

Anamarija Meglič

Izveček

Paliativna oskrba otrok je specializirana paliativna oskrba, ki ima v primerjavi s paliativno oskrbo odraslih določene posebnosti. Ne gre namreč le za lajšanje bolečine in drugih simptomov pred smrtjo. Namesto obravnav in zdravljenja, ki otroka in družino zgolj obremenjujejo, ne prinašajo pa koristi v smislu dolgotrajnega izboljšanja stanja, zdravljenje prilagodimo in uvedemo različne ukrepe za izboljšanje kakovosti življenja otroka in njegove družine.

Osnovno oskrbo zagotavlja otrokov osebni pediater na primarni ravni v sodelovanju s patronažno službo. Sekundarna raven in terciarna raven z multidisciplinarnim pristopom pomembno prispevata k celostni obravnavi bolnikov z večorgansko prizadetostjo. Multidisciplinarni tim oblikuje načrt nadaljnjega zdravljenja ter postopke oskrbe nenehno prilagaja rasti in razvoju otroka, napredovanju bolezni, slabšanju bolnikovega stanja in pojavu novih težav.

Uvod

Po navedbah Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) je paliativna oskrba pristop, s katerim izboljšujemo kakovost življenja bolnikov in njihovih družin ob soočanju s težavami v zvezi z neozdravljivo boleznijo. Vključuje preprečevanje in lajšanje trpljenja z zgodnjim odkrivanjem, strokovno presojo ter zdravljenjem bolečine in drugih težav, tako telesnih kot psihosocialnih in duhovnih (1, 2).

Paliativna oskrba je osnovna pravica vsakega neozdravljivo bolnega, kar navajajo tudi v Helsinški deklaraciji človekovih pravic, Kodeksu zdravniške etike, Zakonu o pacientovih pravicah in drugih listinah. V sodobni laični in strokovni javnosti srečamo številne neresnice, ki so posledica neznanja in pomembno omejujejo izvajanje pravice neozdravljivo bolnega do paliativne oskrbe (Tabela 1).

Značilnosti pediatrične paliativne oskrbe

Paliativna oskrba:

- bolniku zagotavlja lajšanje telesnih, duševnih, duhovnih in socialnih simptomov in težav, ki jih prinaša neozdravljiva bolezen. Smrti niti ne pospešuje niti ne zavlačuje, ampak nudi sistem podpore s postopki in ukrepi, ki bolniku pomagajo, da do smrti živi čim bolj aktivno. Ugodno vpliva na potek bolezni in življenje lahko celo podaljša;
- nudi podporni sistem, ki tudi bolnikovi družini pomaga pri spopadanju z boleznijo svojca in s spremljajočo žalostjo;
- pri obravnavi potreb bolnikov in njihovih družin uporablja timski pristop;
- je smiselna v zgodnji fazi bolezni in ob hkratnem izvajanju drugih vrst zdravljenja, ki so namenjene podaljšanju življenja.

Ne glede na to, kdaj in kje oskrbujemo bolnika, naj obravnava poteka nepre-

Zmota	Resnica
Paliativna oskrba za odrasle in otroke je enaka, za otroke jo le nekoliko prilagodimo.	Čeprav obstajajo podobnosti in se v osnovnih načelih paliativna oskrba odraslih in otrok ne razlikujeta, ima paliativna oskrba otrok določene posebnosti.
Otroška paliativna oskrba je namenjena samo otrokom z rakom.	Vsak otrok z napredujočo neozdravljivo boleznijo ima pravico do paliativne oskrbe.
Paliativna oskrba je potrebna in primerna šele ob koncu življenja.	Paliativna oskrba se začne glede na potrebe otroka in družine: že ob postavitvi diagnoze neozdravljiva napredujoča bolezen ali kadar koli v času napredovanja bolezni. Lahko poteka več let, hkrati z zdravljenjem osnovne bolezni in se nadaljuje skozi preostanek otrokovega življenja.
Otroško paliativno oskrbo lahko izvajamo le v dobro opremljenih okoljih.	Paliativna oskrba lahko poteka v različnih okoljih in na vseh ravneh zdravstvene obravnave, primarni, sekundarni in terciarni. Ravni so med seboj v oskrbi otroka povezane in delujejo enotno.
Paliativna oskrba je načrt opustitve zdravljenja.	Paliativna oskrba je nadaljevanje zdravljenja, ki bolniku koristi. Z zdravljenjem ne prenehamo, ampak ga prilagodimo.
Otroke moramo vedno zaščititi pred zavedanjem, da umirajo.	Otroci, starejši od treh let, intuitivno vedo, da so bolni, da umirajo in da želijo spoznati resnico. Ob prikrivanju resnice so v stiski. Za zmanjšanje stiske je ugodno, da jim ponudi možnost izražanja svojih misli in zastavljanje vprašanj, na katere jim moramo odgovoriti z jasnimi, a individualno oblikovanim primernim odgovorom.
Otroci o svoji smrti ne želijo govoriti.	Otroci o svoji smrti ne govorijo pred starši, ker jih želijo zaščititi pred žalostjo. To ne pomeni, da si pogovora o tem ne želijo.

TABELA 1. ZMOTE IN RESNICE O PEDIATRIČNI PALIATIVNI OSKRBI (PRIREJENO PO: INTERNATIONAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE NETWORK, ICPN, 3).

kinjeno. Paliativni pristop naj bi se pričel že zgodaj po postavitvi diagnoze neozdravljiva bolezni in se sprva tudi prepletal z zdravljenjem, usmerjenim k upočasnitvi napredovanja osnovne bolezni. Ob napredovanju osnovne bolezni postopno prevlada paliativna oskrba in se nadaljuje z obravnavo v procesu umiranja, smrti in žalovanja. Oskrba umirajočega bolnika je le del celostne paliativne oskrbe (2).

Posebnosti pediatrične paliativne oskrbe v primerjavi s paliativno oskrbo odraslih:

- številčno je teh bolnikov manj, a so bolj kompleksni kot večina odraslih bolnikov;
- spekter bolezni, ki povzročijo smrt otroka pred odraslostjo, je zelo širok in številne uvrščamo med t. i. redke bolezni;
- nekatere genetske bolezni prizadejejo tudi več otrok v družini;
- ker se med potekom bolezni otrok razvija, tako telesno kot tudi čustveno in kognitivno, se spreminjajo tudi njegove zdravstvene in družbene

potrebe ter hkrati otrokovo razumevanje bolezni in smrti;

- skrb za otroka poteka v različnih okoljih, tudi npr. v šoli. Ne glede na neozdravljivo bolezen je izobraževanje tudi za bolnega otroka osnovna pravica in poteka dalje, v njegovim zmogljivostim prilagojeni obliki.

Podobno kot naj bi potekala paliativna oskrba odraslih bolnikov, je tudi paliativna oskrba otrok družinsko usmerjena ter vključuje sorojence in stare starše, lahko tudi prijatelje. Poteka namreč v skladu z družinskimi vrednotami, tradicijo in kulturo. Oskrba je primerna na kateri koli stopnji bolezni in lahko poteka hkrati z zdravljenjem osnovne bolezni, če je otroka ne obremenjuje in mu koristi. Osebe, ki izvaja paliativno oskrbo otrok, je posebej usposobljeno in izkušeno za oskrbo otrok (3–5).

Bolezenska stanja v pediatriji, ki zahtevajo paliativno oskrbo, razvrstimo v štiri skupine (prirejeno po 6, 7):

1. bolezni, pri katerih je usmerjeno zdravljenje sicer možno, a lah-

ko neuspešno, npr. napreduvala ali napredujoča rakava bolezen ali rak s slabo napovedjo izida bolezni; kompleksna in huda prirojena ali pridobljena bolezen srca;

2. kronično potekajoča potencialno napredujoča bolezenska stanja, ki za ohranjanje kakovosti življenja zahtevajo intenzivno in dolgotrajno zdravljenje, npr. težka oblika bulozne epidermolize, težke oblike imunske pomanjkljivosti, kronična težka dihalna odpoved;
3. napredujoče bolezni, pri katerih usmerjeno zdravljenje ni mogoče, npr. napredujoče presnovne motnje, nekatere kromosomske nepravilnosti (npr. trisomija 13 ali trisomija 18);
4. nenapredujoča, a nepopravljiva stanja z veliko verjetnostjo zdravstvenih zapletov, npr. težka cerebralna paraliza in druga stanja s težko motnjo v razvoju, stanja s hudimi nevrološki posledicami zaradi nalezljivih bolezni, obsežna

hipoksična poškodba možganov, težke možganske malformacije.

Najpogostejše gre za kompleksno večorgansko prizadetost z bolezenskimi stanji iz več skupin.

Obravnava otroka s paliativnimi potrebami

Prepoznavanje bolnika in pristop

Začetek paliativne oskrbe, ki poteka na vseh ravneh zdravstvene obravnave bolnika, lahko sproži zdravstveni delavec na kateri koli ravni. Osnovno oskrbo zagotavlja otrokov osebni pediater v sodelovanju s patronažno službo na primarni ravni. Sekundarna in terciarna raven lahko z multidisciplinarnim pristopom pomembno prispevata k celostni obravnavi kompleksnih bolnikov z večorgansko prizadetostjo. Multidisciplinarni tim za paliativno oskrbo otrok na terciarni ravni sestavljajo otrokovi lečeči subspecialisti, medicinske sestre, psiholog in po potrebi drugi zdravstveni delavci, med njimi tudi tisti z dodatnim znanjem iz paliativne medicine in zdravstvene nege.

Paliativna oskrba je učinkovita, če jo v obravnavo vključena dovolj zgodaj. Ugodno je, da se telesne, duševne, duhovne in socialne težave vnaprej predvidimo, da jih preprečimo in s tem celo podaljšamo življenje (3, 5, 6). Pozitiven odgovor na vprašanje »Ali bi vas preživetje otroka več kot leto dni presenetilo?« je za zdravstvene delavce »poziv«, da moramo paliativno oskrbo uvesti čim prej. Paliativno oskrbo ob koncu življenja naj bi bila uvedli vsaj šest mesecev pred pričakovano smrtjo (8). V praksi nam v pediatriji uspe uvesti paliativno oskrbo takoj, ko bolezen diagnosticiramo kot neozdravljivo in napredujočo, večinoma le pri novorojenčkih ali ob nenadnem pojavu bolezni, npr. hudi poškodbi prej zdravega otroka. Pogostejše pristopamo takrat, ko so telesne težave že izrazite ali celo šele takrat, ko otrokovi starši izrazijo

vprašanje o koristih številnih ukrepov za izboljšanje stanja.

Seznam meril, ki opredeljujejo, ali bi otroku paliativna oskrba koristila, so Bergstraesser in sod. imenovali točkovnik pediatrične paliativne oskrbe (*angl.* Pediatric Paliative Screening Scale, PaPaS Scale) in ga uporabljamo za otroke, starejše od enega leta (9). Bolnike v novorojenčkovem obdobju in do starosti enega leta uvršča po posebej prilagojenih merilih (10, 11).

Točkovnik pediatrične paliativne oskrbe avtorjev Bergstraesser in sod. obsega vprašanja o trajanju pričakovanega preživetja, pričakovanem izidu zdravljenja osnovne bolezni in o otrokovem kliničnem stanju (9) (Priloga 1).

Številni avtorji navajajo, da tudi v okoljih s sicer razvitim zdravstvenim sistemom, potrebo po paliativni oskrbi prepoznavamo prepozno (12–14). Vzroki so številni. Gre za nepoznavanje osnov paliativne oskrbe s prevladujočim mnenjem, da je tako ali tako nepotrebna, enačenje paliativne oskrbe z »neuspešnostjo zdravljenja« in posledično izogibanje njeni uvedbi. Neredko izraz »paliativen« tolmačimo kot dejstvo, da bo otrok kmalu umrl. Pogosto je prisotno splošno mnenje, da otrok in družina paliativne oskrbe ne želita. Ob tem se neredko srečujemo z enačenjem načel sodobne paliativne oskrbe otroka s protokoli opustitve in odtegnitve zdravljenja, kar je odraz nepoučenosti in zato povsem napačno. Bolnika še vedno aktivno zdravimo do konca življenja, a le s postopki, ki so mu izključno v korist in ga ne obremenjujejo po nepotrebnem ter so v skladu s strokovno doktrino paliativne medicine.

Pri odraslih bolnikih z neozdravljivo boleznijo ima zdravstveno osebo do odkritega pogovora o paliativnih ukrepih manj zadržkov kot v pediatriji. Pri mlajših odraslih in mlajših starostnikih se zaradi številnih socialnih dejavnikov (npr. skrbi za preživetje otrok) pogostejše pojavi potreba po jasni napovedi izida bolezni tudi s strani samih bolnikov.

V pediatriji se večina zdravstvenega osebja za starše neugodnim informacijam, če je le možno, izogiba. Staršem želijo vlti upanje na ozdravitev in zato odklanjajo podajanje odkritih informacij o otrokovem dejanskem stanju, a hkrati s tem tudi vključitev v paliativno oskrbo. Ob čustveni navezanosti na kronično bolnega otroka, ki se dlje časa zdravi na določenem oddelku, si osebe ne želi priznati, da zdravljenje otroku ni več v korist. Kljub temu se bolnik in svojci slabega stanja slej kot prej zavejo in občutijo stisko. Ker ne dobijo priložnosti, da bi zastavili vprašanja o nadaljnjem slabšanju, umiranju in smrti, nanje ne dobijo odgovora. Strokoven pristop osveščenega in izobraženega osebja je zato izredno pomemben (12–14).

V klinični praksi pri neozdravljivo bolnih bolnikih, ki se ne zdravijo v enoti intenzivne terapije, sproži razmišljanje o spremembi zdravljenja zdravstveni delavec v timu, ki otroka zdravi, zdravnik, medicinska sestra ali psiholog. Prav je, da načrt nadaljnjega zdravljenja najprej zasnuje strokovni tim, ob pogovoru pa ga lečeči zdravnik nato na primeren način predstavi otrokovim staršem. Najugodnejše je, če se je do takrat že vzpostavil dober odnos med bolnikom, svojci in zdravnikom, če starši zdravstvenemu timu zaupajo, če so sproti seznanjeni z otrokovim stanjem in če zdravnik družino pozna. Zdravnik posluša starše in končne cilje zdravstvene oskrbe uskladi s cilji staršev in otroka. Vedno je potrebno doseči konsenz s svojci in jim ne prepustiti odločitve o npr. intenzivnem zdravljenju v primeru poslabšanja stanja in o oživljanju. Če v prvem pogovoru o spremembi zdravljenja zdravstveni tim in starši niso usklajeni, nadaljujemo z zdravljenjem, ki otroka čim manj obremenjuje, in hkrati redno primereno komuniciramo s starši o bremenu in dobrobitih vseh ukrepov. Člani zdravstvenega tima vedno zastopajo enotno strokovno stališče in sodelujejo s timom za paliativno oskrbo, katerih člani so dodatno izobraženi na tem

področju. V pediatriji v zdravstvenem timu že v začetku nujno sodeluje psiholog, ki otroku in svojcem nudi psihološko podporo ter jim pomaga pri komunikaciji z zdravstvenim timom.

Pri večjih otrocih s težko boleznijo od rojstva vsaj eden od staršev pogosto popolnoma prilagodi svoje življenje negi otroka in postopno slabšanje stanja najtežje sprejme. V teh primerih je navadno potrebno več časa za usklajitev načrta, če ta vsebuje npr. tudi omejitve invazivnega zdravljenja v enoti intenzivne terapije v primeru dihalne odpovedi, kar otroku ne bi koristilo. Primeren in učinkovit je ustrezen, spoštljiv, neobsojajoč in nepokroviteljski odnos zdravnika do staršev, zmožnost poslušanja staršev in razumevanja njihove stiske, izgradnja zaupanja in dovolj časa za več pogovorov. V praksi prav v teh primerih opažamo veliko olajšanje in zadovoljstvo staršev, ko zaznajo, da otroka ne prenehamo zdraviti, ampak mu nudimo individualno prilagojeno oskrbo, ob kateri se bolje počuti in manj trpi.

Pri bolnikih s pričakovano življenjsko dobo manj kot leto dni in s številnimi pridruženimi boleznimi, ki jih še zdravimo, takoj uvedemo osnovne ukrepe za lajšanje simptomov, nastajajoče težave pa rešujemo postopno. Ob pričakovanem preživetju manj kot šest mesecev ter številnih in različnih telesnih, duševnih, duhovnih in socialnih simptomih in težavah, ki jih prinaša neozdravljiva bolezen, je paliativna oskrba nujna, zato ni prav, da je ne glede na razlike v pogojih zdravstvene oskrbe po slovenskih regijah ne zagotavljamo.

Oblikovanje načrta nadaljnjega zdravljenja

Prepoznavanju bolnika in njegovih potreb sledi načrtovanje nadaljnjega zdravljenja. Cilj paliativne oskrbe je izboljšanje kakovosti življenja bolnikov in njihovih družin. Gre za prilagoditev celotne zdravstvene obravnave otrokovim koristim, tako z opustitvijo nekoristnih obremenjujočih zdravil, preiskav ali

napotitev kot z uvedbo različnih ukrepov za izboljšanje kakovosti življenja otroka in družine ob hkratnem zdravljenju sicer neozdravljive osnovne bolezni, ki skupaj z zapleti vodi do zgodnejše smrti, kot če bi bil otrok zdrav. Ne gre le za humanost, ki je nekateri zdravstveni delavci premorejo več, drugi pa manj; gre za etično strokovno delo zdravnika, ki presodi, kdaj breme nadaljnjega zdravljenja presega verjetno koristnost in uspešnost ter moramo razmisliti o spremembi zdravljenja (15). Bременa in koristi zdravljenja za posameznega bolnika presojava v skladu z dotedanjim življenjem družine in cilji, ki opredeljujejo tudi kakovost otrokovega življenja. Tega ne imenujemo odtegnitev ali opustitev zdravljenja, ampak prilagoditev in sprememba zdravljenja bolnika.

Pri izdelavi načrta sodelujejo zdravstveni delavci različnih področij. V praksi je običajno tako, da tisti z dodatnim znanjem iz paliativne oskrbe usmerjajo zdravstveni tim, ki ga sestavljajo lečeči otrokovi subspecialisti, medicinske sestre, psiholog in drugi sodelavci s primarne, sekundarne in terciarne ravni. Bolnika zdravimo v domačem okolju, v regionalni bolnišnici in terciarni bolnišnici, zato vsi nivoji med seboj sodelujejo, poznajo bolnika in delujejo po enotnem načrtu.

Najprej ocenimo bolnikovo zdravstveno stanje, telesni in duševni razvoj in razumevanje bolezni. V pediatriji so ti otroci večinoma večorgansko prizadeti, imajo motnjo v razvoju, lahko tudi motnjo vida in sluha, pogosto motnjo hranjenja. Predvideti moramo razvoj bolezni, možne pričakovane in nepričakovane zaplete in poslabšanja ter najverjetnejše obdobje preživetja. Otrokovi starši so tisti, ki otroka najbolje poznajo in nam predstavijo njihovo videnje stanja, strah pred poslabšanji in stiske za prihodnost. Neredko se zgodi, da z odkritim pogovorom odpremo področja, o katerih do takrat niso mogli ali upali govoriti. Izkaže se, česa si za otroka najbolj želijo in pred čim ga želijo zaščititi. Največjo stisko jim

navadno predstavljajo težave v obravnavi, ki jih enostavno razrešimo (npr. strnjene obravnave, ukinitve številnih nepotrebnih zdravil, prilagoditev časa neprijetnih posegov in podobno). Vsi starši si želijo, da otrok ne bi trpel in da ga ne bi bolelo. Če trpljenje otroka dojemajo subjektivno in je naša presoja drugačna, jih poskušamo spoštljivo razumeti ter jih razbremeniti in usmeriti pozornost na področja, ki so za otroka najpomembnejša.

Merila za kakovostno življenje se glede na starost zelo spreminjajo. Novorojenčku in dojenčku je pomembno, da je sit in brez bolečin ter na toplem v varnem zavetju staršev. Majhnemu otroku veliko pomenita dodatna možnost igre in družba sovrstnikov, še vedno pa prisotnost staršev. Mladostniki cenijo druženje s sovrstniki in potrebujejo pogovor o stiskah, ki jih doživljajo. Otroka ne moremo ozdraviti, lahko pa dosežemo različne cilje, ki družino veselijo in so jim pomembni.

Za lažjo oblikovanje načrta področja razdelimo na preprečevanje in reševanje telesnih težav (telesnih simptomov) ter reševanje duševnih stisk in socialnih težav, pri čemer upoštevamo duhovno naravnost družine.

Oskrba telesnih simptomov

Telesni simptomi, ki jih obravnavamo v paliativni oskrbi, so bolečina, slabost in bruhanje, težave s hranjenjem, prebavne težave z zaprtjem ali drisko, dispneja, epileptični krči in drugi simptomi, povezani s specifičnim zdravstvenim stanjem (npr. ponavljajoče okužbe spodnjih dihal zaradi ponavljajočih se aspiracij ob zatekanju sline in sluzi v dihalu). Ob poznavanju klinične slike bolezni predvidimo najverjetnejša poslabšanja. Z uvedbo določenih ukrepov jih lahko preprečimo in s tem podaljšamo življenje (npr. uvedba intenzivne fizioterapije prsnega koša, pripomočki za izkašljevanje, odstranjevanje sline in sluzi, zdravlila za zmanjšanje izločanja sline). Že načrtovane invazivne posege preteht-

tamo z vseh vidikov ter ocenimo bre-me in koristi, (npr. operacija skolioze). Razmislimo, katere obravnave otroku ne prinesejo izboljšanja stanja (npr. pogoste kontrole sluha ali pregledi vida). Če pogoste nevrofizioterapevtske obravnave bolnika obremenjujejo, jih lahko omejimo in prilagodimo. Nikdar ne ukinemo oskrbe, če staršem vliva upanje na izboljšanje stanja. Ob nadaljnjem sodelovanju večinoma starši sami uvidijo, kdaj določeni postopki ne koristijo, in sami predlagajo njihovo postopno ukinitve (npr. pogoste odvzeme krvi za laboratorijske preiskave).

Ob napredovanju bolezni se telesni simptomi spreminjajo, zato načrt prilagajamo. Ob dobrem poznavanju bolnikovega zdravstvenega stanja ter strokovni razgledanosti zdravnikov in predstavnikov zdravstvene nege tudi prepoznamo končno obdobje življenja. Nekateri starši manjših otrok si želijo, da otrok umre doma, drugi si v strahu, da otroka ne bodo mogli optimalno oskrbeti, želijo bivati v bolnišnici. Pogovorimo se, kako bomo otroku olajšali dihalno stisko, nemir, slabost in bolečino. Pri večjih otrocih in mladostnikih poslušamo njihove želje in podpremo družino, da zmore primerno oskrbo doma. Mobilni paliativni tim izvede obisk na domu za aplikacijo podkožne infuzije protibolečinske mešanice in menjavo urinskega katetra ali hranilne sonde ter je stalno dostopen na telefonu.

Če kronično bolan otrok umira v bolnišnici, prostor prilagodimo in seznanimo osebje. Družini zagotovimo možnost sobivanja ali obiskov svojcev, kot so babice in dedki; izklopimo naprave, ki oddajajo alarme, v sobo pa naj vstopajo le znane osebe in podobno. Člani paliativnega tima nudijo podporo tudi osebjem.

Psihološka oskrba

V praksi je najbolje, če čustveno stisko bolnega otroka in družinskih članov obravnava psiholog, ki je vključen

v tim in izobražen na področju paliativne oskrbe. Kljub temu lahko določene otrokove skrbi dobro prepoznava tudi drugi sodelavci v timu in zdravnik pediater ali medicinska sestra z dolgotrajnimi izkušnjami v pediatriji, zlasti če si za neposredni stik z bolnikom, starši in sorojenci vzamejo dovolj časa. Pomembno je, da se zavedajo, da psihološka oskrba ni le tolažba staršem, ampak je njena vsebina bistveno širša v obravnavi in pogovoru z otrokom na različnih razvojnih stopnjah, česar je večinoma več le psiholog. V tim vključen psiholog o načinu komuniciranja z otrokom in s starši svetuje tudi manj izkušenim sodelavcem. Skupaj načrtujejo psihoterapevtske korake, s katerimi omilijo tudi telesne simptome. Pogosto stiske sorojencev ne prepoznamo in jo zanemarjamo, čeprav so tudi oni pomembno vključeni v oskrbo bolnega otroka, z njim vsak dan komunicirajo in so zaradi pomanjkanja časa staršev zaradi posvečanja bolnemu otroku pomembno omejeni v svojih pristočasnih dejavnostih. V oskrbo zato vedno vključimo tudi njih.

Socialna oskrba

Hudo bolni otroci imajo pravico do izobraževanja, druženja s sovrstniki in dejavnosti, ki bi jih opravljali, če bi bili zdravi. Šolanje na domu, občasne odhode v šolsko knjižnico in na srečanja s sošolci ali le obisk učitelja na domu je enostavno urediti, saj so šolski delavci temu običajno zelo naklonjeni. Opogumljanje staršev, da otroka kljub bolezni in oviram (npr. podkožna protibolečinska črpalka, priporočilo o izogibanju okužbam in podobno) odpeljejo na različne pristočasne dejavnosti, lahko pomembno prispeva k izboljšanju počutja otroka in staršev. Starši otrok z napredujočo boleznijo se večinoma odločajo za neprekinjeno sobivanje in skrb za otroka med zdravljenjem v bolnišnici in doma. Zato moramo poskrbeti tudi za finančno preskrbo družine ob izgubi rednega dohodka vsaj enega od staršev ter jih pravočasno seznaniti

ti z njihovimi možnostmi in socialnimi pravicami ter jim pomagati pri izvedbi potrebnih postopkov.

Duhovna oskrba

Dojemanje bolezni, težav v zvezi z zdravjem in predvsem smrti je v različnih veroizpovedih različno. Tim za paliativno oskrbo zato dejavnosti načrtuje v skladu z verskim prepričanjem bolnika in njegovih svojcev ter ne glede na prepričanja članov tima (6, 8). Duhovno podporo potrebujejo vsi, tudi tisti, ki se opredelijo kot neverujoči. Družini se prilagodimo že v načinu pogovora o smrti, s katero jih moramo seznaniti, se o njej odkrito pogovarjati in seveda razumeti tudi njihova stališča, čeprav so morda povsem drugačna od naših. Obisk duhovnika je lahko dobrodošel že prej in ne šele tik pred smrtjo, če si ga družina želi.

Multidisciplinarni tim, ki oblikuje načrt nadaljnjega zdravljenja, postopke oskrbe prilagaja sproti, hkrati z otrokovimi rastjo in razvojem, napredovanjem bolezni, slabšanjem zdravstvenega stanja ter pojavom novih težav. Oskrba se nikoli ne zaključi z bolnikovo smrtjo, saj vključuje tudi podporo družini v procesu žalovanja. Načrt oskrbe je odvisen od časa vključitve bolnika in družine, vrste bolezni ter od prepoznanih in izraženih potreb. Strokovnost in izkušnje sodelavcev v timu, dobra komunikacija in medsebojno spoštovanje med sodelavci na različnih ravneh zdravstvene obravnave omogočajo kakovostno oskrbo z izključnim ciljem izboljšati kakovost življenja bolnika in družine ter posredno in v več pogledih tudi razbremenitev zdravstvenega sistema. V različnih raziskavah so pokazali, da lahko s kakovostno paliativno oskrbo zmanjšamo potrebo po intervencijah nujne zdravstvene pomoči in število premestitev v bolnišnico zaradi obvladovanja simptomov, ki jih lahko oskrbimo tudi v domačem okolju (16–23). Oskrba posameznih področij težav se med seboj prepleta, zato bo ob dobri oskrbi bolečine bolnikov

Vsebina načrta paliativne oskrbe otroka

Oskrba telesnih simptomov	• prepoznati bolečino in druge simptome • predvideti poslabšanja in ukrepe, zdravila • predvideti ukrepe za preprečevanje poslabšanj
Psihološka podpora	• prepoznati strah in skrbi otroka, staršev, sorojencev • prepoznati otrokov način izražanja stiske in soočanja z njo • spregovoriti o težkih dotedanjih življenjskih izkušnjah, razočaranjih, žalostih • soočanje z žalovanjem
Socialna oskrba	• prepoznati otrokove socialne potrebe • prepoznati socialne potrebe staršev in sorojencev
Duhovna oskrba	• spoznati veroizpoved družine, prepoznati, kaj jim je pomembno
Pomembno pri oblikovanju načrta nadaljnje oskrbe	• določiti odločevalce o oskrbi, glavne oblikovalce načrta • spregovoriti o poteku bolezni • določiti cilje oskrbe • prepoznati potrebe ob koncu življenja

TABELA 2. VSEBINA NAČRTA PALIATIVNE OSKRBE OTROKA (PRIREJENO PO 6, 8, 16–23).

strah pred smrtjo izražen bistveno manj in obratno.

Z načrtom (Tabela 2) morajo biti seznanjeni vsi zdravstveni delavci, ki bodo bolnika oskrbovali doma, poleg izbranega osebnega zdravnika urgentna zdravstvena služba na osnovni ravni, zdravstveni delavci v regionalni bolnišnici in zdravstveni delavci na terciarni ravni. Nedopustno je, da bi bolnikovo oskrbo na sekundarni ravni, blizu bolnikovega doma, zavrnil le zato, ker osebe ni večje paliativne oskrbe, in bi bolnika sprejeli le v terciarni center. Ugodno je, da so v načrtu navedemo kontakte oseba z dodatnim znanjem paliativne oskrbe, ki je kadar koli dosegljivo zdravstvenim delavcem, ki se nepričakovano srečajo z otrokom in ne poznajo načrta nadaljnje zdravljenja.

Pri odločanju o spremembi zdravljenja pri bolnikih v enoti intenzivne terapije morajo biti vsi bolniki obravnavani na enak način in brez diskriminacije. Strokovne odločitve v zdravstvenem timu o omejevanju določenega zdravljenja (npr. neuvedba dialize ali celo odtegnitev določenega zdravljenja, npr. zdravljenja za podporo delovanja srca) so zelo težke (15). Pri tem je prav, da sodelujejo subspecialisti z vseh področij, ki so seznanjeni z otrokovim celostnim stanjem in mnenjem družine. Pretehtati moramo pričakovane koristi in bremena zdravljenja, razmisliti o poteku bolezni ter možnih nenadnih in nepričakovanih spremembah in o posledicah odločitve. Starši morajo biti sproti ustrezno seznanjeni s stanjem, njihovo mnenje pa moramo upoštevati, a jim ne prepustiti končne odločitve o opustitvi različnih vrst zdravljenja.

Odločitev o spremembi zdravljenja (npr. opustitev dialize) je vedno reverzibilna. Če se bolnikovo zdravstveno stanje izboljša, ponovno presodimo koristi dializnega zdravljenja in predtem sprejete spremembe zdravljenja morda prekličemo. Razlogi za odločitev o spremembi zdravljenja morajo biti vedno dokumentirani (15).

Paliativno oskrbo otrok z neozdravljivo in napredujočo boleznijo zagotavljamo pediatri, pediatrične medicinske sestre in drugi zdravstveni delavci, vključno s psihologi, na vseh ravneh zdravstvene obravnave. V Sloveniji potrebujemo širše splošno prepoznavanje potreb in dodatno znanje s tega področja. Prav je, da paliativna oskrba tudi v našem okolju postane sestavni del oskrbe vseh težko bolnih otrok z napredujočimi neozdravljivimi boleznimi.

Literatura

1. Anon. WHO Definition of Palliative Care. Dosegljivo na: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Ebert Moltara M. Paliativna oskrba. Šola: tumorji prebavil II. Onkologija 2014; 18(1): 53–5.
3. Anon. Principles of children's palliative care. Dosegljivo na: <http://www.icpcn.org/principles-of-cpc/>
4. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. Pediatrics 2000; 106 (2): 351–7.
5. O'Shea ER, Kanarek RB. Understanding Pediatric Palliative Care: What It Is and What It Should Be. Journal of Pediatric Oncology Nursing 2013; 30(1): 34–44.
6. Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. N Engl J Med 2004; 350(17): 1752–62.
7. Fraser J, Harris N, Berringer AJ, Prescott H, Finlay F. Advanced care planning in children with life-limiting conditions - the Wishes Document. Arch Dis Child 2010; 95(2): 79.
8. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC et al. IMPaCCT: standards of paediatric palliative care. Schmerz 2008; 22(4): 401–8.
9. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. BMC Palliat Care 2013; 12: 1–14.
10. De Lisle-Porter M, Podruchny AM. The dying neonate: family-centered end-of-life care. Neonatal Netw 2009; 28(2): 75–83.
11. Prentice TM, Janvier A, Gillam L, Donath S, Davis PG. Providing clarity around ethical discussion: development of a neonatal intervention score. Acta Paediatr 2019; 108: 1453–9.
12. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philip JC et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. Pediatrics 2008; 121(2): 282–8.
13. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. Pediatrics 2006; 117(3): 649–57.

14. Rushton CH, Reder E, Hall B, Comello K, Sellers DE, Hutton N. Interdisciplinary interventions to improve pediatric palliative care and reduce health care professional suffering. J Palliat Med 2006; 9(4): 922–33.

15. Grosek Š, Grošelj U, Oražem M. Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini. Skupna izjava Slovenskega združenja za intenzivno medicino in Komisije RS za medicinsko etiko. Univerzitetni klinični center Ljubljana, 2015.

16. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncology 2017; 18 (9): 543–51.

17. A Guide to Children's Palliative Care. Fourth edition 2018. Together for Short

Lives, Bristol. Dosegljivo na: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>

18. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions:

planning and management. NICE guideline, published: 7 December 2016. Dosegljivo na: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>

19. Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice (ChiPPS). National

Hospice and Palliative Care Organization 2009. Dosegljivo na: https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/quality/Ped_Pall_Care%20Standard.pdf.

20. West Midlands Children and Young People's Palliative Care Toolkit West

Midlands Children and Young People's Palliative Care Toolkit Working Party On Behalf of the West Midlands Paediatric Palliative Care Network. Together for Short Lives, Bristol. Dosegljivo na: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/west-midlands-toolkit/>

21. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition. V: Richmond, VA: National Coalition for hospice and Palliative Care; 2018. Dosegljivo na: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>

22. Pediatric Palliative Care Field Guide. Center to Advance Palliative Care (CAPC) 2020. Dosegljivo na: https://media.capc.org/filer_public/58/70/587067d2-ba65-4263-a29e-5dca6b2e0df/peds_pc_field_guide_111116.pdf

23. Field MJ, Behrman RE. When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families. Institute of Medicine (US) Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families. Washington: National Academies Press; 2003. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK220803/>

doc. dr. Anamarija Meglič, dr. med.

(kontaktna oseba / *contact person*)

Klinični oddelek za nefrologijo,
Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

Meglic A. Izzivi sodobne pediatrične paliativne oskrbe. Slov Pediatr 2022; supp(12): 102–108. <https://doi.org/10.38031/slovpediatr-2022-suppl-12>.

Priloga: Točkovnik za vključitev bolnika (starost > 1 leto) v pediatrično paliativno oskrbo

(Prirejeno po lestvici PaPaS, Verzija 3. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. BMC Palliat Care 2013; 12: 1–14.) <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-12-20#Tab4>.

Zaporedna številka	Področje	Značilnosti	Število točk
1.	Potek bolezni in vpliv na otrokove vsakodnevne dejavnosti		
1.1	potek bolezni in vpliv na otrokove vsakodnevne dejavnosti v primerjavi z zdravimi vrstniki (vsaj zadnje 4 tedne)	stabilno stanje	0
		počasi napredujoča bolezen brez vpliva na vsakodnevne dejavnosti	1
		nestabilno stanje, z vplivom na izvajanje vsakodnevni dejavnosti in njihovo omejitvijo	2
		hitro napredujoča bolezen s pomembno omejitvijo vsakodnevni dejavnosti	4
1.2.	povečana potreba po bolnišnični obravnavi (> 50 % znotraj treh mesecev, primerjalno za nazaj)	ne	0
		da	3
2.	Pričakovani izid zdravljenja osnovne bolezni in breme zdravljenja		
2.1.	zdravljenje, usmerjeno v osnovno bolezen (ne pomeni zdravljenja simptomov, kot so bolečina, dispneja, utrujenost)	bolezen je ozdravljiva	0
		upočasnjuje napredovanje bolezni in podaljša življenje z dobro kakovostjo	1
		ne ozdravi bolezni in ne upočasni napredovanja, ampak izboljša kakovost življenja	2
		ne upočasni napredovanja bolezni in nima ugodnega učinka na kakovost življenja	4
2.2.	breme zdravljenja (breme pomeni neželene učinke zdravljenja, npr. bivanje v bolnišnici, z vidika otrokova/ otrokove družine)	pričakovano nič ali minimalno	0
		nizko	1
		srednje	2
		veliko	4
3.	Breme simptomov in zdravljenja		
3.1.	intenzivnost simptomov ali možnost lajšanja simptomov	bolnik je brez simptomov	0
		sSimptomi so blagi in jih enostavno olajšamo	1
		kateri koli izmed simptomov je težji, a ga lahko lajšamo	2
		kateri koli izmed simptomov je težji ali težek in ga težko olajšamo (nepričakovane hospitalizacije ali ambul. obiski, krize)	4
3.2.	psihološka obremenjenost bolnika zaradi simptomov	odsotna	0
		blaga	1
		srednja	2
		izrazita	4
3.3.	Psihološka obremenitev staršev ali družine zaradi otrokovih simptomov in trpljenja	odsotna	0
		blaga	1
		srednja	2
		Izrazita	4

4.	Potrebe in želje bolnika ali staršev		
	Potrebe zdravstvenih delavcev		
4.1	bolnik/starši si želijo paliativne oskrbe ali izrazijo potrebo	ne	0 + vprašaj/ upoštevaj 4.2.
		da	4 + ne vprašaj/ upoštevaj 4.2.
4.2.	paliativni tim spozna, da bi bolniku koristila paliativna oskrba	ne	0
		da	4
5.	Pričakovano trajanje življenja		
5.1.	pričakovano trajanje življenja	več let	0 + vprašaj/ upoštevaj 5.2
		meseci do 1–2 leti	1 + vprašaj/ upoštevaj 5.2
		tedni do meseci	3 + ne vprašaj/ upoštevaj 5.2
		dnevi do tedni	4 + ne vprašaj/ upoštevaj 5.2
5.2.	»Bi bili presenečeni, če bi otrok nenadno umrl v času 6 mesecev ?«	da	0
		ne	2
Skupna ocena:			

Predstavitev paliativne oskrbe:

- 10–14 točk ali
- zdravljenje lahko podaljša življenje, a bolezen ni ozdravljiva

Pričetek paliativne oskrbe, pristop:

- 15–4 točk ali
- pričakovana življenska doba < 1 leto
- pridružene bolezni
- zdravljenje lahko podaljša življenje, a bolezen ni ozdravljiva
- družina si želi paliativne oskrbe

Paliativna oskrba je nujna:

- 25–42 točk ali
- možna smrt v 6 mesecih
- velika intenzivnost simptomov +/- omejena možnost lajšanja simptomov
- naglo slabšanje stanja
- srednje do velika obremenitev zaradi simptomov
- družina si želi paliativne oskrbe
- izrazita psihološka obremenitev bolnika ali družine