

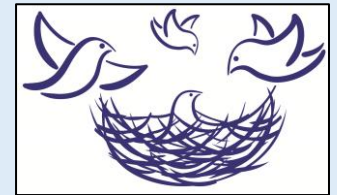


Slovensko združenje
paliativne in hospic oskrbe

PALIATIVNA OSKRBA V PEDIATRIJI

Doc. dr. Anamarija Meglič, dr. med.

Tim za PO otrok Pediatrična klinika
Univerzitetni klinični center Ljubljana



Dodatna znanja iz paliativne oskrbe

"Korak za korakom"

Izola, januar 2024

PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA



OTROK Z NEOZDRAVLJIVO BOLEZNIJO,
KI SKUPAJ Z ZAPLETI VODI DO SMRTI
... prej, kot če bi bil otrok zdrav

KAJ BI SI ŽELELI?

DA NE BI TRPEL



If newborns could tell us what they
though ... what would they say ?



The **ICPCN's** mission is to achieve the **best quality of life** a for **children and young people** with life-limiting condition families and carers worldwide, by **raising awareness** of ch palliative care, lobbying for the **global development** of ch palliative care services, and **sharing expertise, skill** know

Home About ICPCN Blogs Special Projects About CPC Resources Training Events Contact us

Perinatal palliative care
Our latest e-learning course endorsed by the University of South Wales.

Find out more at www.elearnicpcn.org

Association for Paediatric Palliative Medicine

Home | About APPM | Events | Training | Guidelines & Resources | PPMTN | Hospice CONTACT US

APPM
The Association for Paediatric Palliative Medicine

The Association for Paediatric Palliative Medicine represents doctors working in paediatric palliative care across all care settings in the UK

together for short lives

Changing Lives Get Support Get Involved About Us Donate Call the Helpline 0808 8088 100

About us

Starship

CLINICAL GUIDELINES WORK AT STARSHIP CONTACTS

Information for Patient, Parent or Visitor Health Professionals

Guidance for Paediatric Health Professionals

Start typing conditions or treatments

New Zealand Child and Youth Clinical Networks

About Clinical Networks

Child and Youth Clinical Network for Gastroenterology Services

Child and Youth Cystic Fibrosis Clinical Network

Clinical Services

Douglas Starship Programme

Paediatric Anaesthetics

Children's Hospital of Philadelphia

FIND A DOCTOR DEPARTMENTS CONDITIONS LOCATIONS YOUR VISIT MAKE A GIFT

Search...

Pediatric Advanced Care Team (PACT)

Many programs throughout the Hospital use the services of the Pediatric Advanced Care Team (PACT) to help children with serious or complicated conditions and their families.

We deliver palliative care to relieve pain and stress and meet your child's and family's psychological, social and spiritual needs.

In addition to pediatric palliative care, CHOP offers perinatal palliative care services for families dealing with the diagnosis of a life-threatening birth defect. This team will help you plan for and cope with the remainder of your pregnancy and the time around delivery.

FONDAZIONE MARUZZA ONLUS CHILDREN'S PALLIATIVE CARE

TOGETHER, FOR A BETTER TODAY

HOME ABOUT PALLIATIVE CARE TRAINING IN CPC PROJECTS AND ACTIVITIES NEWS SUPPORT US SEARCH

Children Palliative Care

CONTACT US ONLINE

Tim za paliativno oskrbo otrok Pediatrične klinike



VIZITKA



PALIATIVNA OSKRBA OTROK

Bohoričeva ul. 20

1000 Ljubljana

T: Decta: 01/522-7194

(dosegljiva vsako sredo od 16.
do 18. ure)

E: paliativa.pek@kclj.si

Delovni čas: **četrtek od
14h-18h in individualno
kadarkoli**

Telefon zdravnik tima,
pripravljenost 24/7

041 635 889

KLINIKE IN ODDELKI

Pediatrična klinika
Služba za kardiologijo
Služba za pljučne bolezni
KO za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko
KO za endokrinologijo, diabetes in bolezni presnove
KO za nefrologijo
Klinični oddelek za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo
KO za otroško hematologijo in onkologijo
KO za neonatologijo
KO za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo
Služba za otroško psihiatrijo
Služba za dietoterapijo in bolniško prehrano
KO za neonatologijo
KO za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo
Služba za otroško psihiatrijo
Služba za dietoterapijo in bolniško prehrano
Služba za radiologijo
Klinični inštitut za specialno laboratorijsko diagnostiko
KO za intenzivno terapijo otrok

Paliativna oskrba otrok

PALIATIVNA OSKRBA OTROK

V ambulanti za paliativno oskrbo otrok timsko obravnavamo težko bolnega otroka z individualnim prilagojenim zdravljenjem in s poudarkom na izboljšanju kakovosti življenja cele družine in zmanjšanjem stisk ob težki bolezni.

Kdo izvaja paliativno oskrbo?

Izvaja jo multidisciplinarni tim zdravnikov, diplomiranih medicinskih sester in psihologov z dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe otrok, to je Tim za paliativno oskrbo otrok Ped. klinike.

Kako deluje paliativna oskrba?

Z zgodnjo paliativno oskrbo je ugodno pričeti čimprej po postavitvi težke neozdravljive bolezni zato, da pravočasno predvidimo možna poslabšanja, planiramo ustrezna ukrepanja ali pa, če je le možno, poslabšanja lahko celo preprečimo.

Težko bolnega otroka obravnavamo timsko, z individualnim prilagojenim zdravljenjem s poudarkom na izboljšanju kakovosti življenja cele družine in zmanjšanjem stisk ob težki bolezni. Povezujemo se z otrokovim osebnim pediatrom, zdravstvenimi sodelavci v regionalni bolnišnici, z otrokovo šolo ali vrtcem. Poleg zdravljenja nudimo psihično, socialno in duhovno podporo. Zdravljenje in podporo prilagajamo rasti in razvoju otroka, napredovanju bolezni in pojavu novih težav.

Težko bolnega otroka obravnavamo timsko, z individualnim prilagojenim zdravljenjem s poudarkom na izboljšanju kakovosti življenja cele družine in zmanjšanjem stisk ob težki bolezni. Povezujemo se z otrokovim osebnim pediatrom, zdravstvenimi sodelavci v regionalni bolnišnici, z otrokovo šolo ali vrtcem. Poleg zdravljenja nudimo psihično, socialno in duhovno podporo. Zdravljenje in podporo prilagajamo rasti in razvoju otroka, napredovanju bolezni in pojavu novih težav.

Zdravstvenim sodelavcem z vseh nivojev zdravstvene oskrbe in svojem otroka je na voljo stalna telefonska pripravljenost zdravnika Tima za paliativno oskrbo.

KAKO SE NAROČITE?

Bolnika z napredujočo neozdravljivo boleznijo, ki se zdravi na Pediatrični kliniki, napoti v ambulantno paliativno oskrbo zdravnik specialist s področja osnovne bolezni, npr. pediatrični nevrolog ali pulmolog. Gre za bolnike s kompleksnimi stanji, pogosto večorgansko prizadetostjo od obdobja novorojenčka dalje. Bolniki so zaradi bolezni v življenju zelo ovirani, hkrati z njimi tudi celotna družina.

KJE SE NAHAJAMO?

Ambulanta za paliativno oskrbo otrok se nahaja v novi stavbi Pediatrične klinike na Bohoričevi 20.

VIZITKA



PALIATIVNA OSKRBA OTROK

Bohoričeva ul. 20
1000 Ljubljana

T: Decta: 01/522-7194

(dosegljiva vsako sredo od 16.
do 18. ure)

E: paliativa.pek@kclj.si
Delovni čas: **četrtek od
14h-18h in individualno
kadarkoli**



Pediatrična klinika na Bohoričevi ulici 20

Certificate of Attendance

This is to certify that
Anamarija Meglič
Has successfully completed the

Advanced Pain Palliative Care Workshop
Education in Palliative and End-of-life Care (EPEC) Pediatrics
Rome, Italy, Nov 20-23, 2019



Stefan J. Friedrichsdorf, MD, FAAP
Medical Director, Department of Pain Medicine, Palliative Care, and Integrative Medicine
Children's Hospitals and Clinics of Minnesota

Certificate of Attendance

This is to certify that
Anamarija Meglič
Has successfully completed the

Virtual Advanced Pain & Palliative Care Workshop
Education in Palliative and End-of-life Care (EPEC) Pediatrics
October 25-28, 2021



Stefan J. Friedrichsdorf, MD, FAAP
Professor in Pediatrics, University of California at San Francisco
Medical Director, Stad Center for Pediatric Pain, Palliative and Integrative Medicine
UCSF, Benioff Children's Hospitals



Certificate of Attendance

ANAMARIJA MEGLIC

has successfully completed the CME course
"International Masterclass in Pediatric Palliative Care"

organized between 06th-08th of May 2021.

Assoc. Prof. Daniela Moşoiu MD PhD
Program Coordinator
Transilvania University, Braşov



Series MPPC No.21 Date 08/05/2021

Assistant Prof. Estera Boeriu MD PhD
Program Coordinator
Victor Babeş University, Timişoara



PALIATIVNA OSKRBA V PEDIATRIJI

A. PALIATIVNA OSKRBA PRED KONČNIM OBDOBJEM ŽIVLJENJA

Individualna prilagoditev zdravstvene obravnave, Plan poenotene nadaljnje oskrbe:

- uvedba različnih ukrepov za izboljšanje kakovosti življenja otroka in družine, ob hkratnem zdravljenju neozdravljive osnovne bolezni
- opustitev nekoristnih obremenjujočih zdravil, preiskav ali napotitev
→ zmanjšana potreba po intervencijah nujne zdravstvene pomoči, premestitev v bolnišnico + razbremenitev zdravstvenega sistema
- psihološka, duhovna, socialna podpora

B. PALIATIVNA OSKRBA V KONČNEM OBDOBJU ŽIVLJENJA

Lajšanje simptomov, psihološka in duhovna podpora, žalovanje

multidisciplinarni tim

RAZLIKE MED PALIATIVNO OSKRBO OTROK IN ODRASLIH

1. 15-letni fant z napredovalo rakavo boleznijo in slabo prognozo, športnik, odličnjak
2. 10-letna deklica s spinalno mišično distrofijo, traheostomo, na respiratorju, ponavljajočimi se pljučnicami, ... vse veselje ji pomeni šola
3. 4-leta star deček z metakromatsko levkodistrofijo, naglim upadom motoričnih sposobnosti, epileptičnimi in distoničnimi napadi, napredujočo slepoto,...
4. 3-mesečna deklica s trisomijo 18 in težko srčno anomalijo, zaostankom v razvoju, hipotonijo, ...

A. Po čem so si ti bolniki podobni ?

B. Kdo od zdravstvenih delavcev prične s paliativno oskrbo?

C. Starši se ne zavedajo stanja in odklanjajo paliativno oskrbo. Kaj storimo?

RAZLIKE MED PALIATIVNO OSKRBO OTROK IN ODRASLIH

1. bolnikov manj, vendar: spekter bolezni širok, redke bolezni
2. prizadetost je večorganska (lahko:+ gibalna oviranost+ duševna manjrazvitost)
3. genetske bolezni ... prizadenejo lahko več otrok v družini
4. med potekom otrok raste in se razvija, spreminjajo se otrokovo razumevanje in njegove potrebe
5. obdobje bolezni do smrti otroka je lahko dolgo ... in traja tudi več let
6. zagotavljanje izobraževanja je za bolnega otroka bistveno in pravno upravičeno, skrb za otroka poteka v različnih okoljih, tudi npr. v šoli
7. čustvena obremenjenost družine in zdravstvenih delavcev
8. izguba dohodka enega od staršev, izčrpanost mamic, zakonska razmerja
9. zakonodaja in pobude za paliativno oskrbo odraslih ... otrok ?

osebje, ki izvaja paliativno oskrbo otrok
mora biti usposobljeno in izkušeno za oskrbo otrok
→ paliativno oskrbo otrok naj izvajajo pediatrični timi

KDAJ ZAČETI S PALIATIVNO OSKRBO OTROKA ?
KATERE OTROKE VKLJUČIMO ?



NAJPOGOSTEJŠA BOLEZENSKA STANJA za potrebno paliativno oskrbo otrok

1. BOLEZNI, PRI KATERIH JE USMERJENO ZDRAVLJENJE NEUSPEŠNO

- napredovali /napredujoči rak s slabo napovedjo izida
- kompleksna in huda prirojena ali pridobljena bolezen srca

2. KRONIČNO POTEKAJOČE NAPREDUJOČE BOLEZNI, INTENZIVNO IN DOLGOTRAJNO ZDRAVLJENJE

- kronična težka dihalna odpoved
- spinalna mišična distrofija tip 1
- težka oblika bulozne epidermolize
- težke oblike imunske pomanjkljivosti
- cistična fibroza
- ledvična odpoved, če dializa in/ali presaditev nista mogoči
- težke neoperabilne malformacije in bolezni prebavil

3. NAPREDUJOČE BOLEZNI, ZDRAVLJENJE NI MOŽNO

- napredujoče presnovne motnje: (npr. mukopolisaharidoza, adrenolevkodistrofija, gangliozidoza, Pompejeva bolezen, metakromatska levkodistrofija)
- kromosomske nepravilnosti (npr. trisomija 13 ali 18, 16,)

4. NENAPREDUJOČA, A NEPOPRAVLJIVA STANJA Z ZDRAVSTVENIMI ZAPLETI

- težka cerebralna paraliza in druga stanja s težko motnjo v razvoju
- obsežna hipoksična poškodba možganov
- stanja s hudimi nevrološki posledicami zaradi nalezljivih bolezni
- težke možganske malformacije

PRIMERI BOLNIKOV

STAROST OB SMRTI	DIAGNOZE	VZROK SMRTI	MESTO BIVANJA	MESTO SMRTI
9 dni	živčno-mišično obolenje, generalizirana hipotonija, nizka porodna teža	napredek osnovne bolezni	v bolnišnici od rojstva	bolnišnica
9 mes	sum na mitohondrijsko obolenje, dilatativna kardiomiopatija, prirojena katarakta, encefalopatija, st. po večih infarktih, st. po večih reanimacijah	napredek osnovne bolezni	v bolnišnici, dolgotrajno	bolnišnica
3,5 let	mitohondrijski deplecijski sindrom tipa 2, epilepsija, respiratorna odpoved, globalni razvojni zaostanek	napredek osnovne bolezni, asp. pljučnica	doma	bolnišnica
4 leta	hipoplazija pljuč, subglotisna stenoza, st. s traheostomo in gastrostomo, kronična dihalna odpoved s kronično ventilacijo na domu, st. po srčnem zastoju z uspešnim oživljanjem, huda hipoksično-ishemična okvara možgan, st. po op. prirojene srčne hibe	napredek osnovne bolezni	oskrbovalna ustanova	bolnišnica
5 let	pontocerebelarna hipoplazija, mikrocefalija, epilepsija, artrogripoza, globalni zaostanek v razvoju, st. z gastrostomo	napredek osnovne bolezni	doma	bolnišnica
8 let	obporodna hipoksična možg. okvara, spastična tetrapareza, distonična oblika	napredek osnovne bolezni, asp. pljučnica	oskrbovalna ustanova	doma
12 let	Rettov sindrom, epilepsija, globalni zaostanek v razvoju, st. z gastrostomo	napredek osnovne bolezni, asp. pljučnica	oskrbovalna ustanova	oskrbovalna ustanova
20 let	nevrodegenerativno obolenje - sindrom MELAS, epilepsija, spastična tetrapareza, st. z gastrostomo	napredek osnovne bolezni, asp. pljučnica	doma	bolnišnica

Primeri bolnikov, multidisciplinarnih timskih obravnav:

♂ 8 mes., iz Novega mesta, Dg.: Hipomielinizacijska levkodistrofija tip 14, tetraplegija, spastičnost, epilepsija, centralne apnoe, distrofija, slepota, gluhost, globalni zaostanek v razvoju, prolaps rektuma

... POO tim + nevrolog + pulmolog + okulist + ORL + gastroenterolog + pediater z ekipo BO Šentvid pri Stični + starša

♂ 4 leta, iz Maribora, Dg.: S. Menkes (motnja v metabolizmu bakra), epilepsija, zaostanek v razvoju, distrofija, stanje z gastrostomo, kronična respiratorna insuficienca, ponavljajoče pljučnice, hipoplastična ledvica, motnje praznjenja mehurja-intermitentne kateterizacije mehurja, izpah levega kolka

... POO tim + nevrolog + gastroenterolog + pulmolog + ortoped + fizioterapevt + fiziater URI Soča + pediater UKC Mb + osebni pediater + patronažna sestra + starša

♀ 3,5 let, s Ptuja Dg.: Delna trisomija 16. kromosoma, mišična hipotonija, artrogripoza, kronična respiratorna insuficienca-zdravljenje s kisikom na domu, prirojena traheomalacija, sekundarna pljučna hipertenzija, spinalna stenoza-st. po laminektomiji C1-C2, kraniosinostoza, naglušnost, nedonošenka (33 tednov), globalni razvojni zaostanek

... POO tim + nevrolog + pulmolog + kardiolog + nevrokirurg + ORL + fizioterapevt + fiziater URI Soča + ortoped UKC Mb + osebni pediater + patronažna sestra + starša

♀ 11 let, iz Slovenj Gradca: Napredovalo desnostransko srčno popuščanje, prirojena kompleksna srčna napaka, st. po 11 op. posegih, sindrom Di George, razvojni zaostanek

... POO tim + kardiolog + kardiokirurg + pediater SB Slovenj Gradec + DMS otr. Odd. SB Slovenj Gradec + osebni pediater + patronažna sestra + starša

+ dietetik, farmacevt, osebje šole, VVZ, soc. delavec, psiholog v regiji bivališča, prostovoljci, stari starši, sorojenci....

Suffering

What is it? How do you measure it?



The Nature of
Suffering, 1986
Eric Cassel, MD

Suffering is a specific state of distress that occurs when the intactness or integrity of the person is threatened or disrupted. It lasts until the threat is gone or integrity is restored.

The meanings and the fear are personal and individual, so that even if two patients have the same symptoms, their suffering would be different.

The Nature of Suffering and the Goals of Medicine

Eric J. Cassel, M.D.



The NEW ENGLAND
JOURNAL of MEDICINE

TRPLJENJE

Trpljenje je celostna stiska osebe in je popolnoma individualna.

Ne moremo soditi kako veliko je trpljenje nekoga drugega, to ocenjuje lahko le on sam.

KAKOVOST ŽIVLJENJA ZA PEDIATRIČNEGA BOLNIKA

... da omogočimo otroku čim boljše kakovost življenja z boleznijo, zaradi katere bo umrl prej, kot če bi bil zdrav

KAJ JE KAKOVOST ŽIVLJENJA ZA PEDIATRIČNEGA BOLNIKA?

NOVOROJENČEK: bližina staršev, toplota, sitost

MAJHEN OTROK: bližina staršev, okolje, v katerem se počuti varnega (dom), igra

ŠOLSKI OTROK: druženje z vrstniki, igra, aktivnosti v naravi, šola

MLADOSTNIK: druženje z vrstniki, jim biti podoben, šola, odločanje o sebi

ZA VSE: odsotnost bolečin, dihalne stiske, nespečnosti, slabosti, izgube apetita
+ odsotnost anksioznosti, negotove prihodnosti, žalosti
+ čim manj bivanja v bolnišnici

Kakovost življenja cele družine: cilji, želje, način njihovega življenja

KDAJ ZAČETI S PALIATIVNO OSKRBO OTROKA ?

Čim prej ... po postavitvi diagnoze: neozdravljiva in napredujoča bolezen

Najkasneje v zadnjem letu življenja:

»Ali bi vas preživetje otroka več kot leto dni presenetilo?«

Učinkovita, če vključena dovolj zgodaj

... razvoj telesnih/duševnih/duhovnih/socialnih težav prepreči + rešuje,
lahko celo podaljša življenje

Enačenje s protokoli omejitev zdravljenja je odraz nepoučenosti in je napačno.

Paliativna oskrba NI prenehanje zdravljenja.

Ro skrbnem pregledu bolnikove dokumentacije, trenutnega zdravstvenega stanja in prognoze bolezni, ter po opravljenem pogovoru s starši/skrbniki, je konzilij, ki vključuje bolnikovega lečečega zdravnika specialista in vsaj še dva druga zdravnika specialista, mnenja, da nekateri spodaj označeni ukrepi zdravljenja niso več utemeljeni oz. v bolnikovo korist.

Odlučitev konzilija velja do preklica. Bolnik je bil predstavljen timu za paliativno oskrbo Pediatrične klinike.

PALIATIVNA OSKRBA

Bolnik je bil predstavljen timu za paliativno oskrbo Pediatrične klinike dne: _____
 Odgovorni zdravnik za paliativno oskrbo je: _____
 Trenutno se izvajajo sledeči ukrepi paliativne oskrbe (napišite ukrep in datum pričetka izvajanja):

Ukrepev paliativne oskrbe ni mogoče kakorkoli omejevati.

1. ODLOČITEV O OŽIVLJANJU datum: _____ ura: _____

V primeru srčnega zastoja ne defibrilirati, ne bo izvedena masaža prsnega koša ali dana zdravila.
 V primeru zastoja dihanja ne bo izvedena intubacija ali mehanska ventilacija.
 V primeru zapore dihal bo izvedena intubacija brez umetnega dihanja.

Ime zdravnika in podpis _____ Pogovor z bolnikom
 Zdravnik specialista _____ Pogovor z družino (napisati s kom):

-----> **Točki 2 in/ali 3 uporabimo le, če se izvaja točka 1!**

2. ODLOČITEV O NEPRIČETKU ZDRAVLJENJA datum: _____ ura: _____

Označeni načini zdravljenja bolniku ne bi bili v korist, zato z njimi **NE PRIČETI**:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> z vazopresorji ali inotropnimi zdravili | <input type="checkbox"/> s krvjo in krvnimi pripravki |
| <input type="checkbox"/> ne zviševati odmerkov vazopresorjev | <input type="checkbox"/> s parenteralno prehrano |
| <input type="checkbox"/> z antiaritmiki | <input type="checkbox"/> z enteralno prehrano |
| <input type="checkbox"/> ne premeščati na oddelek intenzivne nege | <input type="checkbox"/> s kemoterapijo |
| <input type="checkbox"/> z antibiotiki | <input type="checkbox"/> s kirurškimi posegi (opredeliti s katerimi) |
| <input type="checkbox"/> z dializo | |
| <input type="checkbox"/> drugo: | |

Ime zdravnika in podpis _____ Pogovor z bolnikom
 Zdravnik specialista _____ Pogovor z družino (napisati s kom):
 Zdravnik specialista _____ Pogovor z izbranim zdravnikom

3. ODLOČITEV O PRILAGODITVI ZDRAVLJENJA datum: _____ ura: _____

Navedeni načini zdravljenja bolniku niso v korist, zato bi jih **OPUSTILI**:

Opustiti naslednje zdravljenje: _____

Dostojanstvo in ugodje bolnika sta glavni prioriteti.

Ime zdravnika in podpis _____ Pogovor z bolnikom
 Zdravnik specialista _____ Pogovor z družino (napisati s kom):
 Zdravnik specialista _____ Pogovor z izbranim zdravnikom

PREKLIC ZGORNJIH ODLOČITEV

Ime zdravnika in podpis _____ Zaporedna številka _____
 Zdravnik specialista _____ **NALEPKA BOLNIKA**
 Zdravnik specialista _____
 V primeru preklica je treba obrazec prečrtati. Pustiti v zdravstveni dokumentaciji. Izpolniti novegal

KDAJ ZAČETI S PALIATIVNO OSKRBO OTROKA ?

MNENJE KONZILJA O NADALJEVANJU ZDRAVLJENJA IN PALIATIVNI OSKRBI OB KONCU ŽIVLJENJA

univerzitetni klinični center ljubljana

6301

nasled: _____ Datum konzilija: _____
 Ura konzilija: 10.05

Prvo / Drugo / Tretje odločanje (označite; vsako novo odločanje vnesite na nov obrazec)

Razlog ponovnega odločanja: _____
 Sprememba stanja bolnika
 Sprememba odločitve zdravnika/na
 Sprememba odločitve pacienta/svojeci/zakoniti zastopnik/zdravstveni pooblaščenec/druga oseba
 Opomba: _____

Kdo je dal pobudo za odločanje: _____
 pacient
 ena podaja vnaprejšnje izražene volje pacienta
 zakoniti zastopnik/zdravstveni pooblaščenec (vpisite razmerje): _____
 Zdravnik
 Medicinske sestre
 Drugi: _____

I. PODATKI O PACIENTU

Glavne diagnoze: _____
 1. _____
 2. _____
 3. _____
 4. _____
 5. _____

Vodilni simptomi/diagnoze, ki so pomembni za odločanje o medicinski indikaciji za presojo nadaljevanja zdravljenja in o paliativni oskrbi: _____
 DIALIZA, ODPoved - UMERNA DIALIZA

Pacientova zmožnost odločanja in vnaprejšnja volja:
 Pacient ima ohranjeno zmožnost odločanja
 Da
 Ne
 Deloma

Označite razlog, če nima ohranjene zmožnosti odločanja
 Nezavest
 Napredovala demenca
 Duševna motnja
 Drugo: PROMOTIVNA CETAARACIP

Vnaprejšnje izražena volja (obrazec: Vnaprejšnja zavnetje zdravstvene oskrbe, Uradni list RS, št. 82/2008):
 Ni na voljo
 Da, upoštevana
 Da, upoštevana kot smernica? (1. odstavek 34. čl. ZpacP, Uradni list RS, št. 15/2008), kjer: _____

Izjava druge osebe o pacientovi volji
 Kdo priča o pacientovi volji: _____
 svojo (vpisite razmerje): HANA OČE _____ zakoniti zastopnik/zdravstveni pooblaščenec
 druga bližnja oseba _____ (vpisite relacijo) volja ni znana

Pogovor s pacientom/zakonitim zastopnikom/zdravstvenim pooblaščenem/svoicidruimi bližnjimi osebam:
 Datum, ura pogovora: _____
 Prisotni na pogovoru: _____
 Pacientova volja, če je znana: _____

e - verzija 1.0 kles. znak upoštevanega obrazca 6301 OB UKCL 0414 str.1/2

MNENJE KONZILJA O NADALJEVANJU PALIATIVNEGA ZDRAVLJENJA IN PALIATIVNI OSKRBI

univerzitetni klinični center ljubljana

6301

II. PRESOJA KONZILJA O PRENEHANJU MEDICINSKO NEUTEMELJENEGA ZDRAVLJENJA (MNZ) IN NADALJEVANJU PALIATIVNEGA ZDRAVLJENJA IN NEGE

Predlagana opustitev MNZ:
 Oživanje Intubacija Meh. ventilacija MPS
 Operativni posegi ATB Krvni derivati Inotropni/vazopresorji
 Prehrana Hidracija Kemoterapija HD/HF
 Diagnostika (označite laboratorijska funkcijska, slikovna) Drugo: _____

Predlagana odtegnitev MNZ:
 ATB Krvni derivati Inotropni/vazopresorji Meh. Ventilacija
 MPS HD/HF Prehrana Hidracija
 Kemoterapija Drugo: _____

III. MNENJE KONZILJA O NADALJEVANJU ZDRAVLJENJA IN PALIATIVNI OSKRBI

Člani konzilija (ime, priimek in podpis specialista)

1. _____
 2. _____
 3. _____
 4. _____
 5. _____

Mnenje konzilija po javni pacientu in/ali svojem/zakonitemu zastopniku/zdravstvenemu pooblaščenec/drugi bližnji osebi zdravnik, ki je odgovoren za pacientovo zdravljenje. Nadaljnji postopek zdravstvene obravnave pacienta se izvede skladno z Navodili za delo - Izvajanje pojasnilne dolžnosti in spoštovanje pravice pacienta do samostojnega odločanja o zdravljenju - ND UKCL 0066.

Okrasice in pozni:
 MNZ - medicinsko neutemeljeno zdravljenje
 ATB - antibiotiki
 HD/HF - Hemodializa/hemofiltracija
 MPS - Mehanska podpora srca (angl. extracorporeal membrane oxygenation, ECMO; angl. ventricular assist device, VAD)

Definicije katerekoli odločitve o prenehanju medicinsko neutemeljenega zdravljenja (MNZ)
 Ne odločljivi - (angl. do not resuscitate) - odločitev, da se ne začne postopki obnove.
 Opustitev zdravljenja (angl. withdrawal) - odločitev, da se bolniku ne uvede dodatno ali ne intervencije, tako trenutno zdravljenje, za katero je mogoče presoditi, da zgolj podaljšuje proces umiranja, ni v bolnikovo korist in je neutemeljeno.
 Odtegnitev, prenehanje zdravljenja (angl. withdrawal) - ukrepi zdravljenja, ki ga bolnik že preema in za katere je mogoče presoditi, da zgolj podaljšuje proces umiranja, s tem ni v bolnikovo korist in je neutemeljeno.
 Medicinsko neutemeljeno zdravljenje - Stanje, v katerem so postopki zdravljenja za bolnika le neuspešno breme, kar je neodržljivo, saj cilji niso dosegljivi. Tudi zdravljenje brez medicinske indikacije je z vidnega vidika neutemeljeno. V praksi se kot sopomenka za neutemeljeno zdravljenje pogosto tudi izraz brezupnost zdravljenja, v različnih kontekstih pa tudi umsko kot se neizvedljivo, nepopravljivo, navadno zdravljenje (1. odstavek 34. čl. ZpacP, Uradni list RS, št. 15/2008; tako zdravljenje ne daje upanja na odpravo osnovne bolezenske težave ali lajšanje boleline, ampak samo podaljšuje prebivlje).

e - verzija 1.0 kles. znak upoštevanega obrazca 6301 OB UKCL 0414 str.2/2

= Dokument o opustitvi ali odtegnitvi zdravljenja

Kopijo dokumenta je treba vnesti v elektronski informacijski sistem, drugo kopijo pa izročiti staršem!

KDAJ ZAČETI S PALIATIVNO OSKRBO OTROKA ?

Točkovalec (angl. *Pediatric Palliative Screening Scale, PaPaS Scale*), za otroke > 1 leta, *BMC Palliat Care 2013*

Zaporedna številka	Področje	Značilnosti	Točkovanje
1.	Potek bolezni in vpliv na dnevne aktivnosti otroka		
1.1	Potek bolezni in vpliv na dnevne aktivnosti otroka v primerjavi z zdravimi vrstniki (za vsaj zadnje 4 tedne)	Stabilno stanje	0
		Počasi napredujoča bolezen brez vpliva na dnevne aktivnosti	1
		Nestabilno stanje. Z vplivom, omejitvijo dnevnih aktivnosti.	2
		Hitro napredujoča bolezen s pomembno omejitvijo dnevnih aktivnosti	4
1.2.	Povečana potreba po bolnišnični obravnavi (> 50% znotraj 3 mes., primerjalno za nazaj)	Ne	0
		Da	3

3.	Breme simptomov in zdravljenja		
3.1.	Intenzivnost simptomov ali možnost lajšanja simptomov	Bolnik je asimptomatski	0
		Simptomi so blagi in jih enostavno olajšamo	1
		Katerikoli izmed simptomov je težji, vendar ga lahko lajšamo	2
		Katerikoli izmed simptomov je težji ali težek in ga težko olajšamo (nepričakovane hospitalizacije ali ambul. obiski, krize)	4
3.2.	Psihološka obremenitev 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

2.	Pričakovani izid zdravljenja osn. bolezni in breme zdravljenja		
2.1.	Zdravljenje usmerjeno proti osnovn. bolezni (ne pomeni zdravljenja simptomov, kot so bolečina, dispneja, utrujenosti)	Bolezen je ozdravljiva	0
		Upočasnjuje napredek bolezni in podaljša življenje z dobro kvaliteto	1
		Ne ozdravi bolezni in ne upočasnjuje napredka, ampak ima ugoden učinek na kvaliteto življenja	2
		Ne upočasnjuje napredka in nima ugodnega učinka na kvaliteto življenja	4
2.2.	Breme zdravljenja (breme pomeni stranski učinki zdravljenja, kot je npr. bivanje v bolnišnici, gledano z otrokove plati/plati družine)	Pričakovano nič ali minimalno	0
		Nizko	1
		Srednje	2
		Veliko	4

KDAJ ZAČETI S PALIATIVNO OSKRBO OTROKA ?

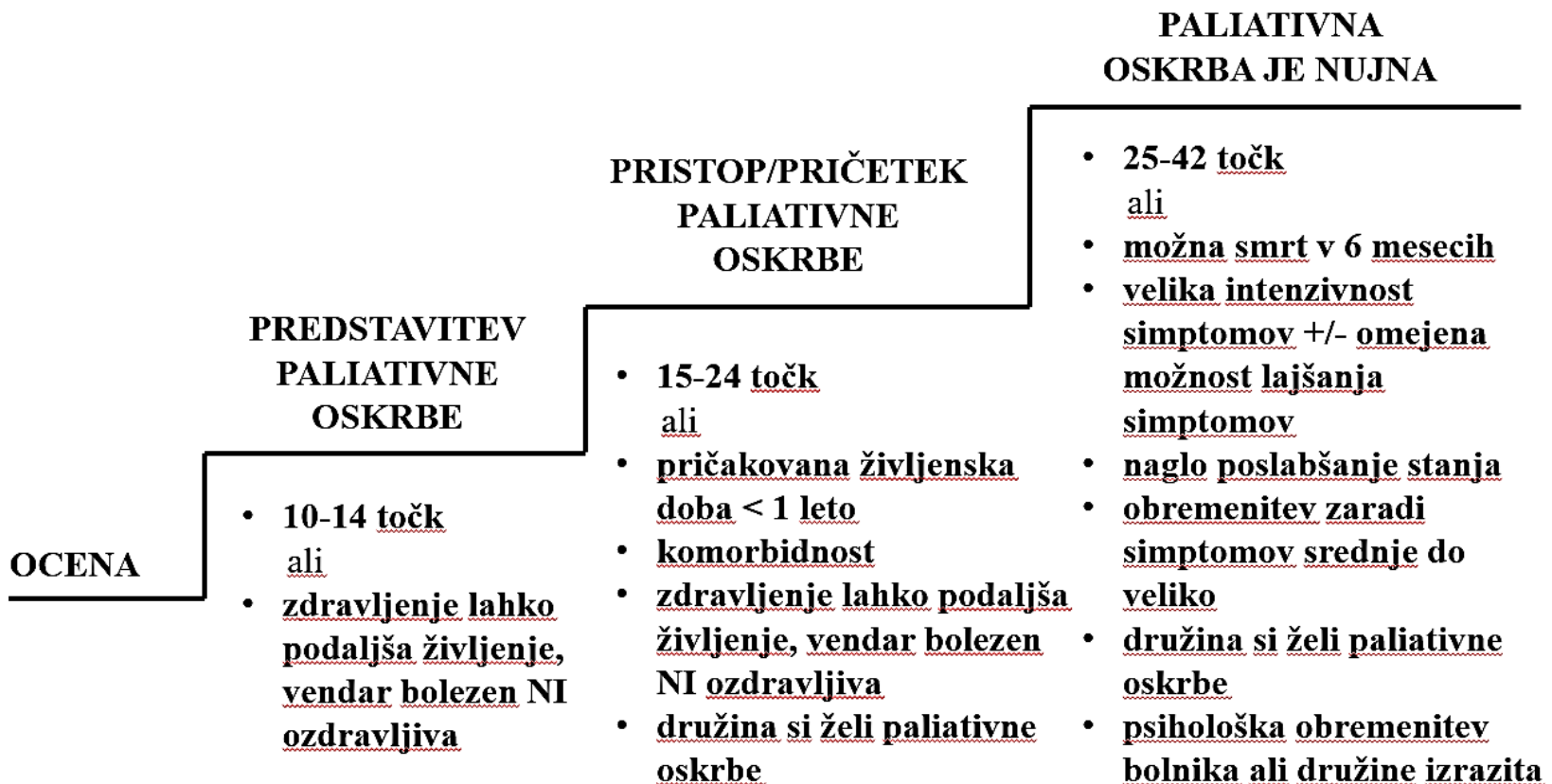
Točkovnik (angl. *Pediatric Palliative Screening Scale, PaPaS Scale*), za otroke > 1 leta, *BMC Palliat Care 2013*

4.	Potrebe, 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.	Pričakovana dolžina življenja		
5.1.	Pričakovana dolžina 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:			

KDAJ ZAČETI S PALIATIVNO OSKRBO OTROKA ?

Točkovnik (angl. *Pediatric Palliative Screening Scale, PaPaS Scale*), za otroke > 1 leta, 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.



KDO PRIČNE S PALIATIVNO OSKRBO OTROKA

katerikoli zdravstveni delavec



otrokov zdravstveni tim
sodelovanje s Timom za POO (ni pa nujno)



paliativna oskrba postane nujni sestavni del obravnave
težko neozdravljivo bolnih otrok

OVIRE V PEDIATRIJI

Potreba v pediatriji pogosto prepoznana prepozno, vzroki:

- izogibanje podajanju za starše neugodnih informacij, želja po vlivanju upanja na ozdravitev
- splošno mnenje, da otrok in družina oskrbe ne želijo
- čustvena navezanost osebja na otroka s kronično boleznijo

+

- nepoznavanje osnov paliativne oskrbe, mnenje „da je nepotrebna“
- enačenje paliativne oskrbe z »neuspešnostjo zdravljenja«
- tolmačenje izraza »paliativen« = da bo otrok kmalu umrl

POTREBE V PEDIATRIČNI PALIATIVNI OSKRBI

Kaj zdravstveni delavci potrebujemo?

- klinične izkušnje na področju pediatrije
- znanje s področja pediatrije
- znanje s področja pediatrične paliativne oskrbe
- veščine komunikacije: - z otrokom
 - s starši
 - zdravstveni delavci med seboj

+

- osebne značilnosti:
 - spoštljivost do stisk staršev
 - razumevanje stisk staršev
 - empatija
 - ~~zmožnost poslušanja~~

~~pokroviteljski odnos~~

+ zmožnost vzdrževanja lastnega ravnovesja

ČAS

DODATNO ENERGIJO

POTRPEŽLJIVOST

VZTRAJNOST

NAČRT nadaljnjega zdravljenja: preprečevanje in reševanje

1. OSKRBA TELESNIH SIMPTOMOV

- bolečina
- prehranjenost, gastrostoma, nazogastrična sonda
- bruhanje
- zaprtje
- epileptični napadi
- dihalna stiska

2. PSIHOLOŠKA PODPORA

- pogovor z otrokom na različnih razvojnih stopnjah
- obravnavamo čustvene stiske staršev, sorojencev
- prilagodimo načrt na podlagi informacij o dotedanjih izkušnjah
- spremljamo družino po otrokovi smrti
→ omilitev tudi telesnih simptomov

3. SOCIALNA PODPORA

- ukvarjanje z dejavnostmi, ki bi jih opravljali, če bi bili zdravi
 - ureditev šolanja na domu
 - občasni odhodi v šolo
 - srečanja s sošolci, obisk učitelja na domu
- morda spregledane potrebe sorojencev po različnih dejavnostih, druženjih

+ finančna preskrba družine ob izgubi rednega dohodka vsaj enega od staršev, dodatek za nego otroka, nadomestilo za izgubo dohodka, bolniški stalež, krajši delovni čas

4. DUHOVNA OSKRBA

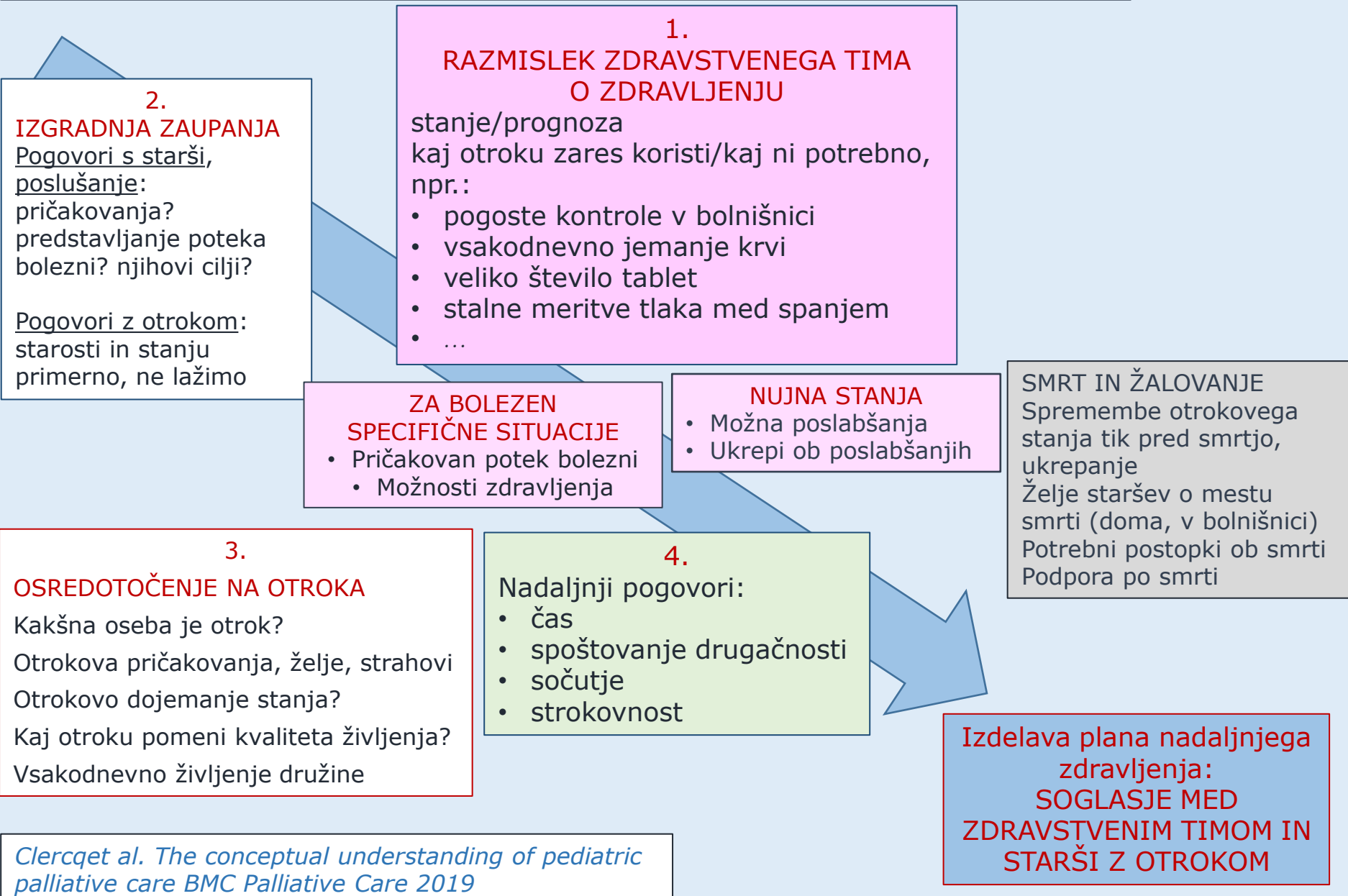
- obisk duhovnika že prej in ne šele tik pred smrtjo
- dožemanje bolezni, smrti v različnih veroizpovedih različno
- dejavnosti načrtujemo v skladu z verskim prepričanjem družine
- prilagodimo način pogovora o smrti

Pediatrična paliativna oskrba. XXXVIII. Derčevi dnevi, zbornik. V Ljubljani : Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, 2019

SODOBNA PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA

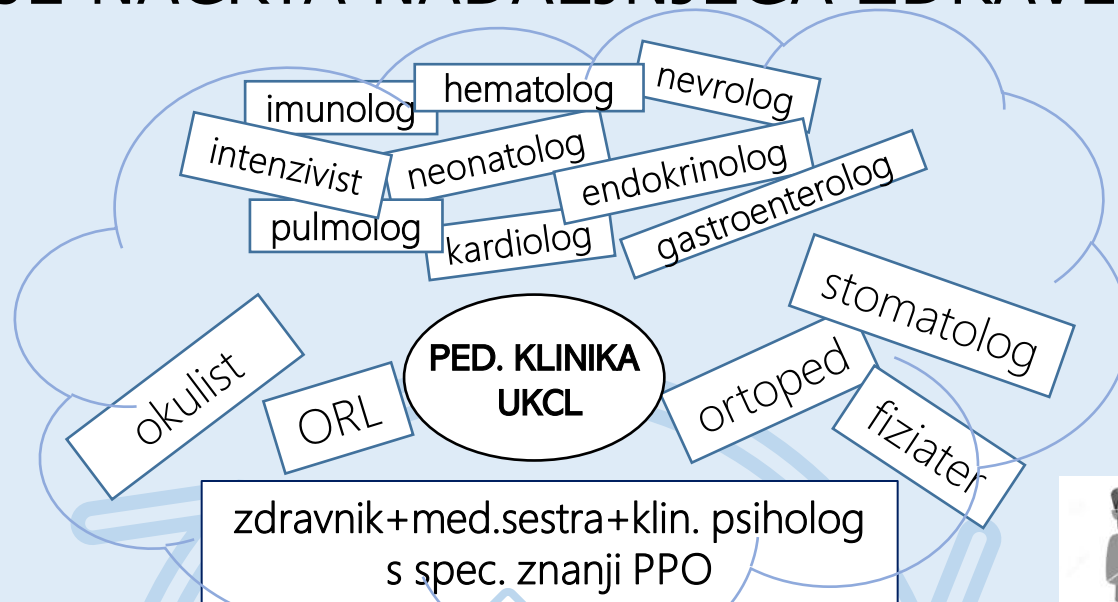
Planiranje nadaljnega zdravljenja ... Pediatric advance care planning

Führer M: Advance Care Planning in Paediatric Palliative Care, EAPC Congress, 2019



Clercq et al. The conceptual understanding of pediatric palliative care BMC Palliative Care 2019

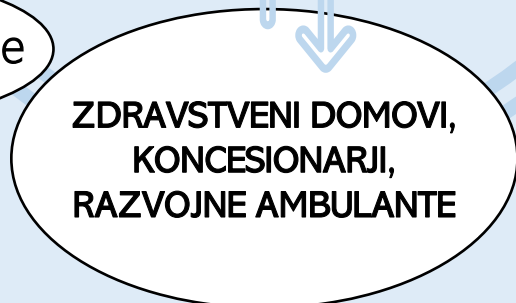
OBLIKOVANJE NAČRTA NADALJNJEGA ZDRAVLJENJA



pediater+med.sestra+psiholog



Zavodsko osebje



razvojni pediater
psiholog
fizioterapevt



osebni pediater +patronažna sestra

Plan nadaljnega zdravljenja	
Sestanek tima za paliativno oskrbo otrok (POO) na Pediatrični kliniki z lečečimi zdravniki in drugimi zdravstvenimi sodelavci	
Zaporedna št. 2	
Priimek in ime, datum rojstva bolnika	_____, roj. _____
Kraj in datum	Pediatrična klinika, Ljubljana, 17.1. 2020
Prisotni	
Člani tima za POO Ped. klinike: Dušanka Lepej, Petra Lešnik Musek, Tanja Loboda, Anamarija Meglič (tim za POO Pek) Lečeči zdravniki in ostali: Aleksandra Zver, prof. David Neubauer, Martina Trobec Kralj (razv. amb. ZD Koper), Barbara Panger (patronaža ZD Koper), Tjaša Tavčar (soc. del. razv. amb. Koper), Helena Rihar (pediater ZD Koper), Vanja Kaučič (SB Izola)	
Diagnoze	
Epileptična encefalopatija, hidrocefalus , st. s VP drenažo, Arnold- Chiari malformacija , Skolioza, Stanje s trabeostomo , gastrostomo , stalnim urin. katetrom, Kronična respiratorna odpoved, inaktivnostna osteoporoza	
Sklepi	
<ul style="list-style-type: none"> dečkova bolezen napreduje, pričakujemo poslabšanje v prihodnosti, najverjetneje ob okužbah, tudi zaradi napredujoče možganske okvare še naprej je nadaljnja oskrba čim bolj prilagojena izključno otrokovim koristim. Naredimo vse, da ne bi bili potrebno intenzivno zdravljenje, ki bi le podaljšalo dečkovo trpljenje: ob poslabšanju stanja sv. potrebni odvzeti vzorec doma, dogovor z izbranim pediatrom po telefonu oz. ob obisku na domu ob potrebi po bolnišničnem zdravljenju dečka sprejmemo na ... o čemer je seznanjena tudi urgentna zdrav. služba na primarnem nivoju (prevoz z reševalcem). v primeru daljše odsotnosti zaradi npr. bolezni matere, ki edina skrbi za otroka, se dogovorimo za sprejem v CZBO Šentvid pri Stični ob potrebi po intenzivnih ukrepih se materi predstavi tveganje in koristi za otroka in se skupaj pretehta upravičenost ukrepov, ki bi le podaljšala dečkovo trpljenje ob zastoju srca se dečka ne oživlja stranjene obravnave na Pediatrični kliniki v času izven epidemije resp. okužb (pulmolog, nevrolog, gastroenterolog) 1-2x letno 	
Klinično stanje bolnika	
Nevrolog: hidrocefalus izrazitejši zaradi napredujoče možganske atrofije ob encefalopatiji, kar se bo verjetno še slabšalo. Zaradi prekinitev dihanja je bil uveden teofilin , brez izboljšanja. Atake verjetno niso epileptični napadi, čeprav se pojavijo ob prebujanju iz spanja. S spreminjanjem antiepileptične terapije ni možno izboljšati stanja. Napadi apnej se pojavljajo paroksizmalno , ne kontinuirano. ... Pulmolog: ... potreboval je dihalno podporo z respiratorjem preko trabeostome . Na pulmol. odd. so zato pridobili respirator za uporabo na domu, ob apnečni ataki zagotovi pridihavnost	
Pričakovana poslabšanja v prihodnosti in ukrepi podpore	
<ul style="list-style-type: none"> Dihalna stiska ob okužbi: ima respirator in aspirator na domu, prejem dodatne pripomočke ... Napredujoča skolioza: nov steznik, URI Soča Epileptični napadi: dodatno redno dornicum (Epistatus) v odmerku ... /6h 	
Kontakti	
V primeru kakršnegakoli poslabšanja starši ali zdravstveno osebje na terenu lahko pokličejo tim za POO Pek :	
- v rednem delavniku : dr. Meglič 01 522 7149, dr. Šuštar na 01 522 9249, dr. Lepej na 01 522 9292; - v dežurstvu od 16h- 8h, vikendi, prazniki: dežurni nadzorni zdravnik na Pediatrični kliniki, 01 522 8857, ki kontaktira dr. Meglič, dr. Šuštar ali dr. Lepej na mobli	
ZD Koper, dr. Helena Rihar, tel.: _____ mail: _____	
Starši: _____ mail: _____	
Z dokumentom obveščeni:	
- Ped. klinika, vstavljen v ThinkMed Clinical (zagotovi: A. Meglič)	
- ZD Koper, pediatrična ambulanta, amb. za razv. Nevrol. in urgentna služba na terenu (zagotovi dr. Trobec Kralj)	
- Regionalna bolnišnica: SB Izola (zagotovi: dr. Kavčič)	
Družinski sestanek	
Kraj in datum	Pediatrična klinika, Ljubljana, 17.1. 2020
Prisotni	
Zdravstveni delavci: Dušanka Lepej, Petra Lešnik Musek, Tanja Loboda, Anamarija Meglič (tim za POO Pek) Lečeči zdravniki in ostali: Aleksandra Zver, prof. David Neubauer, Martina Trobec Kralj (razv. amb. ZD Koper), Barbara Panger (patronaža ZD Koper), Tjaša Tavčar (soc. del. razv. amb. Koper), Helena Rihar (pediater ZD Koper), Vanja Kaučič (SB Izola)	
Starša: _____	
Sklepi	
- Starša sta seznanjena z boleznijo, njenim napredkom in izbranimi možnostmi zdravljenja. Želita si, da deček ne bi trpel in da bi čim več časa lahko prebivali doma, brez prihodov v bolnišnico, če ni mogoče. Strinjata se s predlagano obravnavo.	
Psihološka podpora: V težki situaciji mati potrebuje psihološko podporo, obravnavo. Dr. Trobec Kralj pove, da psihologinja, ki deluje v okviru ZD Koper ne izvaja obiskov na domu, je pa pripravljena obravnavati mater dolgoročno v svoji tedenski ambulanti.	
Socialna podpora in finančno stanje: mati ima urejen dodatek za nego in nadomestilo za izgubo dohodka	
Zavajala: A. Meglič	

Plan se s časom spreminja

Prisotni zdravstveni delavci različnih profilov

PREDVIDEN POTEK BOLEZNI, POSLABŠANJA
Enostavni, razumljivi ukrepi, s katerimi se starši strinjajo

Navedeni kontakti, kadar koli dosegljivi:

- prim. nivo: osebni/dežurni zdravnik
- sek. nivo: konziliarni/dežurni zdravnik
- terc. nivo: konziliarni/dežurni zdravnik

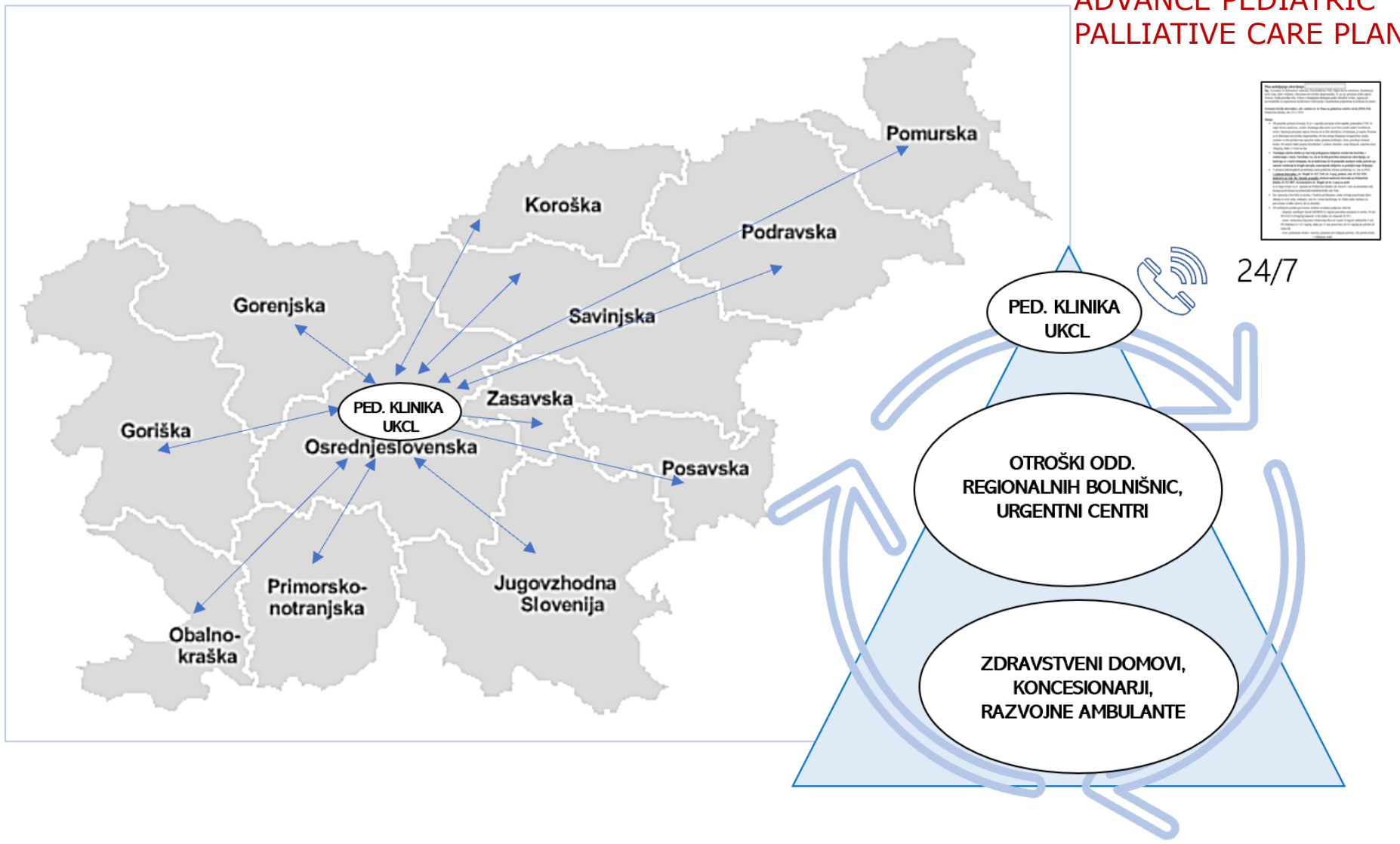
Z dokumentom seznanjeni vsi zdravstveni delavci, ki bodo bolnika lahko oskrbovali:

- izbrani osebni zdravnik
- urgentna zdravstvena služba na osnovni ravni
- Zdrav. delavci v regionalni bolnišnici: PUC, sprej. ambulanta, ...
- zdrav. delavci na terciarni ravni

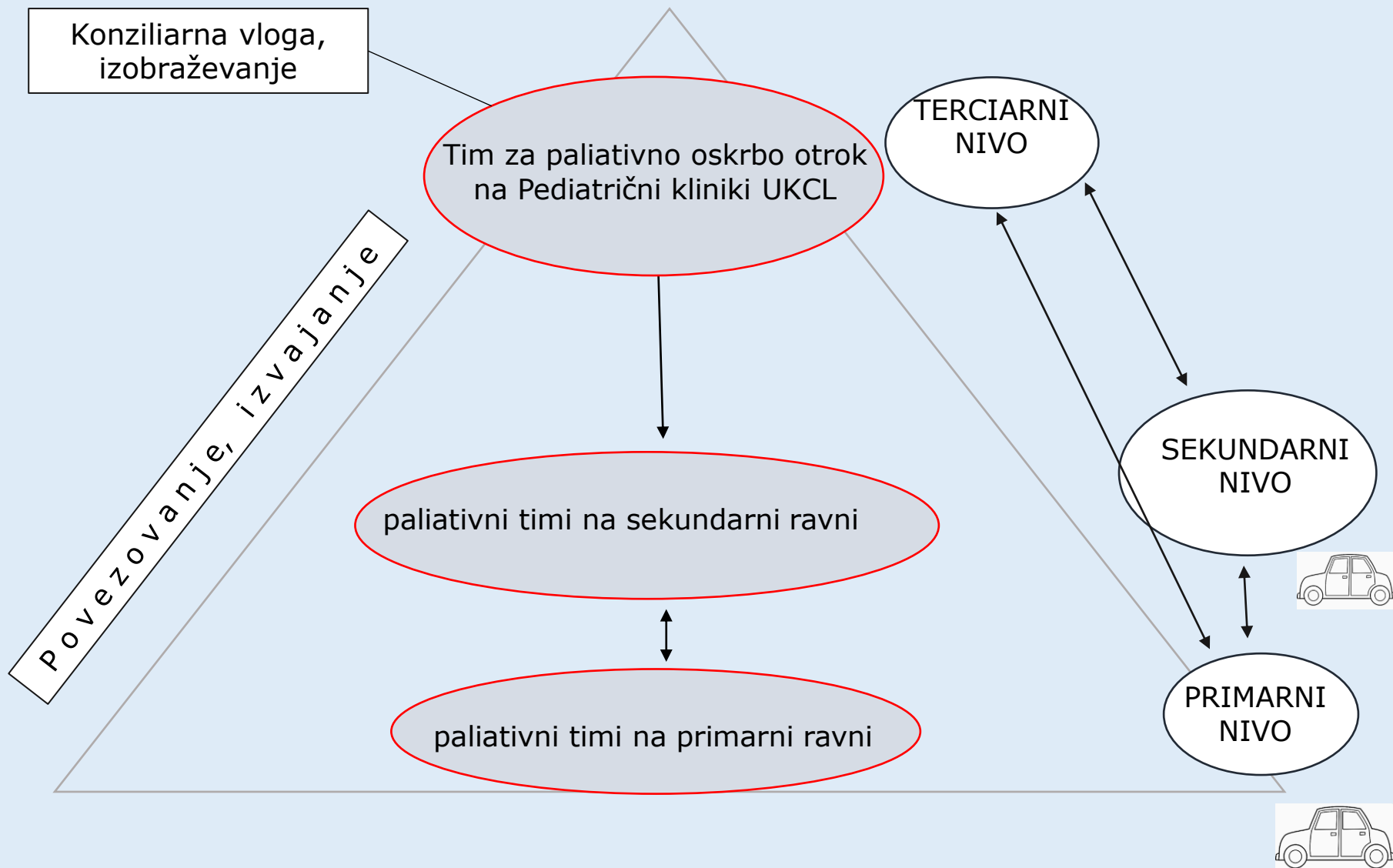
Uskladitev s starši

ORGANIZACIJA

ADVANCE PEDIATRIC PALLIATIVE CARE PLAN



ŽELJENI RAZVOJ PALIATIVNE OSKRBE OTROK V SLOVENIJI





ZDRAVO SPANJE ZA ZDRAVO ODRAŠČANJE
PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA

ANTIBIOTIKI V PEDIATRIJI – ne na pamet, ampak po pameti

Cankarjev dom kulturni in konferenčni center, Prešernova cesta 10, Ljubljana
Linhartova dvorana, Kosovelova dvorana

30. in 31. maj 2019

IZOBRAŽEVANJE

Junij 2019: 37. DERČEVI DNEVI

Pediatrična paliativna oskrba

Zbornik, poglavja:

Meglič A. Paliativna oskrba otrok

Kreft Hausmeister I. Psihološka podpora v pediatrični paliativni oskrbi

Homan M, Lepej D, Šuštar N, Česen MM, Avčin S,

Kitanovski L, Meglič A. Obravnavna telesnih simptomov v pediatrični paliativni oskrbi

Marec 2020 –maj 2021:

1h predavanja zdravnik/med.sestra/psiholog

po vseh oddelkih Pediatrične klinike

PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA

1. DEL

1. ZAKAJ?
2. KAJ JE? IN KAJ NI?
3. KDAJ? KDO?
4. PRI KATERIH BOLNIKI?
5. KAKO?

Tim za paliativno oskrbo otrok
Pediatrična klinika 2020

Springer Link

[Home](#) > [European Journal of Pediatrics](#) > [Article](#)

RESEARCH | [Open Access](#) | [Published: 21 January 2023](#)

Challenges in establishing optimal pediatric palliative care at the university hospital in Slovenia

[Jakob Meglič](#), [Ajda Lisec](#) , [Dušanka Lepej](#), [Tanja Loboda](#), [Sara Bertok](#), [Petra Lešnik Musek](#), [Ivana Kreft Hausmeister](#), [Majda Oštir](#), [Tehvida Ponjevič](#) & [Anamarija Meglič](#)

[European Journal of Pediatrics](#) (2023) | [Cite this article](#)

509 Accesses | [Metrics](#)



PALIATIVNA OSKRBA OTROKA S KLB

Vloga izbranega pediatra

Priporočila

Doc. dr. Anamarija Meglič, dr. med.
Tim za paliativno oskrbo otrok na Pediatrični kliniki
Univerzitetni klinični center Ljubljana

ETIČNE DILEME PRI ZDRAVLJENJU OTROK Z AKUTNO LEDVIČNO OKVARO

Anamarija Meglič



KRITIČNO BOLAN OTROK 2022

Ljubljana, 5. 3. 2022



8. slovenski pediatrični kongres

z mednarodno udeležbo

29. september – 1. oktober 2022
BLED, Hotel Rikil Balance



OBVEZNI podiplomski seminar za specializante pediatrije: PALIATIVNA OSKRBA, 2022-2023



8.30 – 12.30 **PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA,**
Anamarija Meglič

moderatorke: Anamarija Meglič,
Nataša Šuštar, Petra Lešnik
Musek

8.30 – 9.00 **izzivi sodobne pediatrične pali-**
ativne oskrbe v Sloveniji (A.
Meglič)

9.00 – 9.30 **Advances and challenges in**
modern pediatric palliative care

(Renee McCulloch, Great Ormond
Street Hospital for Children
London, Velika Britanija)

9.30 – 10.00 **Psihološka podpora v pediatrični**
paliativni oskrbi (P. Lešnik Musek,
E. Nadoh)

10.00 – 10.20 **Obravnavanje nevroloških simp-**
tomov (N. Šuštar, T. Loboda)

10.20 – 10.35 **Obravnavanje bolečine** (S. Avčín,
T. Ponjevič, M. Gajšek Zver)

moderatorke: Dušanka Lepej,
Majda Oštir, Anamarija Meglič

10.50 – 11.05 **Obravnavanje simptomov prebavil**
(M. Homan)

11.05 – 11.25 **Obravnavanje simptomov dihal**
(D. Lepej, S. Šetina Šmid, M. Oštir)

11.25 – 11.40 **Komunikacija in koordinacija v**
multidisciplinarnem timu
(M. Oštir, S. Bertok)

11.40 – 12.15 **Klinični primeri** (A. Meglič)

Paediatric Palliative Care Course - Simulation-based (scenarios) full day course for clinical staff , Sheffield Children's Hospital, Sheffield, UK, Sheffield Children's NHS Foundation Trust, OCTOBER 2023



SKRB ZASE




Hvala za pozornost

anamarija.meglic@mf.uni-lj.si

APPM Master Formulary

**The Association of
Paediatric Palliative
Medicine Master
Formulary**
5th edition
2020



Published by APPM
Hard Copy RRP - £49 / \$59 Digital Copy Free
Download www.appm.org.uk

Editor in Chief
Dr Satbir Singh Jassal MBE

1

<https://www.appm.org.uk/guidelines-resources/appm-master-formulary/>

NICE National Institute for Health and Care Excellence

Search NICE... Sign in

Guidance ▾ Standards and indicators ▾ Life sciences ▾ British National Formulary (BNF) ▾ British National Formulary for Children (BNFC) ▾ Clinical Knowledge Summaries (CKS) ▾ About ▾

Read about [our approach to COVID-19](#)

Home > NICE Guidance > Health and social care delivery > Children's social care

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

NICE guideline [NG61] Published: 07 December 2016 Last updated: 25 July 2019

Guidance Tools and resources Information for the public Evidence History

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>

Review > [Arch Dis Child](#). 2015 May;100 Suppl 2:s3-23. doi: 10.1136/archdischild-2014-306666.

Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice

Vic Larcher ¹, Finella Craig ², Kiran Bhogal ³, Dominic Wilkinson ⁴, Joe Brierley ⁵,
Royal College of Paediatrics and Child Health