



Izzivi sodobne slovenske pediatrične paliativne oskrbe

The challenges of modern Slovenian paediatric palliative care

Anamarija Meglič

Izveček

Paliativna oskrba otrok je specializirana paliativna oskrba z določenimi posebnostmi v primerjavi s paliativno oskrbo odraslih. Enačenje načel sodobne paliativne oskrbe otroka s protokoli opustitve in odtegnitve zdravljenja je odraz nepoučenosti in je povsem napačno. Multidisciplinarni tim za paliativno oskrbo otrok na terciarni ravni sestavljajo otrokovi lečeči subspecialisti, medicinske sestre, psiholog in po potrebi drugi zdravstveni sodelavci, med njimi tudi tisti z dodatnim znanjem iz paliativne medicine in zdravstvene nege. Tim oblikuje načrt nadaljnega zdravljenja ter postopke oskrbe nenehno prilagaja rasti in razvoju otroka, napredovanju bolezni, slabšanju bolnikovega stanja in pojavljanju novih težav. Vsebina načrta paliativne oskrbe je odvisna od trenutka vključitve bolnika in njegove družine, vrste bolezni ter prepoznanih in izraženih potreb. V pediatriji se potreba po uvedbi paliativnega pristopa pri zdravstvenih delavcih pogosto prepozna prepozno ali pa se sploh ne. S širjenjem znanja in zavedanja koristi sodobne pediatrične paliativne oskrbe za bolnike in njihove svojce poskušamo doseči, da postane paliativni pristop pri bolnih otrocih z neozdravljivo napredujočo boleznijo del vsakodnevne klinične prakse. Ne gre le za eno neodtujljivih pravic najtežje bolnih otrok, gre tudi za delo zdravstvenih delavcev v skladu z etičnim kodeksom, da zdravljenje, ki je bolniku bolj v breme kot v korist, etično ni utemeljeno.

Abstract

Paediatric palliative care is specialized palliative care that differs from palliative care for adults. Equating the principles of modern palliative care of a child with protocols of restrictions or discontinuation of treatment is a reflection of ignorance and is completely wrong. A multidisciplinary team for palliative care of children, consisting of the child's treating subspecialists, nurses, psychologist and, if necessary, other health professionals, including those with additional knowledge of palliative medicine and nursing, develops a plan for further treatment and constantly adjusts care procedures to growth and child development, disease progression, deterioration of the patient's condition and the emergence of new problems. The content of the palliative care plan depends on the moment of the patient's and his family's involvement, the type of disease and the identified and expressed needs. In pediatrics, the need to introduce a palliative approach by health professionals is often recognized too late or not at all. By spreading knowledge and awareness of the benefits of modern paediatric palliative care for patients and their relatives, we try to make the palliative approach in sick children with advanced

Tim za paliativno oskrbo otrok, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

Korespondenca / Correspondence: Anamarija Meglič, e: anamarija.meglic@mf.uni-lj.si

Ključne besede: paliativna oskrba; življenje omejujoče stanje; trpljenje; otrok

Key words: palliative care; a life limiting condition; suffering; child

Prispelo / Received: 3. 11. 2020 | **Sprejeto / Accepted:** 14. 1. 2021

Citirajte kot/Cite as: Meglič A. Izzivi sodobne slovenske pediatrične paliativne oskrbe. Zdrav Vestn. 2022;91(7-8):285-95. DOI: <https://doi.org/10.6016/ZdravVestn.3189>



Avtorske pravice (c) 2022 Zdravniški Vestnik. To delo je licencirano pod Creative Commons Priznanje avtorstva-Nekomercialno 4.0 mednarodno licenco.

incurable diseases a part of everyday clinical practice. It is not only one of the inalienable rights of the most seriously ill children, but it is also a matter of working by following a code of ethics.

1 Uvod

Paliativna oskrba obsega aktivno celostno obravnavo bolnikov z neozdravljivo boleznijo in podporo njihovim bližnjim. Izraz »paliativen« izvirja iz latinske besede »palliare«, ki pomeni »pokriti s plaščem, ogrniti«. V prenesenem pomenu torej bolnika »oskrbimo z olajšanjem«. Po navedbah Svetovne zdravstvene organizacije (SZO, *angl.* WHO) 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 socialnih, duševnih in duhovnih (1,2). Paliativna medicina in paliativna nega sta sestavna dela paliativne oskrbe. Podporna oskrba pomeni lajšanje simptomov pri zdravljenju bolnika s katero koli boleznijo, medtem ko izraz paliativna oskrba uporabljamo izključno za bolnike z neozdravljivo boleznijo. Paliativna oskrba je osnovna pravica vsake neozdravljivo bolne osebe, kot navajajo tudi v Helsinški deklaraciji človekovih pravic, Kodeksu zdravniške etike, Zakonu o pacientovih pravicah in drugih dokumentih. V sodobni laični in strokovni javnosti se širijo številne neresnice, ki so posledice neznanja in omejujejo izvajanje pravice neozdravljivo bolnega do paliativne oskrbe (Tabela 1).

2 Zgodovinski pregled razvoja pediatrične paliativne oskrbe

Razvoj pediatrične paliativne oskrbe se je pričel v ZDA z delom profesorice Ide Martinson z oddelka za zdravstveno nego Univerze v Minnesoti, ki je po oskrbi umirajočega na svojem domu pričela z oskrbo umirajočih otrok. Skupaj z drugimi medicinskimi sestrami je skrbela za 8 umirajočih otrok v domačem okolju. Prvi otroški hospic sta v Suffolku v Virginiji leta 1977 ustanovila Allan in Joan Hogge, starši dečka Marcusa, ki je umiral zaradi redke, napredujoče nevrološke bolezni. Dr. L. Joseph Butterfield je leta 1979 v Denverju ustanovil prvi neonatalni program hospica.

Ann Armstrong-Dailey je po boleči osebni izkušnji leta 1983 ustanovila združenje Children's Hospice International (CHI) z vizijo, da mora biti paliativna oskrba sestavni del pediatričnega zdravljenja, ne pa biti v

posebnih ustanovah ločeno potekajoča dejavnost. V San Franciscu so pričeli s serijo letnih mednarodnih konferenc, da bi združili vse, ki so vključeni v otroški hospic in paliativno oskrbo. Prvi oddelek za paliativno oskrbo otrok v ZDA so odprli leta 1984 v bolnišnici St. Mary's v New Yorku.

V Veliki Britaniji in po vsem svetu priznana profesorica dr. Myra Bluebond-Langner je prvo, a zelo vplivno raziskavo o »zasebnih svetovih umirajočih otrok« objavila že leta 1978. Do leta 2010, odkar predseduje organizaciji The True Colours Trust, ustanovljeni v Centru za otroško paliativno oskrbo Louis Dundas pod okriljem bolnišnice Great Ormond Street Hospital (GOSH) in Inštituta UCL (Institute of Child Health), je objavila številne raziskave in pomembne prispevke s področja zdravljenja bolečine in drugih simptomov ter neonatalne paliativne oskrbe in izobraževanja o pediatrični paliativni oskrbi.

Sicer se je v Veliki Britaniji razvoj pediatrične paliativne oskrbe pričel s podporo otrokom in družinam, ki se soočajo z rakom v otroštvu. Prvi otroški hospic Helen House je leta 1982 v Oxfordu vzpostavila Frances Dominica Ritchie, redovnica in medicinska sestra, ko se je srečala z deklenco z možganskim tumorjem, ki je ob operaciji utrpela hudo možgansko okvaro. Dr. Ann Goldman je leta 1986 prepoznala potrebo po bolnišnični ekipi strokovnjakov za paliativno oskrbo otrok v londonski otroški bolnišnici Great Ormond Street Hospital for Children. Ob številnih strokovnih objavah je tudi sourednica učbenika Oxford Textbook of Palliative Care for Children (10,11).

Organizirano izobraževanje o pediatrični paliativni oskrbi je uvedel dr. Charles A. Corr, ki je leta 1984 ustanovil prvi ameriški akreditirani tečaj o otrocih in umiranju. Je sourednik spletnega portala CHiPPS e-Journal (Children's Project of Hospice/Palliative Services), ki ga uvrščamo pod okrilje ameriške Nacionalne organizacije za hospic in paliativno oskrbo (*angl.* The National Hospice and Palliative Care Organization) (11).

Prof. Susan Fowler-Kerry in dr. Pat McGrath sta leta 1998 oblikovala prve smernice za pediatrično paliativno oskrbo, in sicer smernice za pomoč otroku z rakom. Zgodnje inovativne smernice o osnovnem nadzoru simptomov v pediatrični paliativni oskrbi je razvil dr.

Tabela 1: Zmote in resnice o pediatrični paliativni oskrbi. Prirejeno po International Children's Palliative Care Network, ICPCN (3).

Zmota	Resnica
Paliativna oskrba za odrasle in otroke je enaka, za otroke jo le nekoliko prilagodimo.	Čprav 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, sočasno z zdravljenjem osnovne bolezni in se nadaljuje med preostankom otrokovega življenja.
Otroška paliativna oskrba se lahko izvaja le v dobro opremljenih okoljih.	Paliativna oskrba se lahko izvaja 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. Ob opustitvi nepotrebnih napornih preiskav, napotitev in postopkov se uvedejo številni dodatni ukrepi, ki omogočijo čim bolj kakovostno življenje do smrti.
Delo v paliativni oskrbi je žalostno in depresivno.	Ob žalosti, s katero se zdravstveni delavci srečujejo v paliativni oskrbi, je prisotno tudi veselje in zadovoljstvo. Otroku in družini se ublaži trpljenje in izboljša zadnje obdobje življenja.
Uvedba paliativne oskrbe pomeni opuščeno upanje in prenehanje zdravljenja.	Ni res. Zdravljenje se ne preneha, ampak se prilagodi. Kljub temu, da otrok ne bo ozdravel, se otroka in družino podpira pri iskanju novih in drugačnih ciljev, ki jih lahko dosežejo z dodatnimi ukrepi paliativne oskrbe.
Otroke je treba vedno zaščititi pred zavedanjem, da umirajo.	Otroci, starejši od treh let, intuitivno vedo, da so bolni, da umirajo, zato želijo spoznati resnico. Ob prikrivanju resnice so v stiski. Za zmanjšanje stiske je ugodno, da se jim ponudi možnost za izražanje svojih misli in zastavljanje vprašanj, na katere jim je potrebno odgovoriti z jasnimi, vendar posamezniku prilagojenimi odgovori.
Otroci ne želijo govoriti o svoji smrti.	Otroci o svoji smrti ne govorijo pred starši, ker jih želijo zaščititi pred žalostjo. To ne pomeni, da si pogovora o tem ne želijo.

Satbir Jassal iz hospica Rainbows Children's Hospice v Veliki Britaniji in so jih prvič objavili leta 1999 (12). Leta 2000 so bile objavljene prve ameriške smernice o pediatrični paliativni oskrbi (4). V letu 2006 se je skupina zdravstvenih delavcev iz Evrope, Kanade, Libanona in ZDA sestala v Trentu v Italiji, da bi razpravljala o takratnem stanju pediatrične paliativne oskrbe v Evropi. Na osnovi spoznanj in sklepov srečanja International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IM-PaCCT) so tako oblikovali prve evropske smernice za pediatrično paliativno oskrbo, objavljene leta 2008 v nemščini (13).

V našem okolju sta načela paliativne oskrbe otrok na Pediatrični kliniki v Ljubljani pri bolnikih z rakom že pred več kot 20 leti uvedli otroški hematologinji in onkologinji prim. Jožica Anžič in prim. Majda Dolničar. Prim. Dolničar je s sodelavci širila znanje o paliativni oskrbi tudi na druga subspecialistična področja, kot so neonatologija, nevrologija in pulmologija.

Pričela se je z izvajanjem paliativne oskrbe umirajočega otroka z napredovalo rakavo boleznijo na domu v obliki obiskov mobilnega paliativnega tima, ki ga sestavljata pediater in medicinska sestra z onkološkega oddelka Pediatrične klinike, po potrebi pa tudi oddelčni psiholog (14). Konec leta 2018 je bil na Pediatrični kliniki v Ljubljani sestavljen multidisciplinarni tim, ki je pričel paliativno obravnavo otrok na terciarni ravni in začel izobraževati zdravstvene delavce v pediatriji na vseh ravneh zdravstva.

3 Značilnosti pediatrične paliativne oskrbe

Paliativna oskrba:

1. Bolniku zagotavlja lajšanje telesnih, duševnih, duhovnih in socialnih simptomov in težav, ki jih prinaša neozdravljiva bolezen. Ob tem smrti niti ne pospešuje niti ne zavlačuje, ampak nudi sistem podpore s postopki in ukrepi, ki bolniku pomagajo,

da vse do smrti živi čim bolj dejavno. Bistveno je, da upošteva bolnikove želje. Izboljša kakovost življenja, ugodno vpliva na potek bolezni in življenje lahko celo podaljša.

2. Ponuja podporni sistem, ki tudi bolnikovi družini pomaga pri spopadanju z boleznijo svojca in s spremljajočo žalostjo.
3. Pri obravnavi potreb bolnikov in njihovih družin uporablja timski pristop.
4. Je smiselna v zgodnji fazi bolezni in ob hkratnem izvajanju drugih vrst zdravljenja, namenjenih podalšanju življenja.

Ne glede na to, kdaj in kje se oskrbuje bolnik, naj obravnava poteka neprekinjeno. Paliativni pristop v obravnavi bolnika naj bi se pričel že zgodaj po postavitvi diagnoze neozdravljive 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:

1. Po številu je teh bolnikov manj, vendar so bolj kompleksni kot večina odraslih bolnikov.
2. Spekter bolezni, ki povzročijo smrt otroka pred obdobjem odraslosti, je zelo širok, med njimi mnoge spadajo med t.i. redke bolezni.
3. Nekatere genetske bolezni prizadenejo tudi več otrok v družini.
4. Ker se med potekom bolezni otrok razvija, tako telesno kot čustveno in kognitivno, se spreminjajo tudi njegove zdravstvene in družbene potrebe ter hkrati razumevanje bolezni in smrti.
5. Skrb za otroka poteka v različnih okoljih, tudi npr. v šoli. Ne glede na neozdravljivo bolezen je zagotavljanje izobraževanja tudi za bolnega otroka njegova osnovna pravica in poteka dalje v njegovim zmožnostim prilagojeni obliki.

Podobno kot naj bi potekala paliativna oskrba odraslih bolnikov, je tudi paliativna oskrba otrok usmerjena družinsko in vključuje sorojence in stare starše, lahko tudi prijatelje. Poteka v skladu z družinskimi vrednotami, izročili in kulturo. Obdobje bolezni do smrti otroka je lahko dolgo in traja tudi več let. Oskrba je primerna na kateri koli stopnji bolezni in lahko poteka sočasno z zdravljenjem osnovne bolezni, če je neobremenjujoča in otroku koristi. Čeprav formalno

usposabljanje o paliativni oskrbi otrok še ni široko dostopno, mora biti osebje, ki izvaja paliativno oskrbo otrok, posebej usposobljeno in izkušeno za oskrbo otrok (3,4,5).

Najpogostejša 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 lahko neuspešno:
 - napredovala 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:
 - težka oblika bulozne epidermolize;
 - težke oblike imunske pomanjkljivosti;
 - ledvična odpoved, če dializa in/ali presaditev ledvic nista mogoči;
 - kronična težka dihalna odpoved;
 - spinalna mišična atrofija tip 1;
 - cistična fibroza;
 - težke neoperabilne malformacije prebavil, težka bolezenska stanja prebavil (npr. sindrom kratkega črevesa).
3. Napredujoče bolezni, pri katerih usmerjeno zdravljenje ni možno:
 - napredujoče presnovne motnje;
 - nekatere kromosomske nepravilnosti (npr. trisomija 13 ali trisomija 18);
 - težke oblike bolezni osteogenesis imperfecta.
4. Nenapredujoča, a nepopravljiva stanja z veliko verjetnostjo zdravstvenih zapletov:
 - težka cerebralna paraliza in druga stanja s težko motnjo v razvoju,
 - stanja s hudimi nevrološkimi posledicami zaradi nalezljivih bolezni, obsežna hipoksična poškodba možganov, težke možganske malformacije.

Primer:

V starosti 12 ur je bil tretji otrok zdravih staršev, rojen ob roku po normalni nosečnosti, zaradi hipotonije in bledice iz regionalne porodnišnice premeščen na Pediatrično kliniko, kjer je bil nato voden pri različnih subspecialistih. Ugotovljeno je bilo: makrocitna nehemolitična anemija, laktatna metabolna acidoza in blaga proteinurija, UZ drobne ciste v ledvični skorji, slabše hranjenje. Sum na mitohondrijsko bolezen s predvideno multiorgansko prizadetostjo je bil potrjen v starosti 4 mesece z dokazano znano, a redko mutacijo. Šlo je za

neozdravljivo napredujočo bolezen, s čimer so bili starši seznanjeni.

Do starosti 5 mesecev, ko je prebolel pnevmokokno sepso, je že trikrat potreboval transfuzijo eritrocitov. Proteinurija je naraščala, pojavili so se hipoproteinemija in edemi. Poleg vitaminskih dodatkov je potreboval nadomeščanje imunoglobulinov. V starosti 6 mesecev je zaradi neuspevanja prejel nosno-želodčno cevko, po kateri je prejemal hiperkalorično prehrano. Šlo je za izrazit zaostanek v razvoju in nezadostno rast glave. V starosti 8 mesecev so se pričeli pojavljati tonični krči zgornjih udov kot infantilni spazmi, uvedenih je bilo več antiepileptikov. Kot stranski učinek se je razvila hiperglikemija, zato so uvedli inzulin. V naslednjih mesecih se je pojavljala ponavljajoča retenca urina, elektrolitske motnje in naraščanje dušičnih retentov, hipertrofija miokarda, hipertenzija. Vstavljena je bila gastrostoma, potreboval je prokinetik, pogosto je bruhal. Kronična ledvična bolezen je napredovala do končne odpovedi v starosti 1 leta.

Do takrat je bil obravnavan v bolnišnici večkrat mesečno, občasno tudi daljša obdobja. Mamica je sobnemu zdravniku zaupala svoje pomisleke o dializnem zdravljenju. Zdravstveni tim vseh subspecialistov je pretehtal bremena in koristi in v razmislek vključil otrokova starša. Zaključili so, da ob večorganskem napredovanju boleznih dializa ne bi pomenila le prehodnega obdobja do presaditve ledvice in da ne bo prispevala k ozdravljenju, ki ni možno, zato otroku ne koristi. Predpisan je bil diuretik, nadomeščanje elektrolitov, predvideno je bilo pogosto spremljanje laboratorijskih izvidov. Ob kontrolnih pregledih sta starša poročala o nemiru in bolečinah.

Skupaj s starši in zdravstvenim timom na terenu je bil oblikovan plan paliativne oskrbe. Ukinjena so bila številna zdravila, ki niso bila nujna, povzročala pa so bruhanje. Uvedeno je bilo redno protibolečinsko zdravljenje. Starši so si želeli čim manj napornih obiskov v bolnišnici, zato so začeli redno spremljanje stanja dečka v domačem okolju po telefonu. Starši so se priučili kateterizacij mehurja, vseh ukrepov za odvajanje blata. Seznanjena sta bila z znaki umiranja, ukrepi za lajšanje dihalne stiske, krčev in bolečin in s potrebnimi postopki po smrti. Otrok je po približno treh tednih v naročju staršev in ob navzočnosti obeh sorojencev mirno umrl.

Družina je kasneje, ob enem izmed podpornih psiholoških obravnav sorojencev, obiskala bolnišnični oddelek, kjer je bil otrok največ obravnavan. Starši so izrazili hvaležnost za obdobje zadnjega meseca dni, ki so ga vsi člani družine, tesno povezani med seboj, skupaj preživeli z najmlajšim otrokom. Opisali so ga kot enega najlepših v življenju njihove družine.

4 Obravnava otroka s paliativnimi potrebami pri nas

4.1 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 z multidisciplinarnim pristopom lahko 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 sodelavci, med njimi tudi tisti z dodatnim znanjem iz paliativne medicine in zdravstvene nege.

Paliativna oskrba je učinkovita, če se v obravnavo vključi dovolj zgodaj. Ugodno je, da se telesne, duševne, duhovne in socialne težave v naprej predvidijo, da se jih prepreči in s tem otroku celo podaljša življenje (3,5,6). Pozitiven odgovor na vprašanje – »Ali bi vas preživetje otroka več kot leto dni presenetilo?« – je za zdravstvene delavce »poziv«, da je paliativno oskrbo potrebno uvesti čim prej. Paliativna oskrba ob koncu življenja naj bi se uvedla vsaj šest mesecev pred pričakovano smrtjo (13). 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. pri hudi poškodbi prej zdravega otroka. Pogosteje pristopamo takrat, ko so telesne težave že izrazite ali celo šele takrat, ko otrokovi starši izrazijo vprašanje o koristi številnih ukrepov za izboljšanje stanja.

Seznam meril, ki opredeljuje, ali bi otroku paliativna oskrba koristila, so avtorji Bergstraesser s sod. imenovali točkovanik pediatrične paliativne oskrbe (*angl.* Pediatric Palliative Screening Scale, PaPaS Scale). Uporaben je za otroke, starejše od enega leta (19). Bolniki v obdobju novorojenčka in do starosti enega leta se uvrščajo po zanje posebej prilagojenih merilih (20,21).

Točkovanik pediatrične paliativne oskrbe avtorjev Bergstraesser s sod. obsega vprašanja o trajanju pričakovanega preživetja, pričakovanem izidu zdravljenja osnovne bolezni in o otrokovem kliničnem stanju. Bolnik se uvrsti v eno od štirih možnih skupin (navedenih v odstavku »Uvod«). Ocenjuje se oviranost pri običajnih življenjskih dejavnostih, pogostost in trajanje potrebnih hospitalizacij, pogostost poslabšanj brez povrnitve stanja na prejšnjo raven, resnost in trajanje

simptomov in težav ter duševno stisko bolnika in družinskih članov. Ovrednotijo se tudi prioritete bolnika in njegove družine. Vedno se poskusi ugotoviti, opredeliti in upoštevati vse neželene učinke zdravljenja osnovne bolezni z vidika bolnika in njegove družine (19).

Številni avtorji navajajo, da tudi v okoljih s sicer razvitim zdravstvenim sistemom potrebo po paliativni oskrbi prepoznavamo prepozno (15-17). 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 s tem izogibanje uvedbe. Neredko se izraz »paliativen« tolmači kot dejstvo, da bo otrok kmalu umrl. Pogosto je prisotno splošno mnenje, da otrok in družina paliativne oskrbe ne želijo. Ob tem se neredko srečujemo z enačenjem načel sodobne paliativne oskrbe otroka s protokoli opustitve in odtegnitve zdravljenja, kar pa je odraz nepoučenosti in zato povsem napačno. Bolnika še vedno aktivno zdravimo do konca življenja, vendar le s tistimi postopki, ki so mu izključno v korist, ne obremenjujejo pa ga po nepotrebem v skladu s strokovno doktrino paliativne medicine.

Pri odraslih bolnikih z neozdravljivo boleznijo ima zdravstveno osebje 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) pogosteje pojavi potreba po jasni napovedi izida bolezni tudi pri samih bolnikih. V pediatriji se večina zdravstvenega osebja za starše neugodnim informacijam, če je le možno, izogiba. Staršem želijo vlivati 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 osebje ne želi priznati, da zdravljenje otroku ni več v korist. Kljub temu se bolnik in svojci slabega stanja slej kot prej zavejo sami in občutijo stisko. Ker ne dobijo priložnosti, da bi zastavili vprašanja o nadaljnjem slabšanju, umiranju in smrti, nanje ne dobijo odgovora. Strokoven pristop osveščene in izobraženega osebja je zato izredno pomemben (15-17).

V klinični praksi pri neozdravljivo bolnih bolnikih, ki niso zdravljeni v enoti intenzivne terapije, sproži razmišljanje o spremembi zdravljenja zdravstveni delavec v timu, ki otroka zdravi, zdravnik, medicinska sestra ali psiholog. Prav je, da nato načrt nadaljnega zdravljenja najprej zasnuje strokovni tim, nato ga, ob pogovoru, lečeči zdravnik na primeren način predstavi staršem otroka. Najugodnejše je, če se je do takrat že vzpostavil dober odnos med bolnikom, svojci in zdravnikom, če

starši zdravstvenemu timu zaupajo, so sproti seznanjeni s stanjem otroka in če zdravnik družino pozna. Zdravnik posluša starše in uskladi končne cilje zdravstvene oskrbe v skladu s cilji staršev in otroka. Vedno je potrebno doseči konsenz s svojci, ne pa jim prepustiti odločitve npr. o intenzivnem zdravljenju ob poslabšanju stanja in oživiljanju. Če ob prvem pogovoru o spremembi zdravljenja zdravstveni tim in starši niso usklajeni, se zdravljenje, ki otroka čim manj obremenjuje, nadaljuje, a s sočasno redno primerno komunikacijo s starši o bremenu in dobrobiti 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 nudi psihološko podporo otroku in svojcem in pomaga v 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 uskladitev 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 opažamo prav v teh primerih 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 6 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.

4.2 Oblikovanje načrta nadaljnega zdravljenja

Po prepoznanju bolnika in njegovih potreb sledi načrtovanje nadaljnega 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 nadaljnega zdravljenja presega njegovo verjetno koristnost in uspešnost in je potrebno razmisliti o spremembi zdravljenja (18). Brena in koristi zdravljenja za posameznega bolnika presojava v skladu z dosedanjim življenjem družine in njihovimi cilji, ki opredeljujejo tudi kakovost otrokovega življenja. Tega ne pomenujemo odtegnitev ali opustitev zdravljenja, ampak prilagoditev oz. sprememba zdravljenja bolnika.

V izdelavi načrta sodelujejo zdravstveni delavci z 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. Bolnik bo zdravjen v domačem okolju, v regionalni bolnišnici in terciarni bolnišnici, zato vse ravni 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 z večorgansko prizadetostjo, imajo motnjo v razvoju, lahko imajo motnjo vida in sluha, pogosto motnjo hranjenja. Potrebno je predvideti razvoj bolezni, možne pričakovane in nepričakovane zaplete in poslabšanja, najverjetnejše obdobje preživetja. Otrokovi starši so tisti, ki otroka najbolj poznajo in nam predstavijo svoje 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 bi ga želeli zaščititi. Neredko jim največjo stisko predstavljajo težave v obravnavi, ki jih enostavno razrešimo, npr. strnjene obravnave, ukinitve številnih zdravil, ki mu ne koristijo, prilagoditev časa neprijetnih posegov in podobno. Vsi starši si želijo, da otrok ne bi trpel in da ga ne bi bolelo. Kadar trpljenje otroka dojemajo subjektivno in je naša presoja drugačna, jih poskušamo spoštljivo razumeti, jih razbremeniti in usmeriti pozornost na področja, ki so za otroka nedvomno najpomembnejša.

Merila za kakovostno življenje se glede na starost zelo spreminjajo: novorojenčku in dojenčku je pomembno, da je sit in brez bolečin, na toplem v varnem zavetju staršev; majhnemu otroku dodatna možnost

igre in družba sovrstnikov, še vedno pa prisotnost staršev; mladostnikom druženje s sovrstniki in pogovor o stiskah, ki jih doživljajo. Otroka ne moremo ozdraviti, lahko pa dosežemo različne cilje, ki družino veselijo in so jim pomembni.

Za lažjo izdelavo načrta področja razdelimo na preprečevanje in reševanje telesnih težav (telesnih simptomov), reševanje duševnih stisk in socialnih težav in ob tem upoštevamo duhovno naravnost družine.

4.2.1 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 se okužbe spodnjih dihal zaradi ponavljajočih se aspiracij ob zatekanju slin in sluzi v dihala). 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 slin in sluzi, zdravila za zmanjšanje izločanja slin). Že načrtovane invazivne posege pretehtamo z vseh vidikov in ocenimo breme in koristi, npr. operacija skolioze. Razmislimo, katere obravnave otroku ne prinesejo izboljšanja stanja, npr. pogoste kontrole sluha ali pregledi vida. Če so pogoste nevrofizioterapevtske obravnave obremenjujoče, jih lahko omejimo in prilagodimo. Nikdar ne ukinemo oskrbe, kolikor staršem ohranja upanje na izboljšanje stanja. Ob nadaljnjem sodelovanju večinoma starši sami uvidijo, kdaj določeni postopki ne koristijo in sami predlagajo postopno ukinitve, npr. pogoste odvzeme krvi za laboratorijske preiskave.

Z napredkom bolezni se telesni simptomi spreminjajo, zato načrt prilagajamo. Ob dobrem poznavanju bolnikovega zdravstvenega stanja ter strokovni razgledanosti zdravnikov in delavcev zdravstvene nege tudi prepoznamo končno obdobje življenja. Nekateri starši manjših otrok si želijo umiranja otroka 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, bolečino. Pri večjih otrocih in mladostnikih poslušamo želje otroka in podpremo družino, da zmore primerno oskrbo doma. Mobilni paliativni tim izvede obisk na domu za aplikacijo podkožne infuzije protibolečinske mešanice, menjave urinskega katetra ali hranilne sonde in je stalno dostopen na telefonu.

V primerih, ko 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 vstopajo le znane osebe in podobno. Člani paliativnega tima nudijo podporo tudi osebju.

4.2.2 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 prepoznavajo tudi drugi sodelavci v timu ter zdravnik pediater ali medicinska sestra z dolgoletnimi 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 pa je večinoma več le psiholog. V tim vključeni psiholog o načinu komunikacije z otrokom in s starši svetuje tudi manj izkušenim sodelavcem. Skupaj načrtujejo psihoterapevtske korake, s katerimi omilijo tudi telesne simptome. Pogosto se stiske sorojencev ne prepoznajo in zanemarijo, čeprav so tudi oni pomembno vključeni v oskrbo bolnega otroka, z njim vsak dan komunicirajo in so zaradi pomanjkanja časa staršev, ki je posledica posvečanja bolnemu otroku, pomembno prikrajšani pri svojih prostočasnih dejavnostih. V oskrbo zato vedno vključimo tudi njih.

4.2.3 Socialna oskrba

Hudo bolni otroci imajo pravico do izobraževanja, druženja s sovrstniki in do dejavnosti, ki bi jih opravljali, če bi bili zdravi. Šolanje na domu, občasne odhode v šolsko knjižnico in 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 prostočasne 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 z njihovimi možnostmi in socialnimi pravicami ter jim pomagati pri izvedbi potrebnih postopkov.

4.2.4 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 lastno prepričanje članov tima (6,13). 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 nadaljnje 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, posredno in v več pogledih pa tudi razbremenitev zdravstvenega sistema. V različnih raziskavah so pokazali, da lahko s kakovostno paliativno oskrbo zmanjšamo potrebo po ukrepih nujne zdravstvene pomoči in število premestitev v bolnišnico zaradi obvladovanja simptomov, ki jih lahko oskrbimo tudi v domačem okolju (24-31). Oskrba posameznih področij težav se med seboj prepleta; ob dobri oskrbi bolečine se bo strah bolnika pred smrtjo izražal 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 območni bolnišnici in zdravstveni delavci na terciarni ravni. Nedopustno je, da bi bolnikovo oskrbo na sekundarni ravni, blizu bolnikovega doma zavrnilo le zato, ker osebje ni večje paliativne oskrbe, in bi bolnika lahko sprejeli le v terciarni center. Ugodno je, da so v načrtu navedeni kontakti osebja tima z dodatnim znanjem paliativne oskrbe, ki so kadar koli dosegljivi 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 se morajo vsi bolniki

Tabela 2: Vsebina načrta paliativne oskrbe otroka. Prirejeno po 6,13,24-31.

Ravni oskrbe	Ukrepi
Oskrba telesnih simptomov	Prepoznati bolečino in druge simptome: <ul style="list-style-type: none"> načrtovati zdravila in odmerke zdravil, nefarmakološko zdravljenje; opustiti zdravila, ki ne koristijo.
	Predvideti poslabšanja in ukrepe, zdravila: <ul style="list-style-type: none"> priprava zdravil, namenjenih nujnim stanjem na domu.
	Predvideti ukrepe za preprečitev poslabšanj: <ul style="list-style-type: none"> dajanje podkožne infuzije s protibolečinsko mešanico.
Psihološka podpora	Prepoznati strah in skrbi otroka, staršev, sorojencev: <ul style="list-style-type: none"> odkrit in pošten pogovor z otrokom in družinskimi člani. zagotoviti, da družina v stiski ne bo zapuščena, dogovor o načinu komuniciranja v stiski.
	Prepoznati otrokov način izražanja stiske in soočanja z njo: <ul style="list-style-type: none"> prilagoditi načrt otrokovemu dojetanju stiske in soočanju z njo; komunicirati z otrokom na starosti in razvoju primeren način; otroku razložiti smrt na primeren način, a jasno in odkrito.
	Spregovoriti o težkih dotedanjih življenjskih izkušnjah, razočaranjih, žalostih: <ul style="list-style-type: none"> prilagoditi načrt na podlagi informacij o dotedanjih izkušnjah; oskrbeti otroka s psihoterapevtsko oz. psihiatrično obravnavo;
	Soočanje z žalovanjem: <ul style="list-style-type: none"> oblikovati načrt spremljanja družine po otrokovi smrti; zagotoviti staršem, da se po smrti otroka ne bodo počutili zapuščeni.
Socialna oskrba	Prepoznati otrokove socialne potrebe: <ul style="list-style-type: none"> poskrbeti za dogovor s šolo, omogočiti udeležbo pri prostočasnih dejavnostih, ki jih otrok zmore, druženje s prijatelji.
	Prepoznati socialne potrebe staršev in sorojencev: <ul style="list-style-type: none"> seznaniti družino z možnostmi in s pravicami v zvezi z bolniškim dopustom, finančno oskrbo; omogočiti morda spregledane potrebe sorojencev po različnih dejavnostih, druženjih; povezati družino s prostovoljci, če je koristno in primerno.
Duhovna oskrba	Spoznati veroizpoved družine: <ul style="list-style-type: none"> spregovoriti z otrokom in družino o smrti primeren način za veroizpoved; omogočiti obiske duhovnika, če si družina tega želi; spoštovati drugačno naravnost družine, kot jo imajo člani tima.
Pomembno pri oblikovanju načrta nadaljnje oskrbe	Določiti odločevalce o oskrbi, glavne pripravljalce načrta: <ul style="list-style-type: none"> vključiti potrebne sodelavce v tim; prenesti dogovore celotnemu timu; zagotoviti potrebne in razumljive informacije o poteku bolezni.
	Spregovoriti o poteku bolezni: <ul style="list-style-type: none"> spregovoriti o koristni zdravstveni oskrbi, dogovor s starši; prepoznati vpliv bolezni na kakovost otrokovega življenja; po možnosti predvidevati izid bolezni in čas smrti.
	Določiti cilje oskrbe: <ul style="list-style-type: none"> določiti ukrepe za zdravljenje, za preprečevanje poslabšanja, za zagotavljanje udobja otroka; seznaniti člane tima s cilji in ukrepi, razdeliti vloge.
	Prepoznati potrebe ob koncu življenja: <ul style="list-style-type: none"> oblikovati načrt glede na predvideno zdravstveno stanje (tudi o opustitvi oživiljanja, če je potrebno); opredeliti pomembne spremembe otrokovega stanja tik pred smrtjo, seznaniti starše na primeren način, ukrepanje; prepoznati želje staršev glede kraja smrti (doma, v bolnišnici); zagotoviti staršem ustrezne stike s člani tima v primeru stiske ob otrokovi smrti; primerne družinskega člana seznaniti s postopki po otrokovi smrti.

obravnavati na enak način in brez diskriminacije. Strokovne odločitve v zdravstvenem timu o omejevanju določenega zdravljenja, npr. neuedba dialize ali celo odtegnitev določenega zdravljenja, npr. zdravlil za podporo delovanja srca, so zelo težke (18). Pri tem je prav, da sodelujejo subspecialisti z vseh področij, ki so seznanjeni s celotnim stanjem otroka in mnenjem družine. Pretehtati je potrebno pričakovane koristi ter bremena zdravljenja, razmisliti o poteku bolezni, možnih nenadnih in nepričakovanih spremembah, posledicah odločitve. Starši morajo biti sproti ustrezno seznanjeni s stanjem. Njihovo mnenje se upošteva, vendar se končne odločitve o opustitvi različnih vrst zdravljenja ne prepušča njim.

Odločitev o spremembi zdravljenja, npr. opustitev dialize, je vedno mogoče spremeniti nazaj; če se bolnikovo zdravstveno stanje izboljša, se presoja o koristih dializnega zdravljenja ponovi. Poprej sprejete spremembe zdravljenja se lahko preklicajo. Razlogi za odločitev o

spremembi zdravljenja se morajo vedno dokumentirati (18).

5 Zaključek

Paliativno oskrbo otrok z neozdravljivo in napredujočo boleznijo zagotavljamo pediatri, pediatrične medicinske sestre in drugi zdravstveni sodelavci, vključno s psihologi na vseh ravneh zdravstvene obravnave. V Sloveniji je potrebno širše splošno prepoznavanje potreb in dodatno znanje s tega področja. Ne glede na splošno neugodne razmere v zdravstvu pri nas in nerazumevanje tistih, za katere menimo, da so dolžni urediti delovne pogoje, je prav, da postane paliativna oskrba tudi v našem okolju integralni del oskrbe vseh težko bolnih otrok z napredujočimi neozdravljivimi boleznimi.

Izjava o navzkrižju interesov

Avtorica nima navzkrižja interesov.

Literatura

- World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Geneva: WHO; 2022 [cited 2021 May 24]. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Ebert Moltara M. Paliativna oskrba. Šola: tumorji prebavil II. Onkologija. 2014;18(1):53-5.
- International children's palliative care network. Principles of children's palliative care. Bristol: ICPCN; 2021 [cited 2020 Dec 2]. Available from: <http://www.icpcn.org/principles-of-cpc/>.
- American Academy of Pediatrics. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106(2 Pt 1):351-7. PMID: 10920167
- O'Shea ER, Bennett Kanarek R. Understanding pediatric palliative care: what it is and what it should be. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2013;30(1):34-44. DOI: 10.1177/1043454212471725 PMID: 23372039
- Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med*. 2004;350(17):1752-62. DOI: 10.1056/NEJMra030334 PMID: 15103002
- 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):79-82. DOI: 10.1136/adc.2009.160051 PMID: 20172892
- Saunders C. The evolution of palliative care. *J R Soc Med*. 2001;94(9):430-2. DOI: 10.1177/014107680109400904 PMID: 11535742
- Loscalzo MJ. Palliative care: an historical perspective. *Hematology (Am Soc Hematol Educ Program)*. 2008;2008(1):465. DOI: 10.1182/asheducation-2008.1.465 PMID: 19074127
- Fraser LK, Parslow RC, McKinney PA, Miller M, Aldridge JM, Hain R, et al. Life Limiting and Life-threatening conditions in children and young people in the United Kingdom. Leeds: University of Leeds; 2012 [cited 2020 Dec 2]. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/leeds-data-study/>.
- Case AA, Orrange SM, Weissman DE. Palliative medicine physician education in the United States: a historical review. *J Palliat Med*. 2013;16(3):230-6. DOI: 10.1089/jpm.2012.0436 PMID: 23346870
- Marston J. A Global History of Children's Palliative Care. Bristol: ICPCN; 2018 [cited 2020 Dec 2]. Available from: <http://www.icpcn.org/a-global-history-of-childrens-palliative-care/>.
- Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. MPaCCT: standards of paediatric palliative care. *Schmerz*. 2008;22(4):401-8. DOI: 10.1007/s00482-008-0690-4 PMID: 18516628
- Benedik Dolničar M. Pediatrična paliativna oskrba. *Slov Ped*. 2015;22:89-96.
- Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*. 2008;121(2):282-8. DOI: 10.1542/peds.2006-3153 PMID: 18245419
- 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. DOI: 10.1542/peds.2005-0144 PMID: 16510643
- 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. DOI: 10.1089/jpm.2006.9.922 PMID: 16910807
- Grošek Š, Grošelj U, Oražem M. Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini. Ljubljana: Univerzitetni klinični center; 2018 [cited 2020 Dec 2]. Available from: <https://www.kclj.si/dokumenti/Eticna-priporocila-paliativa-v-intenzivni-medicini.pdf>.
- 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):20. DOI: 10.1186/1472-684X-12-20 PMID: 23657092
- De Lisle-Porter M, Podruchny AM. The dying neonate: family-centered end-of-life care. *Neonatal Netw*. 2009;28(2):75-83. DOI: 10.1891/0730-0832.28.2.75 PMID: 19332405

21. 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(8):1453-9. DOI: [10.1111/apa.14732](https://doi.org/10.1111/apa.14732) PMID: [30707778](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30707778/)
22. Davis MP, Temel JS, Balboni T, Glare P. A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Ann Palliat Med.* 2015;4(3):99-121. PMID: [26231807](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26231807/)
23. Allen D, Gillen E, Rixson L. The Effectiveness of Integrated Care Pathways for Adults and Children in Health Care Settings: A Systematic Review. *JBI Library Syst Rev.* 2009;7(3):80-129. DOI: [10.11124/jbisrir-2009-182](https://doi.org/10.11124/jbisrir-2009-182) PMID: [27820426](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27820426/)
24. Rietjens JA, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al.; European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017;18(9):e543-51. DOI: [10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X) PMID: [28884703](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28884703/)
25. Together for short lives. A Guide to Children's Palliative Care. Leeds: University of Leeds; 2018 [cited 2020 Dec 2]. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>.
26. National institute for health and care excellence. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. London: NICE; 2016 [cited 2020 Dec 2]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>.
27. National hospice and palliative care organization. Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice (ChiPPS). Alexandria: NHPCO; 2009 [cited 2020 Dec 2]. Available from: https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/quality/Ped_Pall_Care%20_Standard.p.
28. Together for short lives. West midlands toolkit. Leeds: University of Leeds; 2018 [cited 2020 Dec 2]. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/west-midlands-toolkit/>.
29. National coalition for hospice and palliative care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Richmond: NCHPC; 2018 [cited 2020 Dec 2]. Available from: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/npc/>.
30. Center to advance palliative care. Pediatric palliative care field guide. Mount Sinai: CAPC; 2018 [cited 2020 Dec 2]. Available from: https://media.capc.org/filer_public/58/70/587067d2-ba65-4263-a29e-5dca6b2e0df/peds_pc_field_guide_111116.pdf.
31. Field MJ, Behrman RE, eds. 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 (DC). Washington (DC): National Academies Press; 2003. [cited 2020 Dec 2]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK220803/>.