

Zagrebačka deklaracija o dječjoj palijativnoj skrbi

Povodom Svjetskog dana hospicija i palijativne skrbi, 7. listopada, održan je 2. simpozij o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi s međunarodnim sudjelovanjem. U organizaciji Hrvatskog liječničkog zbora, Sekcije za pedijatrijsku palijativnu skrb Hrvatskog društva za palijativnu medicinu i Hrvatskog pedijatrijskog društva na simpoziju su se okupili stručnjaci, zdravstveni djelatnici i druge osobe uključene u pružanje palijativne skrbi i pomoći obiteljima.

Predstavljeni su mogući načini organizacije pedijatrijske palijativne skrbi u Hrvatskoj, iskustvima susjednih zemalja u organiziranju i pružanju skrbi, organizacijama civilnog društva.

Krijesnica je predstavila svoje aktivnosti kojima pomaže obiteljima suočenim s malignom bolesti djeteta, a koja su u palijativnoj skrbi. Pored Krijesnice svoj rad predstavio je Sanus, Klub HE0, Ljubav na djelu i Hrabro dijete.

Simpozij je rezultirao Zagrebačkom deklaracijom o palijativnoj skrbi za djecu koju možete u cijelosti pročitati ovdje:

ZAGREBAČKA DEKLARACIJA O PALIJATIVNOJ SKRBI ZA DJECU

Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije palijativna skrb je aktivna sveobuhvatna briga za bolesnike čija bolest ne reagira na postupke liječenja usmjerena na održavanje kvalitete života bolesnika do smrti.

Posebnost palijativne skrbi za djecu je njen raniji početak, pri postavljanju dijagnoze, paralelno provođenje palijativnih postupaka s kurativnom medicinom, nepredvidivost – djeca mogu

doživjeti nekoliko naizgled terminalnih faza, nemogućnost vremenskog definiranja trajanja kurativnih i palijativnih postupaka.

Pedijatrijska palijativna skrb je potrebna u stanjima koja se obično dijele na :

- stanja za koja postoji liječenje, ali je ono ponekad neuspješno (primjer maligne bolesti),
- stanja gdje se preuranjena smrt javlja nakon perioda poboljšanja (primjer cistična fibroza)
- kontinuirano progresivne bolesti ponekad od rođenja (primjer mukopolisaharidoze)
- ireverzibilna, neprogresivna stanja (npr. poslije teških trauma mozga).

U organizaciji palijativne skrbi za djecu u RH voditi ćemo se IMPaCCT minimumom standarda koji obuhvaća :

1. Poboljšanje kvalitete života djeteta i obitelji.
2. Suradnju obitelji s pedijatrijskim palijativnim programom, uz laku dostupnost i kontinuitet.
3. Početak palijativne skrbi već nakon postavljanja dijagnoze.
4. Provođenje postupaka palijativne skrbi paralelno s aktivnim liječenjem.
5. Mjesto pružanja palijativne skrbi tamo gdje to dijete i obitelj žele – kod kuće, u dnevnoj bolnici, općoj bolnici ili hospiciju.
6. Kontinuitet pružanja raznih oblika palijativne skrbi.
7. Ispunjavanje fizičkih, psiholoških, socijalnih i duhovnih potreba djeteta i obitelji.

8. Minimalni tim obuhvaća liječnika, medicinsku sestru, psihologa, socijalnog radnika, duhovnika.

9. Stručna pedijatrijska palijativna skrbi mora biti dostupna 24 sata dnevno, 365 dana godišnje.

U svrhu ostvarenja iznesenih općih principa za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi potrebno je osigurati:

A. suradnju Ministarstva zdravlja, Ministarstva socijalne politike i mladih, Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, zajednica lokalne samouprave, gradskih vlasti, crkve i udruga kako bi palijativna skrb za djecu bila ujednačena na području cijele RH.

B. da se principi palijativne skrbi uključe u svaku bolnicu/dječju zdravstvenu ustanovu (liberalizacija posjeta djetetu obitelji i prijatelja, manji broj i manja invazivnost dijagnostičkih i terapijskih zahvata, peroralna terapija, kontrola boli).

C. razvoj palijativne skrbi za djecu putem razvoja dnevnih bolnica u mjestu stanovanja bolesnog djeteta, te osiguranjem palijativne skrbi u domu djeteta pomoću multidisciplinarnih mobilnih timova

D. organiziranu mreža pružatelja palijativne skrbi posebno educiranih za rad s djecom, te izobrazbu dobrovoljaca u dječjoj palijativnoj skrbi koju treba i zakonski definirati

Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu – Sekcija za pedijatrijsku palijativnu skrb

Hrvatsko pedijatrijsko društvo HLZ

Broj djece kojima prijeti preuranjena smrt je malen u usporedbi s mortalitetom odraslih.

U organizaciji palijativne skrbi za djecu u RH potrebno je slijediti Europske standarde o pedijatrijskoj palijativnoj

skrbi (IMPaCCT) koji obuhvaćaju :

1. Poboljšanje kvalitete života djeteta i obitelji.
2. Suradnju obitelji s pedijatrijskim palijativnim programom, uz laku dostupnost i kontinuitet.
3. Početak palijativne skrbi već nakon postavljanja dijagnoze.
4. Provođenje postupaka palijativne skrbi paralelno s aktivnim liječenjem.
5. Mjesto pružanja palijativne skrbi tamo gdje to dijete i obitelj žele – kod kuće, u dnevnoj bolnici, općoj bolnici ili hospiciju.
6. Kontinuitet pružanja raznih oblika palijativne skrbi.
7. Ispunjavanje fizičkih, psiholoških, socijalnih i duhovnih potreba djeteta i obitelji.
8. Osiguranje minimalnog tima koji obuhvaća liječnika, medicinsku sestru, psihologa, socijalnog radnika, duhovnika.
9. Stručna pedijatrijska palijativna skrbi mora biti dostupna 24 sata dnevno, 365 dana godišnje.

Na kraju Simpozija, nakon rasprave Okruglog stola, donešena je **Zagrebačka deklaracija o palijativnoj skrbi za djecu**. Deklaracija ističe da bi se osigurali uvjeti za razvoj palijativne skrbi za djecu u Republici Hrvatskoj neophodna je suradnja Ministarstva zdravlja, Ministarstva socijalne politike i mladih, Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, zajednica lokalne samouprave, gradskih vlasti, crkve i udruga kako bi ta skrb bila ujednačena na području cijele Republike Hrvatske. Potrebno je osigurati da se principi palijativne skrbi uključe u svaku bolnicu/dječju zdravstvenu ustanovu (liberalizacija posjeta djetetu obitelji i prijatelja, manji broj i manja invazivnost dijagnostičkih i

terapijskih zahvata, peroralna terapija, kontrola boli). Razvoj palijativne skrbi za djecu treba ići putem razvoja dnevnih bolnica u mjestu stanovanja bolesnog djeteta, te osiguranjem palijativne skrbi u domu djeteta pomoću multidisciplinarnih mobilnih timova. Potrebna je organizirana mreža pružatelja palijativne skrbi posebno educiranih za rad s djecom, te izobrazba dobrovoljaca u dječjoj palijativnoj skrbi i njena zakonska definicija. Donošenjem Zagrebačke deklaracije o palijativnoj skrbi za djecu olakšati će se njeno uvođenje na području cijele Hrvatske, budući da krajem ove godine završava Strateški plan za razvoj palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2014.-2016. te implementacija palijativne skrbi u sustav zdravstva.

Izvor: Portal mojzagreb.info | Autor:
kolovrat.petar@gmail.com | 10.10.2016