

# PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA

## PEDIATRIC PALIATIVE CARE

AVTORICI/ AUTHOR:

Lidija Kitanovski<sup>1</sup>, Anamarija Meglič<sup>2</sup>

*Univerzitetni klinični center Ljubljana,*

*Pediatrična klinika,*

<sup>1</sup> *Klinični oddelek za otroško hematologijo,*

<sup>2</sup> *Klinični oddelek za nefrologijo*

NASLOV ZA DOPISOVANJE / CORRESPONDENCE:

E-mail: lidija.kitanovski@kclj.si

## 1 UVOD

Smrt je naravni dogodek, ki je neločljivo povezan z rojstvom. Umiranje pa je obdobje, ki zajema čas od dokončno postavljene diagnoze neozdravljive bolezni ali poškodbe pa do smrti. Je proces, ki se dogaja osebi in ne le telesu. Zajema fizični (telesni), emocionalno-socialni, mentalni in duhovni oz. spiritualni vidik. Na odziv na proces umiranja vplivajo predhodne izkušnje s smrtjo, kulturno okolje, ve-rovanja in starost otroka.

Paliativna oskrba je oskrba, ki obsega aktivno in celostno obravnavo bolnikov z neozdravljivo boleznijo in podporo njihovim svojcem. Po navedbah Svetovne zdravstvene organizacije (angl. WHO) je paliativna oskrba pristop, s katerim izboljšujemo kakovost življenja bolnika in njegove družine ob soočanju s težavami, povezanimi z neozdravljivo boleznijo. Ne glede na to, kje in kdo izvaja paliativno oskrbo, je pomembno, da obravnava poteka strnjeno. Vključuje preprečevanje in lajšanje trpljenja z zgodnjim odkrivanjem

### POVZETEK

Paliativna oskrba je celostna oskrba bolnika z neozdravljivo boleznijo. Zajema ne le telesni, pač pa tudi psihološki, socialni in duhovni aspekt. Je aktivna oskrba, s katero nudimo podporo bolniku in svojcem. Paliativno oskrbo vključimo zgodaj v poteku zdravljenja in ne izključuje nadaljevanja specifičnega zdravljenja osnovnega bolezenskega stanja. Le s pravočasno paliativno oskrbo lahko neozdravljivo bolnemu otroku ali mladostniku zagotovimo kakovosten preostanek življenja. Čeprav so osnovna načela paliativne oskrbe odraslih in otrok ne razlikujeta, pa ima paliativna oskrba otrok določene posebnosti, zato jo mora izvajati pediatrični paliativni tim.

### KLJUČNE BESEDE:

umirajoč otrok, mladostnik, pediatrična paliativna oskrba, posebnosti

### ABSTRACT

Palliative care is comprehensive care for a patient with an incurable disease. It covers not only the physical, but also the psychological, social and spiritual aspect. It is active care with which we offer support to the patient and family. Palliative care is included early in the course of treatment and does not exclude the continuation of specific treatment of the underlying medical condition. Only with timely palliative care can a terminally ill child or adolescent be guaranteed a high-quality rest of life. Although the basic principles of palliative care for adults and children do not differ, palliative care for children has certain peculiarities, which is why it must be carried out by a pediatric palliative team.

### KEY WORDS:

dying child, adolescent, pediatric palliative care, specialties

in zdravljenjem bolečine ter drugih telesnih težav. Istočasno pa zajema tudi socialno, duševno in spiritualno podporo bolniku in svojcem (1, 2, 3).

Njen sestavni del sta paliativna medicina in paliativna nega. Izraz paliativna oskrba uporabljamo izključno za bolnike z neozdravljivo boleznijo. Lajšanje simptomov pri bolniku s katerokoli boleznijo, ki ni neozdravljiva, pa imenujemo podporni oskrba.



Paliativna oskrba se mora začeti že zgodaj po postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni in se vsaj v začetnem delu tudi prepleta z zdravljenjem, usmerjenim k upočasnitvi napredovanja osnovne bolezni. Ob napredovanju osnovne bolezni, ko so možnosti delovanja na potek osnovne bolezni že izčrpane, pa postopno prevlada paliativna oskrba v ožjem pomenu besede, ki se nadaljuje z obravnavo v neposrednem procesu umiranja, smrti in žalovanja.

## 2 RAZVOJ IN ORGANIZACIJA PALIATIVNE OSKRBE

Paliativna oskrba je osnovna pravica vsake neozdravljivo bolne osebe, kot navajajo Helsinška deklaracija človekovih pravic (4), Kodeks zdravniške etike (5) in Zakon o pacientovih pravicah (6). Kljub temu pa je dostopnost do paliativne oskrbe pogosto težka in oskrba pomanjkljiva, tako za odrasle kot otroke. V svetovnem merilu navajajo primanjkljaj primarne pediatrične paliativne oskrbe in specializirane pediatrične paliativne oskrbe (PPO) (7,8).

V 60-ih letih 20. stoletja so se pojavili prvi pomisleki o dotedanjih zadržkih pri predpisovanju opioidov otrokom z rakom, ki so trpeli zaradi bolečin. Pojavila so se prva stališča, da je predpisovanje močnih opioidnih analgetikov za lajšanje bolečin pri otrocih etično (9). Širša razprava o potrebi po široki in kompleksni oskrbi umirajočih otrok pa se je pričela šele v poznih 70-ih letih. Leta 1979 je Smith s sod. opisal svoj pristop k zagotavljanju "popolne oskrbe" otrok z rakom, pri čemer opozarja na potrebo po vključevanju širokega tima, ki lahko poskrbi za zadovoljevanje čustvenih, finančnih in fizičnih potreb otroka in družine (10). Ida Martinson, medicinska sestra z doktoratom iz fiziologije in profesorica oddelka za zdravstveno nego Univerze v Minnesoti pa je leta 1987 izpostavila možnost oskrbe umirajočih otrok na domu in velja za začetnico paliativne oskrbe otrok v obliki hospic oskrbe (11). Nekaj let kasneje so prepoznali potrebo po bolnišnični ekipi strokovnjakov za paliativno oskrbo otrok. Vzpostavilo se je organizirano izobraževanje o pediatrični paliativni oskrbi in leta 1998 je WHO oblikovala prve smernice za pediatrično paliativno oskrbo, in sicer smernice za pomoč otrokom z rakom (12). Leta 2000 so bile objavljene prve ameriške smernice o pediatrični paliativni oskrbi (13), v letu 2008 pa so oblikovali prve evropske smernice za pediatrično paliativno oskrbo, objavljene v nemškem jeziku (14).

V Sloveniji sta po načelih paliativne oskrbe oskrbo pri otrocih z rakom že pred več kot 20 leti izvajali otroški hemato-

### ALI STE VEDELI?

- Paliativna oskrba obsega aktivno in celostno obravnavo bolnikov z neozdravljivo boleznijo in nudi podporo njihovim svojcem.
- Paliativna oskrba je pristop, s katerim izboljšujemo kakovost življenja bolnika in njegove družine ob soočanju s težavami, povezanimi z neozdravljivo boleznijo.
- Paliativna oskrba se mora začeti že zgodaj po postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni in se vsaj v začetnem delu tudi prepleta z zdravljenjem, usmerjenim k upočasnitvi napredovanja osnovne bolezni.
- Čeprav so osnovna načela paliativne oskrbe odraslih in otrok ne razlikujejo, pa ima paliativna oskrba otrok določene posebnosti, zato naj jo vodijo zdravstveni delavci z ustrezno usposobljenostjo s področja pediatrične paliativne oskrbe ob sodelovanju specialistov pediatrov subspecializiranih pediatričnih strok.

onkologinji prim. Jožica Anžič in prim. Majda Dolničar. Prim. Dolničar je s sodelavci razširila znanje o paliativni oskrbi tudi na druga subspecialistična področja. Pričelo 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 (15). Konec leta 2018 pa je bil na Pediatrični kliniki v Ljubljani sestavljen multidisciplinarni tim, ki je pričel paliativno obravnavo otrok in mladostnikov na terciarni ravni in začel tudi širše izobraževati zdravstvene delavce v pediatriji na vseh ravneh zdravstva. Vodi ga izkušena pediatrinja nefrologinja doc. dr. Anamarija Meglič.

## 3 OSEBJE V PALIATIVNI OSKRBI

Za nekoga, ki mu smrt pomeni predvsem neuspeh in ga navdihuje tudi z občutki krivde, je srečevanje z umirajočimi bolniki zelo obremenjujoče in zato lahko pride do nekaterih reakcij, kot so beg pred bolniki, beg v akcijo in pretiran beg v znanost. Obstaja lahko pretirana želja, da bi bolniku podaljšali življenje, ob tem pa ne znamo zares slišati in čutiti, kaj bolnik in svojci želijo, in njihovih želj spoštovati.

Nekdo, ki sprejema smrt kot naravno dogajanje, bo lažje spoštoval iztekajoče se življenje in bo za bolnika naredil samo tisto, kar mu olajša življenje in kar mu izboljša kvaliteto življenja do zadnjega trenutka.

Zdravstveno osebje, ki obravnava umirajočega otroka, mora imeti primerno strokovno znanje, pa tudi primerno mero poguma, zrelosti, empatije in znanja o komunikaciji. Bolnik in svojci od oseb, ki skrbijo za otroka, večinoma pričakujejo, da jih ne bomo pustili samih, da bomo otroku lajšali bolečine, da bo lahko ohranil svoje človeško dostojanstvo do konca, da ima okrog sebe ljudi, ki upajo z njim, da bomo slišali bolnikove želje (kje, ob kom želi umirati, kaj si sicer želi), da bo smel starejši otrok sam odločati o sebi, da lahko govori o vprašanih smisla, krivde, upanja, da se bo smel posloviti in ne nazadnje, da mu bodo svojci dovolili, da umre.

Ob soočanju z umirajočim bolnikom in njegovimi svojci, še posebej ko gre za otroka ali mladostnika, se osebje, ki izvaja paliativno oskrbo, lahko sreča z močnimi čustvi bolnika in svojcev, ki jih ti naslovijo na njih, čeprav niso namenjena njim. Pomembno je, da se ob tem skuša osebje zavedati, da je čustva sprožila situacija in da kljub temu, da je osebje tudi samo v stiski skuša ostati odprte drže in kolikor zmore empatično. Potrebno je znati poslušati, priznati čustva bolnika in družine ter jih kolikor je mogoče podpreti.

Pomembno je poskrbeti, da je pomoči deležno tudi osebje, ki dela z umirajočimi otroki in njihovimi svojci. Kljub temu je zmotno prepričanje, da je delo tistih, ki izvajajo paliativno oskrbo otrok, le žalostno in depresivno, kajti ob žalosti, s katero se zdravstveni delavci srečujejo v paliativni oskrbi, je prisoten tudi občutek, ki ga prinaša dejstvo, da smo dobro poskrbeli za otroka in družino, jim ublažili trpljenje in izboljšali zadnje obdobje življenja.

## 4 POSEBNOSTI PEDIATRIČNE PALIATIVNE OSKRBE

Čeprav so osnovna načela paliativne oskrbe odraslih in otrok ne razlikujejo, pa ima paliativna oskrba otrok določene posebnosti. Število obravnavanih bolnikov je manjše, saj v primerjavi z odraslimi umre bistveno manj otrok. Je pa obravnava večinoma bolj kompleksna, saj je spekter bolezni, ki povzročijo smrt otroka ali mladostnika zelo širok, neredko zajema tako imenovane redke bolezni, ki so pogosto genetsko pogojene. Nekatere genetske bolezni prizadenejo tudi več otrok v družini.

Najpogostejša bolezenska stanja v pediatriji, ki zahtevajo paliativno oskrbo, razvrstimo v štiri skupine (16):

1. Bolezni, pri katerih je usmerjeno zdravljenje sicer možno, a lahko postane neuspešno (npr. napredovala rakava bolezen).
2. Kronično potekajoča napredujoča bolezenska stanja, ki za ohranjanje kakovosti življenja zahtevajo specifične in dolgotrajne oblike zdravljenja (npr. težka oblika bulozne epidermolize, imunske pomanjkljivosti, cistična fibroza, spinalna mišična atrofija, težke malformacije).
3. Napredujoče bolezni, pri katerih usmerjeno zdravljenje ni možno (npr. napredujoče presnovne motnje, nekatere kromosomske nepravilnosti).
4. Nenapredujoča, a nepopravljiva stanja z veliko verjetnostjo zdravstvenih zapletov (npr. težka cerebralna paraliza in druga stanja s težko motnjo v razvoju, obsežna hipoksična poškodba možganov, težke možganske malformacije).

Posebnost paliativne oskrbe otrok je tudi dejstvo, da od diagnoze neozdravljive bolezni pa do smrti lahko preteče več let ali celo desetletje, v tem času se otrok telesno, čustveno in kognitivno razvija in temu sledijo njegove zdravstvene in družbene potrebe ter razumevanje bolezni in smrti. Skrb za otroka lahko poteka v različnih okoljih, tudi npr. v vrtcu, razvojnem vrtcu, drugi vzgojni ustanovi, v šoli. Ne glede na neozdravljivost bolezni je namreč zagotavljanje izobraževanja tudi za bolnega otroka njegova osnovna pravica in poteka po vnaprej dogovorjenem individualnem in otroku prilagojenem učnem programu.

Paliativna oskrba otroka ali mladostnika obravnava individualne potrebe in cilje otrok in njihovih družin, staršev in sorojencev, ki so tesno povezani z bolnim otrokom in skrbijo zanj. Je izrazito družinsko usmerjena, vključuje starše in sorojence, pogosto tudi stare starše in druge člane družine ali celo prijatelje. Pri izvajanju oskrbe je nujno poznati in spoštovati družinske vrednote, običaje, kulturo in vero družine. Izvajajo jo zdravstveni delavci z ustrezno usposobljenostjo s področja pediatrične paliativne oskrbe ob sodelovanju specialistov pediatrov subspecializiranih pediatričnih strok. Nepogrešljiv člen tima so medicinske sestre in tehniki oz. zdravstveniki ter klinični psihologi, vsi z ustreznimi specialnimi znanji na področju paliativne oskrbe otrok.

Dodatne posebnosti pediatrične paliativne oskrbe so (16, 17):

- Število obravnavanih bolnikov je nižje kot odraslih, so pa problemi bolj kompleksni od večine odraslih bolnikov, zato multidisciplinarna oskrba poteka na terciarnem/sekundarnem/primarnem nivoju.



- Pogosto imajo otroci večorgansko prizadetost, pridruženo gibalno oviranost, razvojni zaostanek, slabovidnost, naglušnost in druga stanja.
- Pogosto so deležni paliativne oskrbe zaradi redkih boleznih, ki so največkrat prirojene. Redke bolezni so povezane s klinično sliko, ki terja njeno poznavanje, poznavanje oblik specifičnega zdravljenja, poteka bolezni, zapletov in prognoze, ki jo večinoma poznajo le pediatri subspecialisti. Večinoma gre za različne zelo redke vrojene genetske bolezni.
- Genetske bolezni lahko prizadenejo več otrok v družini.
- Zaradi dinamike bolezni in rasti ter razvoja otroka se spreminjajo psihološke stiske otroka in družine in temu primerno se spreminja pristop do obravnave teh stanj.
- Bolezen otroka spremlja izjemna čustvena in psihološka obremenitev staršev, sočasno tudi stiska sorojencev in širše družine.
- Fizična obremenitev staršev ob zahtevni negi otroka, pogosto je potrebna uporaba pripomočkov (npr. aspiratorja, fizioterapija, nega traheostome, mehanska podpora dihanja na domu), starši oz. skrbniki otrok pa se priučijo uporabe le-teh na domu.
- Socialna stiska družine (izoliranost, slab finančni status zaradi nezmožnosti dela ob skrbi za otroka).
- Velika čustvena obremenitev zdravstvenih delavcev, posebej zahtevna komunikacija.
- Otrok odloča sam o sebi po 15. letu starosti, razen če je opravilno nesposoben.
- Včasih starši ne želijo ali ne zmorejo umiranja otroka v domačem okolju.

## 5 SKLEP

Na Pediatrični kliniki v Ljubljani na terciarnem nivoju od leta 2018 deluje posebej usposobljen multidisciplinarni pediatrični paliativni tim, ki razvija paliativno oskrbo otrok in mladostnikov, oblikuje nacionalne smernice paliativne oskrbe otrok in izobražuje zdravstveni kader. Isti tim skupaj z izvajalci na terenu na primarnem in sekundarnem nivoju izvaja paliativno oskrbo otrok in mladostnikov. Ker ima paliativna oskrba otrok in mladostnikov svoje posebnosti, ki so posledica specifične patologije in potreb umirajočih otrok in mladostnikov, je ključnega pomena, da strategije paliativne oskrbe razvija, uvaja in oblikuje ter deloma tudi izvaja specializiran pediatrični paliativni tim ob pomoči so-

delavcev izvajalcev s specialnimi znanji na področju pediatrične paliativne oskrbe na terenu.

## 6 LITERATURA

1. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. WHO 2022, Geneva. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
2. Ebert Moltara M. Paliativna oskrba. Šola: tumorji prebavil II. Onkologija. 2014; 18 (1): 53-5.
3. IAHPHC. Palliative Care Definition. IAHPHC 2019. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
4. World Medical Association (2013). »Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects«. JAMA 310 (20): 2191–2194. doi:10.1001/jama.2013.281053. PMID 24141714
5. <https://www.zdravniskazbornica.si/docs/default-source/zbornicni-akti/kodeks-2016.pdf?sfvrsn=2>
6. <https://pisrs.si/pregledPredpisa?id=ZAKO4281>
7. World Health Organization. Palliative Care: Key facts. WHO 2020. Available from: <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>.
8. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics. WHO 2018. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>
9. Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M, Sourkes B, Hinds PS, Wolfe J. Response to Suffering of the Seriously Ill Child: A History of Palliative Care for Children. Pediatrics 2020 Jan;145(1):e20191741. doi: 10.1542/peds.2019-1741.
10. Smith SD, Sturgeon JK, Rosen D, et al. Total care. Recent advances in the treatment of children with cancer. J Kans Med Soc. 1979; 80 (3): 113–140.
11. I.M. Martinson. Hospice care for children: past, present, and future. J Pediatr Oncol Nurs 1993 Jul;10 (3) :93-8. doi: 10.1177/104345429301000304
12. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO 1998. Available from: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
13. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. Pediatrics 2000; 106 (2): 351–357.
14. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Ferraris PC, et al. MPaCCT: standards of paediatric palliative care. Der Schmerz. 2008;22(4):401-8
15. Benedik Dolničar M. Pediatrična paliativna oskrba. Slov Ped. 2015;22:89-96.
16. Meglič A. Izzivi sodobne slovenske pediatrične paliativne oskrbe. Zdrav Vestn. 2022;91(7–8):285–95. DOI: <https://doi.org/10.6016/ZdravVestn.3189>
17. Benini F, Spizzichino M, Trapanotto M, Ferrante A. Pediatric palliative care. Ital J Pediatr. 2008; 34: 4. DOI: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2687538/>