjaikért (Association for Children with Life-

1. táblázat: A Nemzetközi Találkozó a Gyermek Palliatív Ellátásáért, Trento tagjai		
■ Huda Abu-Saad Huijer – Bejrút, Libanon	■ Sefan Freidrichsdorf – Minneapolis, USA	■ Luca Manfredini – Genova, Olaszország
■ Ann Armstrong-Dailey – Alexandria, USA	■ Brian Greffe – Denver, Colorado, USA	■ Jankovic Momcilo – Monza, Olaszország
■ Franca Benini – Padova, Olaszország	■ Maria Jasenkove – Stupova, Szlovákia	■ Maeve O'Reilly – Dublin, Írország
■ Paolo Comaglia Ferraris – Róma, Olaszország	■ Leora Kuttner – Vancouver, Kanada	■ Manuela Trapanotto – Padova, Olaszország
■ Finella Craig – London, Egyesült Királyság	■ Julie Ling – Dublin, Írország	■ Chantal Wood – Párizs, Franciaország
■ Franca Fossati Bellini – Milánó, Olaszország	■ Gioulia Mammis – Athén, Görögország	■ Boris Zernikow – Datteln, Németország

threatening or Terminal Conditions and their Families; ACT) és az Egyesült Királyság-beli Gyermekgyógyászati és Gyermekegészségügyi Királyi Kollégium által kidolgozott *Útmutató a gyermekek palliatív ellátó szolgálatainak fejlesztéséhez* című kiadvány szerint ezek a gyermekek négy kategóriába sorolhatók⁽²⁾.

- 1. csoport – olyan életet veszélyeztető állapotok, melyekben a kuratív kezelés eredményes illetve sikertelen is lehet, és amelyekben a palliatív ellátó szolgálat igénybevétele a kuratív kezelés megkísérlése mellett és/vagy annak sikertelensége esetén szükségessé válhat.
- 2. csoport – olyan állapotok, melyekben az idő előtti halál elkerülhetetlen, és amelyekben sor kerülhet az élet meghosszabbítását és a normál tevékenységekben való részvétel elősegítését célzó, hosszan tartó intenzív kezelésre. Ilyen például a cisztás fibrózis.
- 3. csoport – progresszív állapotok kuratív kezelési lehetőség nélkül, melyekben a kezelés kizárólag palliatív, és amelyek általában több éven keresztül elhúzódhatnak. Ilyen például a Batten-kór és az izomdisztrófia.
- 4. csoport – irreverzibilis de nem progresszív állapotok komplex egészségügyi ellátási igénnyel, melyek szövődeményekkel járhatnak, és fennáll az idő előtti halálozás valószínűsége. Ide tartoznak például a súlyos központi idegrendszeri bénulások és az agy- illetve gerincvelő-sérülést követő többszörös fogyatékoságok.

A palliatív ellátásra való igény felismerése

Az elmúlt évek során számos nemzeti palliatív ellátási igényfelmérés készült⁽³⁻⁹⁾.

Ezek fontos adatokkal szolgáltak a mortalitás és a halálozás helyének vonatkozásában, valamint a gyermekek, hozzátartozók, ellátó személyek és szolgáltatók specifikus igényeinek azonosítása terén. További igényfelmérésre valószínűleg nincs szükség, mivel a már elvégzett felmérések eredményei figyelemreméltóan egybehangzóak.

- A gyermekek gyakran otthon szeretnének maradni, és általában a hozzátartozók is otthon akarják őket tartani a betegség során és a halál idején.
- A jelenleg rendelkezésre álló közösségi források elégtelenek ahhoz, hogy ezt a családoknak lehetővé tegyék.
- A mentesítő szolgálatok – bár alapvető jelentőségűek – továbbra sem biztosítanak elégséges szolgáltatást.
- A gyermekek számára rendelkezésre álló szolgáltatások gyakran a lakóhely és a diagnózis függvényében eltérőek; a rákbeteg gyermekek általában fejlettebb szintű szolgáltatáshoz juthatnak.
- Az életet korlátozó betegségben szenvedő gyermekek ellátásában részt vevő szakemberek közti kommunikáció rossz minőségű; lényeges javulásra van szükség ezen a téren.
- Sürgősen szükség volna az ellátásban résztvevő összes szakember és önkéntes képzésének javítására.

A halálozási mutatók országonként változnak. Az életet korlátozó és terminális betegségek halálozása például 1,2/10 000 az Egyesült Királyságban⁽²⁾, és 3,6/10 000 az Ír Köztársaságban⁽⁴⁾. Mind a mai napig egyetlen országban sem áll rendelkezésre olyan nemzeti adatbázis, amely az összes, életet korlátozó betegségben szenvedő gyermeket magában foglalja. Elképzelhető, hogy a

korábbi felmérések alulbecsülték az életet korlátozó állapotok prevalenciáját^(2,4).

Definíciók

Fontos, hogy standardizálva legyenek azok a módszerek, melyek segítségével információt szerezhetünk a gyermekgyógyászati palliatív ellátás összes területével kapcsolatban. A Betegségek Nemzetközi Osztályozásában (BNO) szereplő kódok alkalmazása kedvelt módszer a gyermekkori halálozással kapcsolatos adatgyűjtésben, bár nehézségekkel járhat, ha ezeket az adatokat akarjuk felhasználni az életet korlátozó állapotok prevalenciájának becslésében. Az ACT⁽²⁾ által leírt kategóriákat előszeretettel alkalmazzák az életet korlátozó állapotok osztályozásában. A gyermekgyógyászati palliatív ellátás részletezésében három szintet javasolnak⁽⁹⁾.

- 1. szint – a palliatív szemlélet. A palliatív ellátás alapelveit minden egészségügyi szakembernek megfelelően kell alkalmaznia.
- 2. szint – általános palliatív ellátás. A betegek és hozzátartozók egy része számára ezen a közbeeső szinten hasznos lehet olyan egészségügyi szakemberek segítsége, akik – bár nem köteleződtek el teljes munkaidőben a palliatív ellátás mellett – képzéseket végeztek és tapasztalatokat szereztek ezen a téren.
- 3. szint – palliatív szakellátás. Palliatív szakellátó szolgálatoknak nevezzük azokat a szolgáltatókat, melyeknek alaptervékenysége a palliatív ellátás biztosítása.

Alapvető standardok

Az IMPaCCT az alábbi alapvető minimum standardokat javasolja Európában.

Az ellátás biztosítása

- A gyermekgyógyászati palliatív ellátás célja a gyermekek és hozzátartozóik életminőségének javítása.
- Lehetővé kell tenni, hogy a családok bekerülhessenek a gyermekgyógyászati palliatív programokba.
- A palliatív ellátást akkor kell megkezdeni, amikor kiderül az életet korlátozó vagy életet veszélyeztető állapot diagnózisa.
- A palliatív ellátás részét képező szolgáltatásokat már a diagnózis megszületésétől kezdve rendelkezésre kell bocsátani, és a betegség folyamán végig fenn kell tartani.

- A palliatív ellátás végezhető a gyógyulást vagy az élet meghosszabbítását célzó kezelés mellett is.
- A palliatív ellátást ott kell biztosítani, ahol a gyermek és a hozzátartozók azt kívánják (például otthon, kórházban vagy hospice-ban).
- Lehetővé kell tenni, hogy a családok szabadon válthassanak a helyszínek között anélkül, hogy a gyermek ellátása ezt megsínylené.

Az ellátás egysége

- Az ellátás egysége a gyermek és hozzátartozói. Hozzátartozók definíció szerint mindazok, akik a gyermek fizikai, pszichés, spirituális és szociális jóllétéről gondoskodnak, függetlenül attól, fennáll-e genetikai rokonság.
- A gyermek és hozzátartozói számára teljes körű klinikai és oktatási forrásanyagokat kell biztosítani az életkoruknak, kognitív és tanulási képességüknek megfelelő formában és megfelelő kulturális kontextusban.
- A gyermeket és hozzátartozóit, miután a betegség és a kezelési lehetőségek tekintetében a kívánt mennyiségű információt megkapták, be kell vonni az ellátási igények és prioritások azonosításába.

Az ellátó team

- Az ellátó teamnek szem előtt kell tartania az adott gyermek és család egyedi mivoltát, támogatnia kell értékrendjüket, kívánságaikat és hiedelmeiket, mindaddig, amíg ezek a gyermeket vagy gondozóit nem sodorják egyébként elkerülhető veszélybe.
- A palliatív ellátó teamnek megfelelő szakértelemmel kell rendelkeznie ahhoz, hogy a gyermek és a hozzátartozók fizikai, pszichés, érzelmi, spirituális és szociális igényeit kielégítse.
- A teamben minimálisan részt kell vennie egy orvosnak, nővérnek, szociális munkásnak, gyermekterapeutának vagy pszichológusnak és spirituális tanácsadónak.
- Amennyiben lehetséges, igénybe kell venni a gyermek saját közösségében jelen levő professzionális forrásokat is.
- A gyermek és hozzátartozói számára napi 24 órában, évi 365 napon keresztül rendelkezésre kell bocsátani a gyermekgyógyászati palliatív szakellátás, támogatás és tanácsadás lehetőségét.

- Alapvető, hogy az ellátó team a tervezésen, a stratégiák és célok megosztásán keresztül biztosítsa az ellátás folytonosságát otthon, a kórházban és a hospice-ban.
- A közvetlen gondozók számára pszichoszociális támogatást és szupervíziós lehetőséget kell biztosítani.

Az ellátás koordinátora/Kulcsszemély

- A palliatív ellátó teamből egy szakembert ki kell jelölni a család gondozási koordinátorának illetve kulcsszemélyének.
- A gondozási koordinátor segít a családnak egy szakemberekből álló kompetens támogatórendszer kiépítésében és fenntartásában. Ily módon a családnak hozzáférése nyílik a szociális szolgáltatásokhoz, gyakorlati támogatáshoz (ideértve a megfelelő segélyeket és otthoni adaptációt is), spirituális támogatáshoz és mentesítő gondozáshoz.
- A gondozási koordinátor elsődleges összekötőként funkcionál, biztosítja a folytonosságot, és lehetővé teszi, hogy az ellátás a gyermek és a hozzátartozók igényeinek megfelelően menjen végbe.

A tünetek kezelése

- Minden gyermek számára napi 24 órában, évi 365 napon keresztül rendelkezésre kell bocsátani a fájdalom és egyéb kínzó tünetek szakszerű gyógyszeres, pszichológiai és fizikai kezelésének lehetőségét.
- Minden gyermeknél fel kell mérni a tüneteket, hogy megfelelő kezelést kaphassanak, és ezáltal komfortérzetük elfogadható szintű lehessen.
- A fizikai tünetek mellett a pszichés, szociális és spirituális tünetekre is figyelmet kell fordítani.
- A tünetek kezelését a beteg, a hozzátartozók és a szakemberek számára elfogadható módon kell megoldani.

Mentesítő gondozás

- A mentesítés a családon belüli gondozók és a gyermek számára is alapvető fontosságú, legyen szó alkalmanként néhány óráról vagy néhány napról.
- Lehetővé kell tenni, hogy a mentesítő gondozás a család otthonában és otthonról távol, például bentfekvő gyermekhospice-ban is megvalósulhasson.

Gyász

- A gyásztámogatást már a diagnózis megszületésekor meg kell kezdeni, és folytatni kell a betegség folyamán végig, a halál idején és azon túl is, ameddig csak szükséges.
- Biztosítani kell a hozzátartozók, a gondozók és minden olyan személy számára, akit a gyermek betegsége és halála érint.
- Nagyon fontos, hogy a testvérek támogatása a gyermekgyógyászati palliatív gondozás integráns része.

Az életkornak megfelelő gondozás

- A szülőknek központi szerepük van a gyermek jólléte szempontjából. Jelen kell lenniük és részt kell venniük a gyermek gondozásának minden területén, a gyermek életkorának és kívánságának megfelelően.
- Az egészségügyi teamnek és a gondozó környezetnek ki kell elégítenie a különböző életkorban, fejlődési stádiumban lévő, különböző kommunikációs és kognitív képességekkel rendelkező gyermekek igényeit.
- A gyermekek és fiatal felnőttek számára életkoruknak és kognitív képességeiknek megfelelő rekreációs lehetőségeket kell biztosítani.

Oktatás és képzés

- A gyermekgyógyászati palliatív ellátásban dolgozó összes szakembernek és önkéntesnek átfogó képzésben és támogatásban kell részesülnie.
- A gyermekgyógyászati palliatív ellátásról szóló képzés az összes - gyermekegészségügyben illetve kapcsolódó társszakmában dolgozó - szakember képzésének alapvető része kell legyen.
- Minden országnak ki kell dolgoznia a gyermekgyógyászati palliatív ellátásban dolgozó szakemberek nemzeti curriculumát.
- Ki kell jelölni olyan szakértői központokat, melyek a gyermekgyógyászati palliatív ellátás minden vonatkozásában oktatást és posztgraduális képzést biztosítanak.

A palliatív ellátó szolgálatok finanszírozása

- A palliatív ellátó szolgálatokat minden rászoruló gyermek és család számára hozzáférhetővé kell tenni, anyagi és

egészségbiztosítási helyzetüktől függetlenül.

- A kormányzatnak vállalnia kell a megfelelő mértékű, tartós támogatást a holisztikus, multidiszciplináris palliatív ellátás megvalósulása érdekében különböző helyszíneken: otthon, iskolákban, kórházakban és gyermekhospice-okban.
- Elégséges támogatást kell rendelkezésre bocsátani a szolgálatokban dolgozók oktatására és képzésére.

Eutanázia

Az életet korlátozó, életet veszélyeztető, illetve terminális betegségben szenvedő gyermekek és serdülők orvos által asszisztált öngyilkossága és eutanáziája nem támogatandó.

Fájdalom- és tünetkezelés a gyermekgyógyászati palliatív gondozásban

A tünetek felismerése és felmérése

- Minden gyermeknél rendszeresen fel kell mérni a pszichés, szociális, spirituális és fizikai tüneteket, hogy megfelelő kezelést kaphassanak, és ezáltal komfortérzetük elfogadható szintű lehessen.
- Elengedhetetlen, hogy a tünetek felmérésében és kezelésében multidiszciplináris team vegyen részt. Az egészségügyi szakemberek számára támogatást és képzést kell biztosítani a megfelelő kommunikációs technikák alkalmazásához.
- Minden releváns forrásból tudakozódní kell a tünetek felől. Ezen belül információt kell szerezni:
 - A gyermektől, megfelelő kérdezői technikák alkalmazásával
 - A szülőktől és egyéb családtagoktól (például testvérektől vagy nagyszülőktől)
 - Egészségügyi szakemberektől és a gyermekkel, valamint a hozzátartozóival dolgozó egyéb személyektől, például gondozóktól és tanároktól.
- A nem beszélő és/vagy szellemi fogyatékos gyermekkel való kommunikáció speciális tervezést és koordinációt igényel.
- Tiszteletben kell tartani a szenvedés kifejezésének módjában megnyilvánuló kulturális különbségeket.

A tüneti kezelés alapelvei

- A tünet háttérében álló ok kezelése ugyanolyan jó hatású lehet, mint a tünet kezelése.
- A megfelelő gyógyszeres kezelés mellett gyakorlati, kognitív, viselkedési, fiziko- és szupportív terápiákat is alkalmazni kell.
- A tartósan fennálló tüneteket rendszeresen adagolt gyógyszerrel kell kezelni.
- A súlyos és kontrollálhatatlan tüneteket sürgősségi helyzetként kell tekinteni, és ilyen esetben időnként az aktív invazív beavatkozás is elfogadható lehet.
- Amennyiben lehetséges, kerülni kell a túlságosan invazív vagy fájdalmas gyógyszeradagolási módokat. Ha egy mód van rá, lassú felszabadulású készítményeket kell használni.
- A gyógyszerek mellékhatásaira fel kell készülni, és aktívan kell kezelni ezeket.

A fájdalomkezelés alapelvei

A gyermekgyógyászati palliatív gondozás során az egyik fő tünet a fájdalom, mind a rákbeteg gyermekeknél⁽¹⁰⁾, mind azoknál, akik nem malignus, de életet korlátozó vagy életet veszélyeztető betegségben szenvednek⁽¹¹⁻¹²⁾.

- Kerülendő a szükségtelenül fájdalmas beavatkozások. Az egyes beavatkozásokkal járó fájdalomra fel kell készülni, és aktívan kell azt kezelni.
- A WHO „analgetikus létra” megközelítését kell alkalmazni, felismerve, hogy a fájdalom patofiziológiájának és intenzitásának megfelelően akár a harmadik lépcsőfoknál is indítható a kezelés.
- A megfelelő dózisú fájdalomcsillapítót „óra szerint”, vagyis rendszeres időközönként kell adagolni. Az áttörési fájdalom kezelésére „szükség szerint” további dózisok adandók.
- Elégséges dózist és megfelelő gyógyszerformulát (például lassú felszabadulású készítmény vagy folyamatos infúzió) kell választani, hogy a gyermek és hozzátartozói átaludhassák az éjszakát, és ne kelljen felébredniük a fájdalom hatására vagy a gyógyszer bevétele miatt.
- Az a megfelelő opiátdózis, amely hatékonyan csillapítja a fájdalmat.
- Az életet korlátozó vagy életet veszélyeztető betegségben szenvedő gyermekek opiát alapú fájdalomterápiája nem eredményez függőséget, azonban fizikai hozzászokáshoz vezethet. Amikor

a dózis csökkentésére van szükség, az elvonás fizikai tüneteinek elkerülése érdekében lassú dóziscsökkentés javasolt.

- A nem gyógyszeres terápiák is a fájdalomkezelés integráns részét képezik.

Etika és a gyermekgyógyászati palliatív gondozásban részesülő gyermekek törvényes jogai

Az IMPaCCT az ACT Chartát átvette, és néhány további etikai és törvényes joggal kibővítette⁽²⁾.

I. Egyenlőség

- Minden gyermeknek a család anyagi képességeitől függetlenül egyenlő hozzáférést kell biztosítani a palliatív ellátáshoz.

II. A gyermek legfőbb érdeke

- A döntéshozás során a gyermek legfőbb érdeke legyen az elsődleges szempont.
- A gyermekek nem tehetők ki olyan kezeléseknél, melyek megterhelők, ám előnyös hatást nem hoznak.
- Minden gyermeknek joga van ahhoz, hogy megfelelő fájdalomcsillapításban és tüneti kezelésben részesüljön gyógyszeres és integratív módszerek révén, a nap 24 órájában, minden nap, amikor csak szükséges.
- Minden gyermeket – fizikai és intellektuális képességeitől függetlenül – méltósággal és tisztelettel kell kezelni, és biztosítani kell számára a magánélet lehetőségét.
- A serdülők és fiatal felnőttek igényeit fel kell ismerni, és jó előre számítani kell ezekre.

III. Kommunikáció és döntéshozás

- Minden kommunikációt őszinte és nyílt hozzáállással kell lefolytatni; a kommunikáció legyen érzékeny, összhangban a gyermek életkorával és felfogóképességével.
- A szülőket elsődleges gondozóknak kell tekinteni, és partnerként központi szerepben be kell őket vonni az ellátásba és a gyermeküket érintő összes döntés meghozatalába.
- A szülőket, a gyermeket és a testvéreket életkoruknak és felfogóképességüknek megfelelően tájékoztatni kell. Szükség lehet más hozzátartozók igényeinek kielégítésére is.
- Minden gyermeknek lehetőséget kell adni arra, hogy életkorának és felfogóképességének megfelelően részt

vegyen az ellátásával kapcsolatos döntésekben.

- Előre fel kell ismerni azokat a helyzeteket, melyekben nagy a konfliktus kockázata, és meg kell teremteni ezekben a korai kommunikáció, terápiás beavatkozás illetve etikai konzultáció lehetőségét.
- Minden családnak lehetőséget kell adni arra, hogy olyan gyermekgyógyász szakorvossal konzultáljon, aki pontosan tisztában van a gyermek állapotával, valamint a rendelkezésre álló kezelési és gondozási lehetőségekkel.

IV. Az ellátás menedzsmenje

- Amikor csak lehetséges, a gondozás központja a család otthona maradjon.
- Amennyiben a gyermek kórházba vagy bentfekvő hospice-ba kerül, gyermekellátásban képzett személyzet gondoskodik róla, gyermekközpontú környezetben, hasonló fejlődési igényű gyermekek között. A gyermekek nem kerülhetnek felnőtt kórházakba vagy felnőtt hospice-ba.
- A gyermekekről olyan gyermekegészségügyi szakembereknek kell gondoskodniuk, akik képzésük és képességeik alapján megfelelően reagálnak a gyermekek és hozzátartozóik fizikai, érzelmi és fejlődési igényeire.
- Minden családnak otthonában hozzá kell jutnia multidiszciplináris, holisztikus palliatív gondozó teamhez, melynek tagjai között van nővér, gyermekorvos, szociális munkás, pszichológus és spirituális/vallási gondozó.
- Minden család számára ki kell jelölni egy kulcsszemélyt, aki segít a családnak a megfelelő támogatórendszer kiépítésében és fenntartásában.

V. Mentésítő gondozás

- Minden családnak rugalmas mentésítő gondozást kell hozzáférhetővé tenni saját otthonában vagy otthonoszerű környezetben, megfelelő gyermekgyógyászati multidiszciplináris ellátás formájában.

VI. Családtámogatás

- A testvérek gondozása a diagnózis megszületésétől kezdődően a gyermekgyógyászati palliatív ellátás integráns része kell legyen.
- A teljes család számára lehetővé kell tenni a gyásztámogatás igénybevételét, olyan hosszú ideig, ameddig csak szükséges.

- Minden gyermek és család számára lehetővé kell tenni spirituális és/vagy vallási gondozás igénybevételét.
- Minden családnak szakértői segítséget kell biztosítani a gyakorlati segédeszközök és anyagi támogatás megszerzéséhez, és stresszes otthoni helyzetekben házi segítséget is lehetővé kell tenni.

VII. Oktatás

- Minden gyermeknek lehetővé kell tenni, hogy oktatásban részesülhessen, és segíteni kell, hogy megszokott iskolájába bejárhasson.
- Minden gyermek számára lehetővé kell tenni, hogy játszhasson, és gyermektevékenységekben részt vehessen.

Összefoglalás

Az életet korlátozó és életet veszélyeztető betegséggel élő gyermekek és hozzátartozóik igényei Európa-szerte hasonlóak. Ezen igények kielégítéséhez átfogó és integratív megközelítésre van szükség, képzett multidiszciplináris gyermekgyógyászati team részvételével. Elengedhetetlenül fontos, hogy a jelen dokumentumban javasolt alapvető standardok már most bevezetésre kerüljenek egész Európában.

Irodalomjegyzék

1. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 1998.
2. A guide to the Development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003, Bristol, UK.
3. Foreman, A (1996) Health Needs Assessment in *Needs Assessment in Public Policy* edited by Jane Percy Smith. Open University Press: Buckingham Philadelphia p68.
4. Department of Health and Children (2005) *A Palliative care needs assessment for Children*. Stationery Office: Dublin.
5. Maguire, H (2000) *Assessment of Need Of Life-limited Children in Northern Ireland*. Northern Ireland Hospice Children's Service: Belfast.
6. Soutter J, Bond S and Craft A. (1994) *Families of Misfortune: Proposed strategy in the Northern Region for the care of children with life threatening illnesses, and their families*, Department of Child health and centre for Health Services Research, University of Newcastle upon Tyne.
7. Molenkamp, C. M, Huijter Abu-Saad, H., & J.P.H. Hamers (2002). *Palliatieve Zorg voor Kinderen in Nederland. Zorgbehoefte, zorgaanbod en knelpunten: een quick scan* (Palliative care for children in the Netherlands. Care needs and service provision; a quick scan). Centre for Nursing Research, Maastricht University, Maastricht, The Netherlands.
8. Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B & Cohen HJ. (2004) *Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care*. Pediatrics 114, 5, Nov. 1248-1252.
9. *Cure Palliative Rivolte al Neonato, Bambino, e Adolescente*. (Palliative Care in Neonates,

Köszönetnyilvánítás

Rendkívül sokra értékeljük Prof. Vittorio Ventafridda tanácsait és támogatását e dokumentum elkészítésében.

Originally published in the European Journal of Palliative Care, 2007, vol. 14, n° 3 109-114. A fordítás a Hayward Kiadó engedélyével készült.

Finella Craig, gyermekgyógyászati palliatív szakorvos, Great Ormond utcai Gyermekkorház, London, Egyesült Királyság; Huda Abu-Saad Huijter, az ápolástudományok professzora, Bejrúti Amerikai Egyetem, Libanon; Franca Benini, gyermekgyógyászati fájdalomkezelési és palliatív szakorvos, Padovai Egyetem, Olaszország; Leora Kuttner, klinikai pszichológus és gyermekgyógyász professzor, British Columbiai Gyermekkorház és British Columbiai Egyetem, Vancouver, Kanada; Chantal Wood, gyermekgyógyászati fájdalomkezelési és palliatív szakorvos, Hôpital Robert Debré, Párizs, Franciaország; Paolo Cornaglia Feraris, tudományos igazgató, Maruzza Lefebvre d'Ovidio Alapítvány, Róma, Olaszország; Boris Zernikow, a Vodafone Alapítvány Gyermekgyógyászati Fájdalomkezelési és Palliatív Intézetének igazgatója, Datteln, Németország

- Children and Adolescents) Spizzichino M, Perletti L, Benini F, Facchin P, Zucco F.: Ministero della Salute, Italia, 2006.
10. Department of Health and Children (2001) *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*, Stationery Office: Dublin
 11. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC. *Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer*. N Engl J Med 2000;342:326-33.
 12. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. *The incidence of pain in children with severe cognitive impairments*. Arch Pediatr Adolesc Med 2003;157:1219-26J.