



Názov:

**Pediatrická onkológia – sociálna práca
v zdravotníctve
(sekundárna a terciárna prevencia)**

Autori:

Mgr. Zdenka Behunová

Mgr. Eva Rabenseiferová

prof. doc. MUDr. Jozef Šuvada, PhD., MPH, MBA

Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky podľa § 45 ods. 1 písm. c) zákona 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov vydáva štandardný postup:

Pediatrická onkológia – sociálna práca v zdravotníctve (sekundárna a terciárna prevencia)

Číslo ŠP	Dátum predloženia na Komisiu MZ SR pre PpVP	Status	Dátum účinnosti schválenia ministrom zdravotníctva SR
033	30. november 2021	schválené	15. december 2021

Autori štandardného postupu

Autorský kolektív:

Mgr. Zdenka Behunová; Mgr. Eva Rabenseiferová; prof. doc. MUDr. Jozef Šuvada, PhD., MPH, MBA

Odborná podpora tvorby a hodnotenia štandardného postupu

Prispievatelia a hodnotitelia: členovia odborných pracovných skupín pre tvorbu štandardných postupov pre výkon prevencie a odporúčaných postupov pre výkon prevencie MZ SR; hlavní odborníci MZ SR príslušných špecializačných odborov; hodnotitelia AGREE II.; členovia multidisciplinárnych odborných spoločností; odborný projektový tím MZ SR pre PpVP a pacientske organizácie zastrešené AOPP v Slovenskej republike; NCZI; Sekcia zdravia MZ SR, Kancelária WHO na Slovensku.

Odborní koordinátori: prof. MUDr. Juraj Payer, PhD. MPH, FRCP; doc. MUDr. Peter Jackuliak, PhD., MPH; prof. MUDr. Mariana Mrázová, PhD., MHA

Recenzenti

členovia Komisie MZ SR pre PpVP: Rastislav Bílik, MSc.; Mgr. Milada Eštoková PhD.; PharmDr. Tatiana Foltánová PhD.; PhDr. Zuzana Gavalierová; MUDr. Darina Haščiková, MPH; doc. MUDr. Peter Jackuliak, PhD., MPH; Mgr. Eva Klimová; PhDr. Kvetoslava Kotrbová PhD., MPH; PhDr. Mária Lévyová; Mgr. Katarína Mažárová; prof. MUDr. Mariana Mrázová PhD., MHA; doc. PhDr. Mgr. Róbert Ochaba, PhD., MPH; prof. MUDr. Juraj Payer, PhD., MPH, FRCP; MUDr. František Podivinský, PhD.; Mgr. Iveta Rajničová Nagyová, PhD.; MUDr. Eva Sabolová; Mgr. Henrieta Savinová; Mgr. Robert Ševčík, PhD.; MUDr. Adriana Šimková PhD.; Mgr. Gabriela Švecová Cveková; MUDr. Valéria Vasiľová; Mgr. Hana Wijntjes; doc. MUDr. Viliam Žilínek, CSc.

Technická a administratívna podpora

Podpora vývoja a administrácia: Mgr. Ludmila Eisnerová; Mgr. Gabriela Tamášová; Ing. Vladislava Konečná; Mgr. Sabína Brédová; Mgr. Michal Kratochvíla, PhD.; Ing. Martin Malina; PhDr. Dominik Procházka; Ing. Andrej Bóka; Mgr. Martin Fero, PhD.; Mgr. Miroslav Hečko; JUDr. Ing. Zsolt Mánya, PhD.; JUDr. Marcela Virágová, MBA

Podporené grantom z OP Ľudské zdroje MPSVR SR NFP s názvom: “Tvorba nových a inovovaných postupov pre výkon prevencie a ich zavedenie do medicínskej praxe” (kód NFP312041R239)

Kľúčové slová

Sociálnoekonomická a psychosociálna podpora, sociálnoprávne poradenstvo, podpora sociálnych sietí a nachádzanie zdrojov, sociálna patológia, sprevádzanie.

Zoznam skratiek a vymedzenie základných pojmov

DFN	Detská fakultná nemocnica
DFNsP	Detská fakultná nemocnica s poliklinikou
IFSW	International Federation of Social Workers
NÚDCH	Národný ústav detských chorôb
SP	Sekundárna prevencia
SPvZ	Sociálna práca v zdravotníctve
TP	Terciárna prevencia
ŤZP	Ťažké zdravotné postihnutie

Definícia podľa IFSW

Sociálna práca je na prax orientovaná profesia a vedecká disciplína, ktorej cieľom je povýšenie sociálneho rozvoja v sociálnej spojitosti, ako aj podpora a sloboda človeka. Princípy sociálnej spravodlivosti, ľudského práva, spoločnej zodpovednosti a rešpektovanie rôznorodosti tvoria základy sociálnej práce.

SPvZ

Zdravotne orientovaná sociálna práca sa zaoberá človekom a jeho okolím v kontexte zdravotného ohraničenia. Aktuálna výzva pre klinickú sociálnu prácu pozostáva z vedeckej a praktickej orientácie ďalšieho rozvoja empiricky podporenými konceptmi a intervenciami k zdravotnej stabilizácii jednotlivca v referenciách bežného života.

Miesto výkonu

Oddelenia pediatrickej onkológie (NÚDCH Bratislava, DFNsP Banská Bystrica, DFN Košice).

Popis východiskovej situácie

Stanovením onkologickej alebo hematoonkologickej diagnózy u dieťaťa dochádza k širokému spektru zmien nielen u diagnostikovaného dieťaťa, ale radikálne to vplýva aj na život a zaužívané procesy celej rodiny. Priemerná liečba trvá dva roky a pokiaľ nie sú indikované žiadne komplikácie, tak dieťa strávi na lôžku súvisle aj deväť mesiacov. Medicínske procesy liečby ako je diagnostika, liečba a ošetrovanie vedú k zaťaženiu na jednej strane pacienta a na strane druhej jeho psychosociálne okolie, ktoré je tvorené najmä rodičmi, súrodencami a inými rodinnými príslušníkmi. Deti a mládež po diagnostikovaní onkologického ochorenia sú často hlboko neisté a rozvíja sa v nich strach pred medicínskymi opatreniami (medikamentózne vstupy, punkcie, operácie a pod.). Súrodenci diagnostikovaných detí sú v tejto situácii v ústraní a nie ojedinele reagujú agresívnym alebo depresívnym správaním. Niekedy sa u súrodencoch objavujú školské problémy. Rodičia sú vystavení vysokým psychickým nárokom, kedy sa musia sami vysporiadať s náročnou a emocionálne vypätou situáciou, zároveň musia byť silnou oporou pre dieťa v liečbe, ale aj pre ostatné deti. V prvom

roku liečby, takmer 90% detí je počas liečby sprevádzaná svojim rodičmi. Jeden rodič (veľmi často je to matka) musí okamžite prerušiť zamestnanie, aby mohol byť dieťaťu na blízku. S týmto úzko súvisí na jednej strane viditeľný pokles príjmu rodiny a na strane druhej zvýšené výdaje, ktoré so sebou liečba onkologicky chorého dieťaťa prináša. Väčšina rodín sa takmer zo dňa na deň ocitne v zložitej finančnej situácii. Často v tejto oblasti pomáhajú príspevky od štátu a čím ďalej viac je v popredí podpora (finančná a materiálna) od rôznych neziskových organizácií. Oveľa horšia je situácia u rodičov samoživiteľov, ktorí sa v dôsledku liečby dostávajú do veľkej sociálnoekonomickej priepasti, z ktorej návrat do života pred liečbou je náročný. Špecifickou skupinou sú rodiny, ktoré už pred začatím onkologickej liečby dieťaťa sa nachádzali v sociálne nepriaznivej situácii, liečba ich životnú úroveň ešte zníži. Ďalšou skupinou sú rodiny, kedy počas liečby jeden z partnerov starostlivosť nezvládne a od rodiny sa vzdiali, vtedy druhý z rodičov musí zvládať nielen náročné situácie súvisiace s liečbou ale aj situácie, kedy musí riešiť finančné, partnerské, vzťahové a rodinné problémy ako aj starostlivosť o ďalších súrodencov liečeného dieťaťa.

Štúdie (tak prospektívne ako observačné a multicentrické) ukazujú, že deti s onkologickými problémami potrebujú psychosociálnu podporu, potrebujú prekonať výzvy, akými sú sociálne vzťahy, vzdelanie, problémy profesionálneho rozvoja a náchylnosť k depresii. V takýchto prípadoch je dôležité posúdiť aj podmienky prostredia, schopnosť rodiny napĺňať základné potreby dieťaťa tak v ústavnej ako aj domácej starostlivosti, aby komplexné napĺňanie potrieb dieťaťa a jeho rodiny zlepšilo jeho adaptáciu na nové vzťahy, prostredie, možnosti a bariéry osobného rozvoja a kvality života. Klienti sociálnej práce sú podporovaní sociálnym pracovníkom a ich kvalita života sa mení vďaka aktívnemu psychosociálnemu poradenstvu, sociálnej podpore (vrátane psychosociálneho poradenstva, psychickej prvej pomoci a znižovania rizík pre vznik a udržiavanie traumy v súvislosti s novou alebo dlhodobo pretrvávajúcou situáciou súvisiacou s diagnózou dieťaťa), podpora sociálnych sietí a nachádzanie zdrojov.

Štandardný postup vznikol použitím metodológie GRADE a PRISMA. Využitá bola metodika adaptácie z klinického postupu s názvom: *The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review (2021)* a ďalej z viacerých národných a medzinárodných klinických postupov, ktoré boli podrobené kritickému hodnoteniu nástrojom AGREE II. podľa medzinárodných štandardov pre tvorbu národných klinických a preventívnych postupov.

Prevenia detských onkologických ochorení

Príčiny onkologického ochorenia v detskom veku sú vo veľkej miere neznáme, preto je náročné nastaviť proces medicínskej prevencie. Avšak z najnovších poznatkov psychológie vieme, že toxický stres u detí vo veľkej miere prispieva k vzniku niektorých onkologických ochorení. V procese komplexnej starostlivosti o dieťa v onkologickej liečbe sa vychádza z preambuly, v ktorej sa predpokladá, že vznik onkologického ochorenia zatiaľ nedokážeme ovplyvniť, ale dôsledky a problémy v sociálnom fungovaní spôsobené onkologickým ochorením môžeme sociálnymi intervenciami do určitej miery eliminovať alebo úplne odstrániť. Popri nevyhnutých medicínskych intervenciách je veľmi dôležité klásť dôraz na sekundárnu a terciárnu prevenciu dôsledkov onkologickej liečby.

Epidemiológia

Vo výsledkoch liečby nádorových ochorení u detí bol zaznamenaný výrazný pokrok. Podľa *Európskych štandardov starostlivosti o deti s nádorovým ochorením* zaznamenaný pokrok je výsledkom úzkej spolupráce odborníkov v oblasti detskej onkológie z viacerých krajín. V druhej polovici 20-tého storočia prežívalo menej ako 10% detských pacientov s onkologickým ochorením. V súčasnosti vďaka prepojeniu viacerých možností liečby (chirurgická, chemoterapie, rádioterapie) je úspešnosť vyliečenia viac ako 75% pacientov s detským onkologickým ochorením. Najväčšou snahou všetkých zainteresovaných subjektov je vyliečenie všetkých pacientov. Ročne na Slovensku ochorie na onkologické ochorenie približne 150 detí a mladých vo veku menej ako 20 rokov. Pre deti a mladých medzi 1. – 20. rokom je onkologické ochorenie tretou najčastejšou príčinou smrti (po neúmyselných nehodách a samovražďach). Liečba a starostlivosť o detských pacientov prebieha na všetkých pracoviskách podľa jednotných postupov, ktoré sú nastavené Slovenskou pediatrickou sekciou pre detskú onkológiu a hematológiu. Všetky postupy aplikované na Slovensku sú v zhode s evidence based postupmi medzinárodných pracovných skupín.

Personálne požiadavky a kompetencie

Kvalitná onkologická starostlivosť si vyžaduje multidisciplinárny tímový prístup. Ten by mal spočívať v umožnení prístupu k odborníkom, ktorých by netvorili len profesionáli z oblasti lekárskej starostlivosti, zároveň by pôsobili pred, v priebehu ako aj po ukončení liečby. Onkologickí sociálni pracovníci sú v jedinečnom postavení stať sa kľúčovým členom zdravotníckeho tímu a hrať zásadnú úlohu pri pomoci týmto pacientom. Sociálny pracovník, absolvent magisterského štúdia v odbore sociálna práca, je povinný disponovať adekvátnymi teoretickými vedomosťami a dostatočnými praktickými zručnosťami, tak aby dokázal poskytovať pacientovi efektívnu starostlivosť s cieľom zabrániť následkom ochorenia na dieťa, ale aj na celú rodinu. Penzum informácií, ktoré odborník v oblasti pomáhajúcej profesie t.j. sociálny pracovník, psychológ príp. liečebný pedagóg musí ovládať, kladie dôraz na závažnosť ochorenia pacienta a problémy, ktoré s liečbou úzko súvisia a ktoré znižujú kvalitu jeho života v oblasti psychickej, fyzickej, sociálnej a ekonomickej.

Sociálny pracovník na oddelení detskej onkológie a hematológie má v multidisciplinárnom tíme svoje dôležité miesto a plní viacero úloh, z ktorých najdôležitejšie sú: poskytovanie podpory a poradenstva, edukácia, či hľadanie komunitných zdrojov zvládania náročnej situácie. Sociálni pracovníci pomáhajú rodinám zvládať každodenné problémy spojené s oznámením diagnózy a následnou liečbou a snažia sa byť spojením medzi rodinou a zdravotníckym tímom a zároveň je ich snahou zmierniť vplyv liečby na ich sociálny a emocionálny rozvoj v jednotlivých fázach liečby.

Charakteristika liečby detského onkologického pacienta v jednotlivých fázach

I. Fáza liečby: Diagnostická t.j. začiatková fáza liečby

PICO otázka: *Zlepšuje kvalitu života a vzťahy dieťaťa a spoluúčasť sociálneho pracovníka v úvode ochorenia (v čase diagnostiky ochorenia a/alebo relapsu) na manažmente sociálnych potrieb dieťaťa a/alebo rodiny dieťaťa so suspektnou onkologickou alebo súvisiacou diagnózou?*

Odporúčanie: I. B

PICOST otázka: *Je účasť sociálneho pracovníka ako člena multidisciplinárneho tímu v čase diagnózy detského onkologického pacienta nákladovo efektívna?*

Odporúčanie: II. A

Ide o fázu, bezprostredne po určení diagnózy, kedy po väčšine je rodina v šoku a potrebuje spracovať fakt, že sa ocitli na nemocničnom oddelení detskej onkológie a hematológie. Po nadviazaní prvého kontaktu bazálnou úlohou sociálneho pracovníka, s využitím metód základného a špecializovaného sociálneho poradenstva, je:

- spracovanie sociálnej anamnézy a vytvorenie plánu starostlivosti,
- pozorovaním získavanie dôležitých informácií a faktorov, ktoré počas liečby ovplyvňujú správanie pacienta a rodiny ako napr. únava, sociálne zabezpečenie, podpora rodiny, komunikácia s personálom, vnímanie aktuálnych problémov,
- vedenie a vytváranie dokumentácie napr. súhlasy so spracovaním osobných údajov, zápisy z dôležitých rozhovorov, zápisy z poskytnutých služieb – podklady na vyhodnotenie práce sociálneho pracovníka,
- pomoc pri objasnení sociálnej situácie a ponuka možností ako riešiť ekonomické dôsledky liečby,
- možnosť vystavenia potvrdenia o dočasnej pracovnej neschopnosti na dg. Z76.3 (zdravá osoba sprevádzajúca chorú), maximálna dĺžka finančnej podpory Sociálnou poisťovňou je 52 týždňov,
- dlhodobé ošetrovanie člena rodiny po dobu 90 dní,
- sociálnoprávne poradenstvo v oblasti štátnych sociálnych dávok na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia, nadácii, občianskych združení a neziskových organizácii orientovaných na pomoc detskej onkológii,
- vyhotovenie rôznych potvrdení, či už pre zamestnávateľa, úrady, komerčné poisťovne, cestovné kancelárie a pod.,
- povzbudzovanie k otvorenej komunikácii s deťmi a zdravotníckym personálom,
- hlavnými nástrojmi priamej pomoci sú zabezpečenie praktickej a základnej materiálnej pomoci najmä - hygienické potreby, balíček základných potrieb potrebných počas prvých dní liečby, preplácanie liekov a vitamínov, zabezpečenie bezplatného ubytovania, zabezpečenie bezplatnej prepravnej služby pre rodiny s deťmi v liečbe.

II. Fáza liečby: Progresívna t.j. aktívna liečba

PICO otázka: *Vplýva základné a špecializované sociálne poradenstvo, psychosociálna podpora, podpora sociálnych kontaktov, ochrana sociálnych práv rodiny dieťaťa*

s onkologickou (alebo súvisiacou) diagnózou priamo na kvalitu života dieťaťa na aktívnej onkologickej alebo podpornej liečbe a/alebo na stabilitu rodiny a prevenciu vzniku sociálnej patológie v rodine dieťaťa s onkologickou diagnózou?

Odporúčanie: 1. A

V druhej fáze sa sociálny pracovník zameriava na:

- podporné rozhovory pri emocionálnej kríze, ktorá nastáva najmä vplyvom hospitalizácia a odlúčenia od zvyšnej rodiny,
- poradenstvo pri partnerských konfliktoch a distribúcia na iných odborníkov napr. psychológa, liečebného pedagóga,
- plánovanie a realizovanie skupinových stretnutí rodičov,
- poradenstvo pri špecifikách výchovy chorého dieťaťa a zároveň starostlivosti o zdravých súrodencov,
- podpora pri problémoch súvisiacich s medicínskou terapiou,
- prostredníctvom pri konfliktoch so zdravotníckym personálom,
- sprostredkovanie prístupu k podporným službám – zapožičanie pomôcok, cestovanie za liečbou v inom meste alebo štáte, právna poradňa,
- sprostredkovanie nájomných bytov, výstavby sanitárnych zariadení, opravy auta a pod.,
- komunikácia so školou resp. rodinou - diskusia o individuálnom študijnom pláne, komunikácia o zmenách pri nástupe do školy po liečbe,
- „kontrola“ rodiny realizovanie tzv. sociálneho dohľadu, podnety na prešetrenie rodinných pomerov prípadne dohľadu nad rodinou pri domácej liečbe,
- hľadanie komunitných zdrojov pri riešení nepriaznivého domáceho prostredia napr. komunikácia s obcou a organizáciami v mieste trvalého pobytu pacienta, ktoré by zabezpečili dohľad nad dodržiavaním liečebného režimu,
- ak je to potrebné a nevyhnuté zastúpenie v komunikácii s úradmi,
- poskytovanie informácií resp. poradenstvo ohľadom zmien v živote rodiny a poradenstvo o potrebe zvýšenej komunikácie v rámci rodiny,
- poskytovanie informácií ohľadom potrieb súrodencov a celková facilitácia v rámci rodiny,
- ponuka a sprostredkovanie duchovnej služby.

III.Fáza: Finálna t. j. doliečovacia fáza

PICO otázka: *Je nákladovo efektívne, využitie sociálneho poradenstva a prehodnotenia status quo sociálneho prostredia dieťaťa aspoň 1x za obdobie doliečovania dieťaťa s onkologickou diagnózou sociálnym pracovníkom?*

Odporúčanie: 1. A

Medicínskym slovníkom je táto fáza označovaná ako udržiavacia liečba, čo značí, že intenzita medicínskych zákrokov nie je už tak intenzívna. Sociálne poradenstvo je zamerané na sociálnu oporu, usmernenie a podporu pri návrate do bežného života a zároveň poradenstvo v oblasti kompenzácií napríklad:

- pokračovanie v poberaní peňažného príspevku na opatrovanie,
- u detí mladších ako šesť rokov možnosť požiadať o predĺženej rodičovskej dovolenky,

- možnosť dlhodobého ošetrovania člena rodiny.

Hlavnými nástrojmi práce v tejto fáze sú:

- informačno – poradenské rozhovory s deťmi a rodičmi s využitím informačno – telekomunikačných foriem ako napr. telefonovanie, chaty, videohovory a pod.,
- spolupodieľanie sa na realizácii rekondičných a relaxačných pobytov a výletov, aby deti po dlhodobej intenzívnej onkologickej liečbe a ich rodinní príslušníci mali možnosť mať rovnaké zážitky, aké majú ich zdraví rovesníci.

IV. Fáza: Obdobie po liečbe

PICO otázka: Je užitočné z pohľadu preventívneho dopadu sociálnych intervencií na sociálne determinanty zdravia dieťaťa, vrátane dopadu na zníženie opakovaných hospitalizácií, rozvoj sociálno-patologických javov a zhoršovanie kvality života dieťaťa v sledovaní po liečbe, využitie katamnézy, sociálneho šetrenia pri sociálnom probléme v rodine alebo prostredí dieťaťa, sociálneho poradenstva (vrátane prehodnotenia sociálneho prostredia a napĺňania potrieb) dieťaťa s onkologickou diagnózou sociálnym pracovníkom ako súčasťou komplexného manažmentu?

Špecifickou fázou je fáza po ukončení liečby, ktorá má dve roviny:

Prvá rovina je úplne vyliečenie, kedy sa končí úloha sociálneho pracovníka pôsobiaceho v zdravotníckom prostredí a rodina sa postupne vracia do „bežného“ života. V prípade potreby a záujmu zo strany rodiny, sociálny pracovník s ňou zostáva v kontakte spravidla približne rok po ukončení liečby. A v prípade potreby ďalších sociálnych intervencií, ktoré však nie sú primárne dôsledkom onkologickej liečby, je cieľom delegovať rodinu na komunitných sociálnych pracovníkov, ktorí by rodinu ďalej sprevádzali.

Druhá rovina je, kedy aj napriek enormnej snahe zdravotníckeho personálu, nie sú už možnosti vyliečenia. Sociálny pracovník spolu s ostatnými členmi psychosociálneho tímu, ponúka rodine:

- sprevádzanie procesom zomierania,
- možnosť využiť služby mobilného hospicového tímu,
- podporu a poradenstvo pri riešení administratívnych úkonov spojených s pohrebom,
- základnú krízovú intervenciu pri úmrtí dieťaťa (sprevádzanie, facilitácia) - byť prítomný na požiadanie rodiny pri úmrtí dieťaťa, v prípade úmrtia dieťaťa v nemocnici komunikácia s rodinou, zabezpečenie žiadosti v prípade ustúpenia od pitvy,
- potrebné praktické informácie pre rodiny,
- poskytnutie ďalšieho poradenstva,
- podpora a sprevádzanie v smútení - následné návštevy, príprava iných foriem podpory pre smútiace rodiny,
- realizovanie pobytových stretnutí pre rodiny po strate dieťaťa.

Sociálny pracovník v zdravotníctve okrem konkrétnych úloh plní aj viaceré úlohy, ktoré majú všeobecnejší alebo širší charakter, takými sú:

- a) poradenstvo pri písaní odvolania pri zamietnutí štátnych sociálnych dávok na kompenzáciu ŤZP,

- b) špecializované sociálne poradenstvo pri adaptácii na zníženú schopnosť spoločenského uplatnenie napr. v dôsledku invalidity,
- c) sieťovanie vyliečených pacientov,
- d) starostlivosť o sponzorov,
- e) spolupráca s dobrovoľníkmi a inými podporovateľmi,
- f) spoluúčasť na vytváraní informačných brožúr pre pacientov a rodiny, prípadne prehodnocovanie ich obsahu pri preklade do slovenčiny,
- g) evaluačné aktivity - vytváranie kvalitných dotazníkov na zisťovanie spätnej väzby od rodín, pacientov - meranie psycho - sociálneho stresu.

Prácu sociálneho pracovníka na oddelení detskej onkológie by nebolo možné vykonávať dostatočne kvalitne, keby bola poskytovaná izolovane. Hlavným pracovným nástrojom je sieťovanie, kde primárnym článkom spolupráce je lekár a zdravotnícky pracovník, ďalej rodič a ďalší odborníci v nemocničnom a komunitnom prostredí dieťaťa.

Ciele predkladaného štandardu

Vytvorenie komplexného štandardizovaného systému starostlivosti o deti a adolescentov podstupujúcich onkologickú liečbu je základom, ktorý má pomôcť pacientovi k uzdraveniu a k dosiahnutiu optimálnej kvality života ako v priebehu liečby tak po nej. Zdravotnícke štandardy sú normované postupy pri liečbe jednotlivých typov ochorení. Štandardy sociálnej práce na oddelení detskej onkológie sú súčasťou štandardov prevencie onkologických ochorení. Z pohľadu sociálneho pracovníka to vnímame skôr ako sekundárna prevencia resp. až terciárna prevencia, nakoľko ide skôr o zmiernovanie dôsledkov liečby ako aj starostlivosti po liečbe.

Hlavným cieľom predkladaného štandardu je orientovať sa na potreby rodín, ktoré sa musia naučiť zvládať zmeny spôsobené diagnostikovaním onkologického ochorenia u dieťaťa a prostredníctvom vhodne zvolených mechanizmov mobilizovať ich vnútorný potenciál, tak aby proces liečby zvládali nielen po zdravotnej a medikamentóznej stránke, ale aj po stránke psycho - sociálnej.

Napĺňanie hlavného cieľa budeme realizovať prostredníctvom čiastkových cieľov, ktoré sú nasledovné:

1. Sprostredkovanie informácií o možnostiach nemedikamentóznej starostlivosti a prekonávania negatívnych sociálnych dôsledkov onkologického ochorenia.
2. Snaha o optimalizovanie života každého jednotlivca v rodinnom systéme, tak aby spolu ako rodina dokázali zvládať náročné situácie, ktoré liečba so sebou prináša.
3. Poskytnutie emocionálnej opory a poukázanie na nové spôsoby vyrovnania sa s ochorením, liečbou a obdobím terminálneho štádia liečby.
4. Sprevádzanie umierajúcich detí a ich príbuzných ťažkým životným obdobím.
5. Prepojenie jednotlivých zložiek multidisciplinárneho tímu - najmä zdravotníckeho a nezdravotníckeho personálu.

Ciel'ové skupiny

Hlavnou cieľovou skupinou predkladaného štandardu bude:

1. *jednotlivec a rodina s dieťaťom s nepriaznivým zdravotným stavom,*
2. *rodiny, ktoré v dôsledku náročnej liečby onkologicky chorého dieťaťa sú ohrozené sociálnym vylúčením.*

Konkrétne pôjde o:

1. Jednotlivca t.j.:

- deti a mládež v onkologickej liečbe,
- deti a mládež v terminálnom štádiu onkologického ochorenia,
- deti a mládež po ukončenej liečbe,
- deti a mládež - súrodenci onkologicky chorých detí,
- dospelý klient - rodičia a iní blízki príbuzní onkologicky chorého dieťaťa.

2. Rodinu

Rodiny s onkologicky chorým dieťaťom v liečbe alebo s dieťaťom v terminálnom štádiu onkologického ochorenia v ich prirodzenom sociálnom prostredí, kde sa jednotliví členovia rodiny cítia bezpečne, príjemne a pre nich prijateľne.

Najčastejšie sociálne problémy, s ktorými sa rodiny s detským pacientom v onkologickej liečbe stretávajú sú:

a) Izolácia rodiny - rodičia často zostávajú so svojim problémami sami. Všetku starostlivosť sústreďujú na chorého a zabúdajú na ostatné deti, zamestnanie, priateľov, partnera.

b) Sociálne a ekonomické problémy - dochádza k strate jedného príjmu, najčastejšie matka zostáva s dieťaťom v nemocničnej liečbe. K ekonomickým problémom prispieva aj cestovanie do/z nemocnice (vzdialenosť medzi nemocnicou a bydliskom).

c) Zanedbávanie súrodencov dieťaťa, ktoré je v liečbe - na súrodencov sú kladené požiadavky, aby boli ohľaduplní, aby sa vcítili a porozumeli starostlivosti o súrodenca. Nie vždy dokážu vzniknutú situáciu adekvátne spracovať, následkom čoho sú vývinové poruchy, neposlušnosť príp. agresia.

d) Zmena roli v rodine - ak je matka v blízkosti hospitalizovaného dieťaťa v nemocničnom prostredí, otec zastáva v rodine pozíciu matky. Staršie deti preberajú povinnosti dospelých a pod.

Sieť komplexnej starostlivosti o deti a mladistvých s nádorovým ochorením a vážnymi hematologickými ochoreniami v rámci Slovenska

Poskytovanie sociálnej podpory dieťaťu a jeho rodine by mala začať už v čase stanovenia diagnózy a malo by ju sprevádzať počas celej liečby. Rovnako by mali byť vyhodnotené už existujúce sociálne a finančné problémy rodiny a ich zhodnotenie byť základom individuálnej rodinnej podpory. Rodina by mala mať v nemocnici prístup k informáciám:

- a) o sociálnej podpore, ktorú tvorí sieť regionálnych a národných inštitúcií,
- b) organizáciách a dotáciách - národných a regionálnych pôsobiacich pri konkrétnom oddelení detskej onkológie, ktoré môžu rodine prekonať túto krízu.

Úlohou sociálnych služieb je poskytnúť podporu pacientom, súrodencom a rodinám vo všeobecnosti a vykompenzovať tak straty v príjmoch a zvýšené náklady počas tohto náročného obdobia. Takisto je žiaduce, aby služby sociálnej podpory zabezpečovali normálny chod života rodiny vo forme organizovaných aktivít a potenciálne aj rodinných dovoleníek.

Komplexná starostlivosť o detských a mladistvých onkologických pacientov zvyčajne zahŕňa:

1. lôžkovú starostlivosť,
2. starostlivosť na oddelení jednodňovej liečby,
3. ambulantnú starostlivosť,
4. čas strávený doma, ktorého nevyhnutnou súčasťou je spolupráca lekára prvého kontaktu, školy dieťaťa, komunitných a sociálnych služieb v mieste bydliska,
5. ubytovacie zariadenie pre rodičov a iných rodinných príslušníkov.

Sociálni pracovníci a organizácie poskytujúce sociálnu podporu slúžia ako spojenie medzi lekárskeým a ošetrovateľským personálom na jednej strane a rodinami na strane druhej, pomáhajú vyplňať náležité formuláre a žiadosti o finančnú podporu, prihlášky na aktivity uľahčujúce životnú situáciu a pomáhajú im riešiť ich sociálne problémy. Ich veľmi dôležitou úlohou je sprístupniť rodinám všetky dostupné formy podpory a minimalizovať tak prekážky spôsobené diagnózou nádorovej choroby u dieťaťa a mladistvého.

Odporúčania pre ďalší audit a revíziu štandardu a činnosti AKVR v KS

Odporúča sa po 1. roku urobiť revíziu a následne každých 5 rokov, prípadne pri nových dôkazoch zrealizovať audit a revíziu štandardu.

Odporúča sa pri revízii doplniť indikátory.

Literatúra

1. Psychosoziale Begleitung für Eltern und Patienten - Klinikum Stuttgart, dostupné na: <https://www.klinikum-stuttgart.de/kliniken-institute-zentren/paediatric-5-onkologie-haematologie-und-immunologie/psychosoziale-betreuung>
2. Erica C. Kaye, Meaghan S. Weaver, Leila Hamzi DeWitt, Elizabeth Byers, Sarah E. Stevens, Joe Lukowski, Brandon Shih, Kristina Zalud, Jacob Applegarth, Hong-Nei Wong, Justin N. Baker, Christina K. Ullrich. 2021. The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review, *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 61, Issue 5, 2021, pp. 1060-1079.e2, ISSN 0885-3924, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003>.
3. Ward Z.J., Yeh J.M., Bhakta N. et al. Estimating the total incidence of global childhood cancer: a simulation-based analysis. *Lancet Oncol.* 2019; 20: 483-493
4. Robert F. Anda a kol. The enduring effects of abuse and related adverse experiences in childhood A convergence of evidence from neurobiology and epidemiology. 2005;
5. Bona K., Dussel V., Orellana L. et al. Economic impact of advanced pediatric cancer on families. *J Pain Symptom Manage.* 2014; 47: 594-603
6. Al Lamki Z. Improving cancer care for children in the developing World: challenges and strategies. *Curr Pediatr Rev.* 2017; 13: 13-23
7. Gans D., Kominski G.F., Roby D.H. et al. Better outcomes, lower costs: palliative care program reduces stress, costs of care for children with life-threatening conditions. *Policy Brief UCLA Cent Health Policy Res.* 2012; : 1-8
8. Marcus K.L., Santos G., Ciapponi A. et al. Impact of specialized pediatric palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2020; 59: 339-364.e10
9. Conte T., Mitton C., Trenaman L.M., et al. Effect of pediatric palliative care programs on health care resource utilization and costs among children with life-threatening conditions: a systematic review of comparative studies. *C Open.* 2015; 3: E68-E75
10. Mitchell S., Morris A., Bennett K. et al. Specialist paediatric palliative care services: what are the benefits? *Arch Dis Child.* 2017; 102: 923-929
11. Cheng B.T., Rost M., De Clercq E. et al. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: a systematic review. *Cancer Med.* 2019; 8: 3-12
12. Taylor J., Booth A., Beresford B. et al. Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: a mixed-methods systematic review. *Palliat Med.* 2020; 34: 731-775
13. Liberati A., Altman D.G., Tetzlaff J. et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ.* 2009; 339 (Epub ahead of print)<https://doi.org/10.1136/bmj.b2700>
14. Wells G., Shea B., O'Connell D., et al. The Newcastle- Ottawa Scale (NOS) for assessing the quality of nonrandomized studies in meta-analysis. (Available at:) http://www.ohri.ca/programs/clinical_epidemiology/oxford.asp Date: 2006 Date accessed: January 7, 2021
15. Levine D.R., Johnson L.-M., Snyder A., et al. Integrating palliative care in pediatric oncology: evidence for an Evolving Paradigm for comprehensive cancer care. *J Natl Compr Canc Netw.* 2016; 14: 741-748

16. Vern-Gross T.Z., Lam C.G., Graff Z., et al. Patterns of end-of-life care in children with advanced solid tumor malignancies enrolled on a palliative care service. *J Pain Symptom Manage.* 2015; 50: 305-312
17. Thrane S.E., Maurer S.H., Cohen S.M. et al. Pediatric palliative care: a five-year retrospective chart review study. *J Palliat Med.* 2017; 20: 1104-1111
18. Groh G., Feddersen B., Führer M., et al. Specialized home palliative care for adults and children: Differences and similarities. *J Palliat Med.* 2014; 17: 803-810
19. Osenga K., Postier A., Dreyfus J., et al. A comparison of circumstances at the end of life in a hospital setting for children with palliative care involvement versus those without. *J Pain Symptom Manage.* 2016; 52: 673-680
20. Hays R.M., Valentine J., Haynes G., et al. The Seattle Pediatric Palliative Care Project: effects on family satisfaction and health-related quality of life. *J Palliat Med.* 2006; 9: 716-728
21. Stutz M., Kao R.L., Huard L., et al. Associations between pediatric palliative care consultation and end-of-life preparation at an academic medical center: a retrospective EHR analysis. *Hosp Pediatr.* 2018; 8: 162-167
22. Fraser L.K., Van Laar M., Miller M., et al. Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life. *Br J Cancer.* 2013; 108: 1273-1279
23. Arland L.C., Hendricks-Ferguson V.L., Pearson J., et al. Development of an in-home standardized end-of-life treatment program for pediatric patients dying of brain tumors. *J Spec Pediatr Nurs.* 2013; 18: 144-157
24. Conte T., Mitton C., Erdelyi S., et al. Pediatric palliative care program versus usual care and healthcare resource utilization in British Columbia: a matched-pairs cohort study. *J Palliat Med.* 2016; 19: 1218-1223
25. Ananth P., Melvin P., Berry J.G., et al. Trends in hospital utilization and costs among pediatric palliative care recipients. *J Palliat Med.* 2017; 20: 946-953
26. Trowbridge A., Walter J.K., McConathey E., et al. Modes of death within a children's hospital. *Pediatrics.* 2018; 142: e20174182
27. Postier A., Chrastek J., Nugent S., et al. Exposure to home-based pediatric palliative and hospice care and its impact on hospital and emergency care charges at a single institution. *J Palliat Med.* 2014; 17: 183-188
28. Kaye E.C., Gushue C.A., DeMarsh S. Illness and end-of-life experiences of children with cancer who receive palliative care. *Pediatr Blood Cancer.* 2018; 65
29. Ullrich C.K., Lehmann L., London W.B., et al. End-of-Life care patterns associated with pediatric palliative care among children who underwent hematopoietic stem cell transplant. *Biol Blood Marrow Transpl.* 2016; 22: 1049-1055
30. Chang E., MacLeod R., Drake R. Characteristics influencing location of death for children with life-limiting illness. *Arch Dis Child.* 2013; 98: 419-424
31. Duffy C.M., Pollock P., Levy M., et al. Home-based palliative care for children--Part 2: the benefits of an established program. *J Palliat Care.* 1990; 6: 8-14
32. Wolff J., Robert R., Sommerer A., et al. Impact of a pediatric palliative care program. *Pediatr Blood Cancer.* 2010; 54: 279-283
33. Widge K., Sutradhar R., Rapoport A., et al. Predictors of specialized pediatric palliative care involvement and impact on patterns of end-of-life care in children with cancer. *J Clin Oncol.* 2018; 36: 801-807
34. Rossfeld Z.M., Miller R., Tumin D., et al. Implications of pediatric palliative consultation for intensive care Unit stay. *J Palliat Med.* 2019; 22: 790-796
35. Plymire C.J., Miller E.G., Frizzola M. Retrospective review of limitations of care for Inpatients at a Free-Standing, tertiary care children's hospital. *Children.* 2018; 5: 164
36. Lafond D.A., Kelly K.P., Hinds P.S., et al. Establishing feasibility of early palliative care consultation in pediatric hematopoietic stem cell transplantation. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2015; 32: 265-277
37. Dalberg T., Jacob-Files E., Carney P.A. et al. Pediatric oncology providers' perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care. *Pediatr Blood Cancer.* 2013; 60: 1875-1881
38. Sasaki H., Bouesseau M.C., Marston J., Mori R. A scoping review of palliative care for children in low- and middle-income countries. *BMC Palliat Care.* 2017; 16: 60
39. Garcia-Quintero X., Parra-Lara L.G., Claros-Hulbert A. et al. Advancing pediatric palliative care in a low-middle income country: an implementation study, a challenging but not impossible task. *BMC Palliat Care.* 2020; 19: 170
40. Doherty M., Thabet C. Development and implementation of a pediatric palliative care program in a developing country. *Front Public Health.* 2018; 6
41. Dussel V., Kreicbergs U., Hilden J.M. et al. Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death. *J Pain Symptom Manage.* 2009; 37: 33-43
42. Arvidson J, Larsson B, Lonnerholm G. A long-term follow-up study of psychosocial functioning after autologous bone marrow transplantation in childhood. *Psycho-oncology.* Mar-Apr 1999;8(2):123-134.
43. Barrera M et al. Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal and familial characteristics. *Cancer.* 2005;104:1751-60.
44. Boman KK, Lindblad F, Hjern A. Long-term outcomes of childhood cancer survivors in Sweden: a population-based study of education, employment, and income. *Cancer.* Mar 1 2010;116(5):1385-1391.
45. Brown RT, Madan-Swain A, Walco GA, et al. Cognitive and academic late effects among children previously treated for acute lymphocytic leukemia receiving chemotherapy as CNS prophylaxis. *J Pediatr Psychol.* Oct 1998;23(5):333-340.
46. Gurney JG et al. Hearing loss, quality of life, and academic problems in long-term neuroblastoma survivors. *Pediatrics.* 2007;120(5):e1229-36.
47. Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, et al. Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol* May 10 2009;27(14):2390-2395.
48. Janson C, Leisenring W, Cox C, et al. Predictors of marriage and divorce in adult survivors of childhood cancers: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* Oct 2009;18(10):2626- 2635.
49. Kirchoff AC, Leisenring W, Krull KR, et al. Unemployment among adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Med. Care.* Nov 2010;48(11):1015-1025 Kirchoff AC, Krull KR, Ness KK, et al. Occupational outcomes of adult childhood cancer survivors: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer.* Jul 1 2011;117(13):3033-3044.

50. Kunin-Batson A, Kadan-Lottick N, Zhu L, et al. Predictors of independent living status in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatr Blood Cancer*. Dec 15 2011;57(7):1197- 1203.
51. Lancashire ER, Frobisher C, Reulen RC, Winter DL, Glaser A, Hawkins MM. Educational attainment among adult survivors of childhood cancer in Great Britain: a population-based cohort study. *J Natl Cancer Inst*. Feb 24 2010;102(4):254-270
52. Mitby PA, Robison LL, Whitton JA, et al. Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*. Feb 15 2003;97(4):1115-1126.
53. Pastore G, Masso ML, Magnani C, Luzzatto I, Bianchi M, Terracini B. Physical impairment and social life goals among adult long-term survivors of childhood cancer: a population based study from the childhood cancer registry of Piedmont, Italy. *Tumori*. Nov-Dec 2001;87(6):372-378.
54. Stam H et al. The course of life of survivors of childhood cancer. *Psycho-oncology*. 2005;14:227-38.
55. Zembrak BJ, Zeltzer LK, Whitton J, et al. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatrics* 2002;Jul; 110(1 Pt 1):42-52.
56. Zeltzer LK, Chen, E, Weiss R, et al. Comparison of psychologic outcome in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia versus sibling controls: a Cooperative Children's Cancer Group and National Institutes of Health study. *J Clin Oncol* 1997;Feb; 15(2): 547- 556

Poznámka:

Ak klinický stav a osobitné okolnosti vyžadujú iný prístup k prevencii, diagnostike alebo liečbe ako uvádza tento štandardný postup, je možný aj alternatívny postup, ak sa vezmú do úvahy ďalšie vyšetrenia, komorbidity alebo liečba, teda prístup založený na dôkazoch alebo na základe klinickej konzultácie alebo klinického konzília.

Takýto klinický postup má byť jasne zaznamenaný v zdravotnej dokumentácii pacienta.

Účinnosť

Tento štandardný postup nadobúda účinnosť od 15.12.2021.

Vladimír Lengvarký
minister zdravotníctva