



PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA  
Pediatricna klinika UKCL

# NAČRTOVANJE OTROŠKE PALIATIVNE OSKRBE

## *Skozi solze do smeha*

Organizacijski vidiki razvoja paliativnega pristopa za otroke z neozdravljivo napredovalo boleznijo

## **VIZIJA RAZVOJA V SLOVENIJI**

Doc. dr. Anamarija Meglič, dr. med.  
Pediatricna klinika, UKCL

# WHO Definition of Palliative Care

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.



## WHO Definition of Palliative Care for Children

Palliative care for children represents a special, albeit closely related field to adult palliative care. WHO's definition of palliative care appropriate for children and their families is as follows; the principles apply to other paediatric chronic disorders (WHO; 1998a):

- Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.
- It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.
- Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.
- Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.
- It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes.



PEDIATRIČNA PALLIATIVNA OSKRBA  
Pedijatrična klinika UKCZ

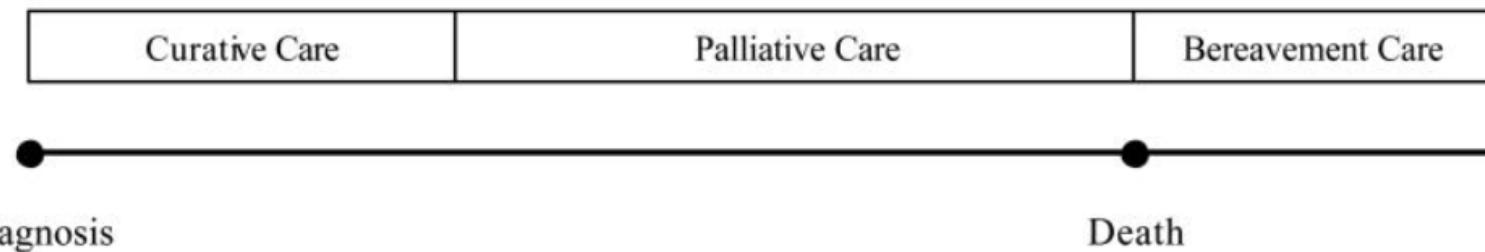
## Paliativna oskrba otroci / odrasli

- Populacija otrok manjša, heterogena, raznovrstna bol. stanja
- Izbor potrebnih zdravil omejen, farmakokinetika drugačna
- Otrokovo razumevanje bolezni in smrti se spreminja glede na starost, sočasno sposobnost komuniciranja in sodelovanja pri sprejemanju odločitev
- Zagotavljanje izobraževanja in igranja ves čas
- Večja vključenost staršev
- Čustvena vpetost družine in zdravstvenega osebja intenzivnejša
- Proces žalovanja po smrti otroka pogosteje poteka težavneje, dlje časa in s pogostejšimi zapleti
- Socialni dejavniki (šola, služba, osebni dohodek) izrazitejši
- Pomanjkljiva izobraženost zdravstvenega osebja o paliativni oskrbi otrok

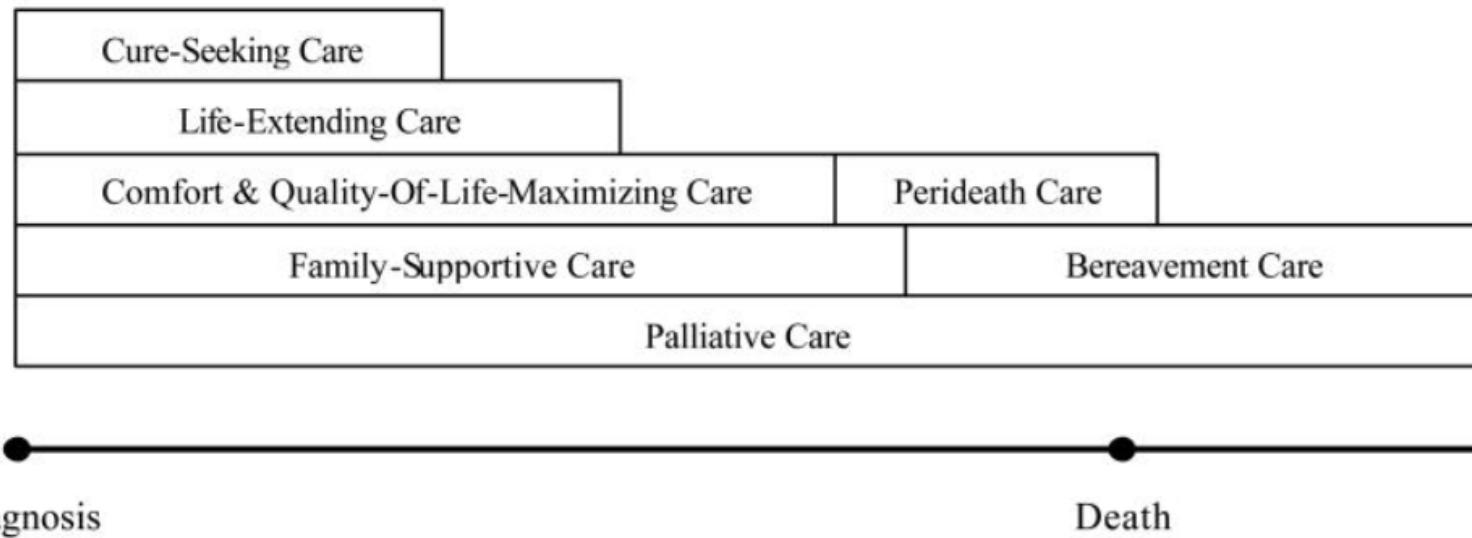


PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA  
Pediatrična klinika UKCL

## Old model of Palliative Care



## New model of Palliative Care



### Models of Palliative Care

Feudtner C, Connor SR. Epidemiology and health services research. In: Carter BS, Levetown M, editors. *Palliative care for infants, children, and adolescents: a practical handbook*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press; 2004. pp. 3–22.



## Področja otroške paliativne oskrbe

- podpora družini
- komuniciranje z otrokom in družino o ciljih in načrtih oskrbe
- etična načela in skupno odločanje
- olajšanje bolečin in drugih simptomov
- trajnost oskrbe
- podpora v žalosti in žalovanju



Ključna vprašanja:

- 1) kako komunicirati
- 2) kako oskrbeti bolečino in druge simptome
- 3) kako poskrbeti za psihosocialne in duhovne potrebe
- 4) ob upoštevanju načel etike in pravnih vidikov

**Zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni, neprekinjeno izvajanje skozi vsa obdobja neozdravljive bolezni (tudi med specifičnim zdravljenjem), vse do zadnje, terminalne faze bolezni, smrti in žalovanja.**

*Center for Applied Ethics. The initiative for pediatric palliative care. [Accessed April 5, 2007].*

*Maja Ebert Moltara. Paliativna oskrba. ONKOLOGIJA / šola: tumorji prebavil II. leta XVIII / št. 1 / junij 2014*

Think!Med Clinical - Dokumentacija

Nefro • Hospital • N2C-04 / POST1 • 19.10.2018 • 6D

820298

Izvid

Izvidi zunanjih ustanov

Kardiokirurški konzilij

Kodeks o omejitvi zdravljenja

Konziliarno mnenje

KV odpust

KV predoperativni protokol

KV začasni odpust

Mnenje

**Načrt paliativne oskrbe**

Obdukcijski zapisnik

Obvestilo

Potek zdravljenja

Potrdilo

Skupinska obravnava

Soglasje svojcev

Samo oddelčni (tipi)

PERK ▼

**P** 58

4,3



## Opis bolezenskega stanja

## Primeri bolezni

potencialno ozdravljive bolezni, po neuspešnem zdravljenju

rak  
priroj. srčne napake

stanja, pri katerih intenzivno zdravljenje podaljša življenje

cistična fibroza  
bulozna epidermoliza  
kron./težka dihal. odpoved  
mišična distrofija

progresivna stanja, pri katerih ni mogoče doseči ozdravljenja

nevrodegenerativne bolezni,  
kromosomopatije, npr. trisomija 18

nenapredujoča stanja z veliko možnostjo smrti pred odraslo dobo

težka cerebralna paraliza  
ekstremna nedonošenost  
hude nevrol. posledice infekc. bolezni  
hipoks. okvare možgan  
težke anomalije CŽS

Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med.* 2004;350:1752–62.

Himelstein BP. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *J Palliative Med.* 2006;9:163–81.

# Vzpostavitev specialistične paliativne oskrbe na terciarni ravni



- Populacija v SLO: 2.000.000 prebivalcev

- Prebivalci 0-14 let: 305.219

[http://www.nizj.si/sites/www.nizj.si/files/uploaded/publikacije/letopisi/2015/1\\_demografija\\_2015.pdf](http://www.nizj.si/sites/www.nizj.si/files/uploaded/publikacije/letopisi/2015/1_demografija_2015.pdf)

Prevalenca otrok in mladostnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo:

- 10 na 10.000 v populaciji oseb, starih od 0-19 let
  - 30 % z rakom
  - 70 % z drugimi bolezenskimi stanji

... 450 otrok in mladostnikov v Sloveniji letno

Slovenija, smrti otrok in mladostnikov/leto

- 15 zaradi rakave bolezni
- 23 zaradi drugih bolezni

*Vir: Specialistična paliativna oskrba otrok in mladostnikov, Predlog za nov program MZ, KO za hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike UKCL, Prof. dr. Janez Jazbec, dr. med., Lidija Kitanovska, dr. med.*

## Kadrovska organizacija otroške paliativne oskrbe



PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA  
Pediatrica klinika UKCL

### Paliativni tim na **primarni ravni**:

- izbrani osebni zdravnik,
- patronažna medicinska sestra,
- socialni delavec,
- po potrebi: psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt,
- prostovoljci

+ pediater z dodatnim znanjem o paliativni medicini v vsaki regiji na primarni ravni  
(... konzultant izbranega osebnega zdravnika umirajočega otroka v regiji)

+ pediater s poglobljenim znanjem o paliativni medicini v **regijski bolnišnici**

+ pediatrični specialistični paliativni tim **na terciarni ravni**  
... 1 pediatrični specialistični paliativni tim za Slovenijo

# Pediatrični specialistični paliativni tim na terciarni ravni

PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA Pediatrična klinika UKCL



PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA  
Pediatrična klinika UKCL

## Člani

- pediatri dol. subspecialnosti (hemato, nevro, pulmo, ...)
- diplomirane medicinske sestre dol. subspecialnosti,
- klinični psihologi dol. subspecialnosti,
- socialni delavec, klinični farmacevt, dietetik ...

## Naloge:

- Nudenje podpore, svetovanje izvajalcem paliativne oskrbe na prim./sek. nivoju
- Priročnik z nasveti in odmerki zdravil
- Osveščanje zdr. osebja / specializanti pediatrije/ študenti / javnosti

## Poglobljena znanja iz paliativne medicine:

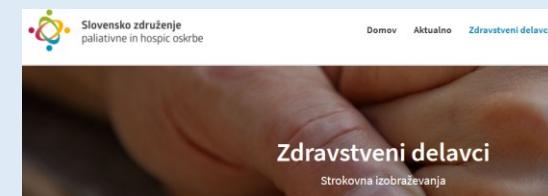
SZPHO : <http://www.szpho.si/strokovna-izobrazevanja.html>

<https://www.starship.org.nz/for-health-professionals/national-paediatric-palliative-care-clinical-guidelines/#All>

<http://www.icpcn.org/>

<https://www.nice.org.uk/guidance/qs160>

<http://www.klinika-golnik.si/dejavnost-bolnisnice/klinicna-dejavnost/paliativna-ostanka>



Zdravstveni delavci  
Strokovna izobraževanja



Zdravila za podporno in paliativno zdravljenje  
3. izdaja

## KLINIČNA POT PALIATIVNE OSKRBE BOLNIKOV Z DROBNOCELIČNIM PLJUČNIM RAKOM

- » Prva stran dokumentacije paliativne oskrbe
- » [Opis klinične poti paliativne oskrbe bolnika z drobnoceličnim pljučnim rakom \(.pdf\)](#)
- » [Klinična pot paliativne oskrbe bolnika z diagnozo drobnocelični pljučni rak \(.pdf\)](#)
- » [Kratkoročni cilji paliativne oskrbe pri bolniku po posameznih področjih obravnave \(.pdf\)](#)
- » [Ocena samostojnosti bolnika in svojcev pri nadaljnjem obvladovanju bolezni \(.pdf\)](#)
- » [Razlaganje ocene za področje psihosocialna oskrba \(.pdf\)](#)
- » [Moja opažanja in vprašanja o bolezni in zdravljenju \(za bolnike\) - \(.pdf\)](#)
- » [Moja opažanja in vprašanja o bolezni in zdravljenju \(za svojce\) - \(.pdf\)](#)



PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA  
Pediatrična klinika UKCL