

# Co je paliativní péče?



**Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná dítěti, které trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života, ať už k terminální fázi vedlo kterékoliv onemocnění.**

Paliativní péče neřeší příčinu onemocnění, ale především subjektivní potíže, které jsou pro dítě obtěžující. Je to péče aktivní a zahrnuje nejen léčbu jako takovou, ale také duševní, sociální a duchovní podporu. Ctí a chrání život a umírání a **smrt považuje za přirozený proces, který však ani neurychluje, ani neoddaluje.**

**Z definice paliativní péče pro děti a jejich rodiny podle Světové zdravotnické organizace (World Health Organization, WHO):**

- paliativní péče u dětí je aktivní a úplná péče o dětské tělo, mysl i ducha a zahrnuje také podporu rodiny,
- začíná v době, kdy je diagnóza nevléčitelného onemocnění stanovena, a kontinuálně pokračuje bez ohledu na to, jestli dítě dostává léčbu namířenou proti nemoci.

Paliativní péče o děti není příliš rozšířená, ač na ni umírající děti mají nárok, je specifická a liší se od péče o dospělé pacienty, a to nejen specifickým přístupem, ale i zaměřením na rodinu nemocného dítěte.

**Pediatrická paliativní péče se věnuje dětem od narození do cca 19 let, respektive velice specifickou problematikou je již období prenatální.** Týká se život limitujících onemocnění, která jsou diagnostikována u plodu v rámci prenatálního screeningu (například trisomie chromozomu 13, 18, závažné vrozené vývojové vady srdce, mozku, ...). Rozhodnutí rodičů, zda dítě přivedou na svět, je zcela jejich osobní volba a ze strany pracovníků v paliativní péči by se jim již prenatálně mělo dostat odborné pomoci, která pak plynule pokračuje po narození dítěte.

## **Paliativní péče vychází z jednoduchých principů:**

1. Netýká se smrti, ale života, který smrtí končí. Nejedná se o rezignaci, ale o snahu naplnit život tím, co dítěti a rodině přináší radost. Dáváme život dnům, ne dny životu.
2. Cílem je život co nejkvalitnější, a to zejména z pohledu dítěte a rodiny.
3. Neléčíme příčinu, ale příznaky, které dítě obtěžují. Moderní medicína má prostředky, kterými lze prakticky všechny symptomy (příznaky) kontrolovat i v domácím prostředí.
4. Dítě podrobujeme pouze nezbytným vyšetřením, při aplikaci léků volíme nejméně invazivní přístupy.
5. Prvořadým rozhodovacím článkem je dítě a jeho rodina.

**V rámci paliativní péče se setkáváme s pojmy zadržaná a bazální terapie**, mezi kterými není jednoznačný etický rozdíl:

- **zadržaná terapie** (angl. withholding treatment) – klinický stav dítěte je s ohledem k jeho základnímu onemocnění, k předpokládanému vývoji nemoci a k aktuálním komplikacím považován za jednoznačně nepříznivý. Další rozšíření diagnostických a léčebných postupů s největší pravděpodobností příznivě neovlivní klinický výsledek a nejvyšší komfort dítěte.
- **bazální terapie** (angl. withdrawing treatment) – klinický stav dítěte je s ohledem k jeho základnímu onemocnění, k předpokládanému vývoji nemoci a k aktuálním komplikacím považován za jednoznačně nepříznivý. Nelze zastavit postup nemoci, která neovlivnitelně spěje ke smrti. Z tohoto pohledu se nepokračuje v marné a neúčelné léčbě, která je redukována nebo ukončena.

V terminální fázi nevléčitelného onemocnění obvykle **není při selhání vitálních funkcí indikována kardiopulmonální resuscitace** = takzvaná **DNR** či **DNAR** (z angl. do not resuscitate či do not attempt resuscitation) a je součástí zadržené i bazální terapie.

Poslední dny dítěte by měly být co nejpřirozenější, naplněny láskou, otevřeností, úctou. Rodině by měla být poskytnuta maximální možná podpora a dítěti tak možnost odejít obklopeno milovanými osobami. Nemůžeme vždy odvrátit smrtelný průběh choroby, ale vždy můžeme ovlivnit průběh její konečné fáze. A to tak, aby byl pro dítě bezbolestný a bezpečný.