

Pregledni članek / Review article

PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA

PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE

M. Benedik Dolničar

*Klinični oddelek za hematologijo in onkologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center
Ljubljana, Ljubljana, Slovenija*

IZVLEČEK

V prispevku predstavljamo začetke in razvoj paliativne oskrbe kot področja zdravstvenega varstva, opredelimo pojem pediatrična paliativna oskrba ter svetujemo, kdaj je primeren čas za njeno uvedbo in kje jo izvajamo. Predstavljamo tim strokovnjakov, ki naj bi sodeloval pri obravnavi otroka in njegove družine. Spregovorimo tudi o najpogostejših predsodkih, ki spremljajo izvajanje pediatrične paliativne oskrbe.

Ključne besede: otrok, paliativna oskrba, smrt.

ABSTRACT

The author presents the formation and development of palliative care as a field of health care, the definition of paediatric palliative care, the appropriate time to institute this type of care, and where to carry out it. The author also presents the large team of experts that should be involved in the care of the patient and his or her family. The article concludes with an explanation of the most frequent myths in paediatric palliative care.

Key words: child, palliative care, death.

UVOD

Začetki oskrbe umirajočih segajo v leto 1967, ko je v Angliji medicinska sestra, socialna delavka in zdravnica Cicely Saunders (1918–2005) v Londonu ustanovila hospic St. Christopher's. Uvedla je tudi pojem »celostna bolečina« in jo opisala kot preplet

telesnih, čustvenih, socialnih in duhovnih težav (1). Strokovni izraz paliativna oskrba (PO) je leta 1973 prvič uporabil specialist onkološke urologije, kanadski kirurg Balfour M. Mount, oče paliativne oskrbe v Severni Ameriki (2).

Prve smernice za razvoj paliativne medicine v pediatriji so oblikovali leta 1997 v Veliki Britaniji (3, 4). Leta 1998 se je področju PO posvetila tudi Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) in PO opredelila kot celostno pomoč za izboljšanje kakovosti življenja bolnikov z aktivno, napredovalo in neozdravljivo kronično boleznijo, ne glede na bolnikovo starost. Istega leta je SZO opredelila tudi pediatrično paliativno oskrbo (PPO) (5, 6).

V dokumentu odbora Sveta Evrope iz leta 2003 je paliativna oskrba natančno opisana kot sestavni del zdravstvenega sistema, ki ob ustrezno organiziranem izvajanju pomembno vpliva na kakovost življenja bolnikov in njihovih bližnjih ter tudi na zmanjšanje stroškov zdravstvenega sistema (7).

Leta 2006 so se sestali strokovnjaki iz Evrope, Kanade, Libanona in ZDA ter postavili standarde PPO (8), ki so jih leta 2009 posodobili (9).

KAJ JE PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA?

PPO je specializirana medicinska oskrba otrok z neozdravljivo boleznijo. Obsega celostno aktivno oskrbo otrokovih telesnih težav ter tudi duševno in duhovno podporo ter vključuje tudi podporo družini. PPO je namenjena otrokom z življenje omejujočo boleznijo (tj. takrat, ko je prezgodnja smrt običajna oz. pričakovana) in otroke z življenje ogrožajočo boleznijo, pri kateri je ozdravitev sicer mogoča, a se zaradi težkega poteka bolezni lahko konča s prezgodnjo smrtjo. PPO je primerna za otroke vseh starosti in v vseh fazah bolezni (8).

Dobro organizirana PPO je lahko v pomoč vsakemu otroku s težko boleznijo. Omogoča, da otrok in njegovi starši lažje razumejo cilje in možnosti obravnave, jih opogumlja pri sprejemanju dejstva, „da gre življenje naprej“, ter jim lajša vsakdanje življenje. PPO se osredotoča na otroka kot celoto

ter na vpliv njegove bolezni in zdravljenja na celotno družino. Izjemno pomembna je povezanost med paliativno oskrbo in kurativnim zdravljenjem, ki otrokom zagotavlja čim boljšo obravnavo. Vsaka družina je upravičena do jasnih in poštenih informacij o vrsti in napovedi izida otrokove bolezni. Otrok mora biti deležen spoštljive obravnave, medsebojni odnos pa mora biti pošten, a občutljiv. Informacije otroku in družini vedno podamo na način, ki ga lahko razumejo.

KDAJ PRIČETI S PEDIATRIČNO PALIATIVNO OSKRBO?

Kljub vse večjemu zavedanju o potrebi celostne in pravočasne PPO z obravnavo pogosto začnemo prepozno, kar velja tudi za države z relativno visoko dostopnostjo in razvitostjo PPO (npr. Velika Britanija, Kanada) (10–12). Razlogi tičijo predvsem v pomanjkanju standardiziranih orodij za ugotavljanje potreb po PPO, usmerjanju pozornosti izključno na vzročno zdravljenje in manj na podporo otroku in družini med zdravljenjem ter negativno dojemanje paliativne oskrbe kot opustitev zdravljenja ali kot izključno terminalo oskrbo (13–16).

Za rešitev omenjenega problema so leta 2013 oblikovali lestvico PaPaS (angl. *Paediatric Palliative Screening Scale*), ki je klinično orodje za oceno potrebe po PPO, ki jo ugotavljamo na podlagi petih meril: vpliv bolezni na vsakdanje življenje (omejitve, pogostost hospitalizacij), pričakovan izid bolezni in težavnost zapletov med zdravljenjem, telesna in duševna obremenjenost zaradi bolezni, ocena potrebe po PO bolnika/staršev in zdravniškega tima ter pričakovana življenjska doba. Namen ocenjevalne lestvice je postopno, predvsem pa pravočasno uvajanje PO v celostno oskrbo bolnega otroka (17).

Zgodnja vključitev otroka v dobro organizirano paliativno oskrbo je velika prednost tako za otroka kot za njegovo družino, saj s PO uspešno lajšamo tako

telesne kot tudi duševne težave. Poskrbeti moramo za »dobro« otrokovo življenje in »dobro« otrokovo smrt in tudi za »dobro« življenje otrokove družine ter kolikor je mogoče odstraniti ovire, ki onemogočajo običajno življenje.

Kdaj je pravi trenutek za začetek PPO, ni zmeraj povsem jasno. O uvedbi PPO se vedno odločimo individualno. Najbolje je, da otroka – seveda ob strinjanju staršev – v program vključimo že ob postavitvi diagnoze in nato nadaljujemo z obravnavo, ne glede na to, ali se otrok zdravi ali ne. Bistvo PPO je odpravljanje kakršnih koli težav, ki spremljajo bolezen. Otrok z določeno boleznijo lahko PO potrebuje že v obdobju dojenčka, drugi z enako boleznijo pa morda šele po več letih. Prav tako ni nujno, da bolnik z življenje ogrožajočo boleznijo potrebuje PO v celotnem poteku bolezni (18). Pred odpustom otroka v domačo oskrbo se moramo dogovoriti o vsem, kar je potrebno za dobro organizirano PPO, in to tudi organizirati.

Družine se močno razlikujejo. Nekatere si želijo z zdravljenjem nadaljevati, druge se kmalu odločijo, da otroka ob morebitnem poslabšanju ne premeščamo na oddelek za intenzivno terapijo. Vedno pa moramo poskrbeti za pravočasen pogovor o možnih zapletih in rešitvah, tj. že v obdobju, ko zapletov oz. poslabšanj še ni. Pogovor naj opravi zdravnik, ki ga družina dobro pozna. Pri razlagi o dodatnih bremenih, ki jih lahko povzroči premestitev na intenzivni oddelek, lahko koristno sodelujejo tudi zdravniki intenzivisti.

Oskrba ob koncu življenja je izjemno pomembna, zato je nikakor ne smemo prepustiti naključju. Če ni dobro premišljena in usklajena, ne poteka optimalno oz. le delno in družinam ne nudi občutka varnosti in gotovosti, ki ju tako zelo potrebujejo. Zastavlja se vprašanje, ali je tako zahtevno dogajanje, kot je otrokovo umiranje, sploh mogoče zadovoljivo izpeljati brez pomoči formalnega tima PO (19).

RAZLIKE MED PALIATIVNO OSKRBO OTROK IN ODRASLIH

V življenju so redki dogodki, ki sprožijo močnejša čustva, kot soočenje z življenje ogrožajočo boleznijo ali stanjem otroka.

Potrebe bolnih otrok se bistveno razlikujejo od potreb odraslih bolnikov. Vsak, ki dela z otroki, ve, da otroci niso »pomanjšani« odrasli. Težka bolezen za večino otrok ni normalno stanje in predstavlja poseben izziv. Otroci med boleznijo tudi rastejo in se razvijajo, zato moramo razmere prilagoditi potrebam dojenčkov, otrok in pubertetnikov.

Časovni okvir, v katerem je potrebna PPO, je zelo širok in traja od nekaj dni do več let. Otrok, ki potrebuje PO dalj časa, gre podobno kot njegovi zdravi vrstniki skozi vrsto sprememb, povezanih s telesnim, čustvenim in kognitivnim razvojem. Paliativni tim mora zato upoštevati spremembe v načinu komunikacije ter v razumevanju otrokovega lastnega stanja, ki se pojavljajo med dolgotrajno boleznijo ali stanjem. Ena pomembnejših nalog pri vzdrževanju kakovosti življenja bolnega otroka je tudi zagotavljanje izobrazbe in možnosti za igro.

V primerjavi s PO odraslih ima PPO svoje posebnosti, ki zahtevajo dodatno usposobljenost paliativnega tima (9).

Potreba po PO je pri otrocih bistveno manjša. V pediatriji poznamo specifična stanja oz. bolezni, ki zahtevajo PO, a tudi določene bolezni se pri otrocih zaradi njihove unikatne anatomije in fiziologije kažejo drugače kot pri odraslih. Številne bolezni, ki zahtevajo PO, so dedne narave, zato je lahko v eni družini tudi več otrok, ki potrebujejo PO.

Večina zdravil, ki jih uporabljamo za lajšanje simptomov bolezni, ni registrirana za uporabo pri otrocih. Tako pogosto ni na voljo za otroke primernih oblik in odmerkov že pripravljenih zdravil. Večina

zdravil tako predpisujemo po načelu »off-label«, kar pomeni, da farmakoloških raziskav pri otrocih ni. Zaradi bolnega otroka so prizadeti vsi družinski člani, posebej starši in sorojenci, ki prav tako potrebujejo vključitev v program PO. Ob tem so starši največkrat tudi dejanski »izvajalci« PO, saj bolnega otroka negujejo in hkrati sprejemajo tudi pomembne odločitve o zdravljenju in oskrbi.

Žalovanje po izgubi otroka običajno poteka precej dolgo in z več zapleti kot žalovanje za odraslo osebo.

KATERE BOLEZNI OZ. STANJA SO PRIMERNA ZA PEDIATRIČNO PALIATIVNO OSKRBO?

Kratkoročni cilj PPO je vključitev otrok, ki bodo po napovedih umrli v bližnji prihodnosti. Dolgoročni cilj pa je vključitev tudi tistih otrok, pri katerih je ozdravitev sicer mogoča, a ne vedno (npr. rakave bolezni), otrok z boleznimi, pri katerih je prezgodnja smrt neizbežna, a so občasno deležni intenzivnega zdravljenja (npr. cistična fibroza, mišična distrofija), otrok z napredujočimi boleznimi brez kurativnega zdravljenja (npr. nevrodegenerativne bolezni, metabolne bolezni) ter otrok z nepovratnimi, toda nenapredujočimi stanji (npr. cerebralna paraliza, poškodbe) (8, 17).

KDO NUDI PEDIATRIČNO PALIATIVNO OSKRBO?

V vseh primerih moramo poskrbeti za dobro organiziran multidisciplinarni pristop. Vsi člani tima si morajo vzeti dovolj časa, da se dobro spoznajo z otrokom in njegovo družino. Vsak otrok in njegovi družinski člani imajo posebne potrebe. Družina se lahko sreča z vsakim članom tima posebej ali z več člani oz. S celotnim timom naenkrat. Pomembno je, da je družina seznanjena s tem, kdo usklajuje dejavnosti tima in na koga se lahko po potrebi obrnejo. Eden glavnih ciljev tima je, da vsak izmed

članov razume družinsko situacijo in skuša vsaj malo olajšati njeno življenjsko pot. Zelo pomembno je tudi, da vsi vedo, kdo je vodja tima, ki mora biti izrazito močna osebnost. Hkrati moramo poskrbeti za vzpostavitev trdnih lokalnih in regionalnih povezav ter poskrbeti za razumevanje, kaj dejansko je PPO (9).

Strategije za razvoj službe PO v prihodnosti lahko razvijemo le s pomočjo prizadevanj in izkušenj navadno starejšega klinika s specialnimi znanji in izkušnjami na področju težko bolnih otrok, ki potrebujejo PO (9). Ker je otrok, ki potrebujejo PO, malo, lahko dejavnost PO organiziramo na terciarni ravni za celotno območje države.

PPO izvaja tim, ki ga sestavljajo zdravniki, sestre, psiholog in po potrebi tudi drugi strokovnjaki, ki sodelujejo s ciljem zagotavljanja kakovosti življenja otrok (9). *Zdravnik* paliativne oskrbe otrok mora biti pediater oz. zdravnik z izkušnjami z obravnavo (težko bolnih) otrok. Zdravnik se mora spoznati na obravnavo in obvladovanje simptomov, kot so bolečine in težko dihanje, ter voditi tim pri razumevanju zdravstvenih problemov otrokovega stanja. Pri obvladovanju drugih težav je ključna pomoč pediatra subspecialista. V paliativni oskrbi pri odpravljanju simptomov in skrbi za celotno družino igra pomembno vlogo tudi *medicinska sestra*, ki mora imeti izkušnje z vodenjem družine v času hospitalizacije in doma. *Medicinska sestra* koordinatorka mora poznati in utemeljeno preučiti možnosti, kako in kje lahko čim bolje pomagamo bolniku in družini. *Klinični psiholog*, usposobljen za delo s težko bolnimi otroki, je v težkih družinskih razmerah ob težko bolnem otrokom največkrat nenadomestljiv. *Socialni delavec* v paliativni oskrbi otroku in družini pomaga pri organizaciji bivanja doma, pomaga pri iskanju (morebiti) potrebne finančne pomoči in pri reševanju drugih tovrstnih težav. **Tudi** duhovnost in vera sta za družine pogosto vir moči v času soočanja s težko boleznijo. Zato sta potrebna spoštovanje in pomoč pri uresničevanju verskega prepričanja in duhovnih praks v času otrokove bolezni. *Vzgojitelj*

in učitelji otroku preko igre in šolanja pomagajo pri vključitvi v vsakdanje življenje ter lahko postanejo otrokovo varno zatočišče in vir podpore. V pediatričnem paliativnem timu po potrebi sodelujejo tudi *dietetik, specialist za rehabilitacijo, farmacevt, muzikoterapevt, prostovoljci* itd.

V kriznih stanjih in v fazi umiranja naj bo na voljo dostop do psihosocialne podpore 24 ur na dan (9). Način pomoči članov tima je pogosto odvisen od otrokovega trenutnega počutja. Zato moramo zagotoviti dostopnost tima, ki dobro pozna otroka, 24 ur na dan vse dni v tednu, kar je za dobro pediatrično paliativno oskrbo ključnega pomena.

Mnogi starši ne vedo, kako naj se z otrokom pogovarjajo o njegovi bolezni. Paliativni tim lahko vsakomur nudi tudi tovrstno pomoč in nasvete, tudi v šolskem okolju.

Bistveno je, da otroku omogočimo odraščanje in razvoj tudi ob težki bolezni. S timskim pristopom otroku in družini učinkovito pomagamo, da se lažje spopadajo z boleznijo, ter svetujemo tudi otrokove-mu medicinskemu timu glede medicinske pomoči na domu ali v bližini. Tim zagotavlja usklajenost oskrbe in učinkovito sporazumevanje z družino. Pomaga pri obravnavi pogostih težav, kot so bolečine, dispneja, depresija, zaskrbljenost, slabost, krči ipd. Predlaga tudi rešitve glede oskrbe v posebnih pogojih oz. ob trpljenju zaradi kronične bolezni in nudi praktične nasvete pri zahtevnih medicinskih odločitvah in oskrbi zunaj bolnišnice.

Pomemben del paliativne oskrbe je nudenje pomoči vsakomur, ki se srečuje s težavami zaradi otrokove bolezni. To so predvsem starši in otrokovi sorojenci, a tudi drugi družinski člani; lahko tudi širša družina, sošolci in prijatelji. Tim mora obravnavati najrazličnejše potrebe, ki se nenehno spreminjajo, zato mora delovati čim bolj prožno. Nekateri potrebujejo individualni pogovor, drugi morda glasbo. Staršem lahko težave povzroča tudi dejstvo, da njihov otrok potrebuje različne oblike pomoči in zdravljenja na

različnih mestih. Včasih jih lahko zmede tudi preobilje informacij.

Starši morajo sprejemati »prave« odločitve za otroka in za družino. Lahko gre za povsem praktične odločitve (ali naj otrok med zdravljenjem hodi v šolo) ali za bolj kompleksne (ali naj poizkusimo še z drugim načinom zdravljenja). Ko bolje spozna otroka in družino, lahko pri sprejemanju odločitev, ki so v skladu s cilji, vrednotami in prepričanjem družine, pomaga tudi paliativni tim.

KJE LAHKO OTROKU NUDIMO PALIATIVNO OSKRBO?

Družine se navadno s paliativnim timom najprej srečajo v bolnišnici ali v ambulanti. Ponovna srečanja lahko ponovno potekajo ob podobnih priložnostih. Nadaljnje nudenje pomoči timi pogosto nudijo v obliki podpore po telefonu in z obiski na domu. Nekateri timi so na voljo neprekinjeno in omogočajo, da se lahko starši obrnejo nanje podnevi in ponoči.

Ker je domače okolje za otroka s težko boleznijo pogosto najbolj udobno in varno, skušamo poskrbeti za bivanje otroka na domu. V obravnavo vključimo tudi izbranega otrokovega zdravnika, patronažno službo, pediatra subspecialista za otrokovo bolezen, specializirane ustanove za varstvo in oskrbo otrok in mladine v težkem stanju (npr. pri nevrodegenerativnih boleznih) ipd.

KJE IZVAJAMO PEDIATRIČNO PALIATIVNO OSKRBO?

Nikakor ni nujno, da PPO izvajamo na posebnem pediatričnem paliativnem oddelku. Predvideti pa moramo tudi možnostčasne obravnave v ustanovi oz. na oddelku, kjer otroka obravnavamo sicer, če otrokovo zdravstveno stanje ne dopušča paliativne oskrbe na domu ali je oskrba za družino preveč naporna.

PPO izvajamo tudi v specializiranih ustanovah, a ob obveznem sodelovanju tima PPO. Zaposleni morajo imeti dodatna znanja PO.

Pri PO otrok vedno predvidimo tudi za izvajanje dejavnosti, ki so namenjene sorojencem (podnevi, za vikende in praznike), ter podporo vsem družinskim članom v obdobju žalovanja.

Potrebo po PO vedno ocenimo individualno. Po podatkih iz literature je število otrok, ki potrebuje PO, 1,2–3,6 na 10.000 otrok (9). Zaradi življenja ogrožajoče bolezni umre približno 1 na 10.000 otrok na leto.

Po podatkih Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ) je v Sloveniji v letu 2012 v starosti 0 do 19 let umrlo 90 otrok in mladostnikov: 23 % v perinatalnem obdobju (obdobje od 22. tedna življenja pred rojstvom do 7. dne po rojstvu), 24 % zaradi prirojenih napak in malformacij kmalu po rojstvu ali v zgodnjem otroštvu, 22 % zaradi poškodb in zastrupitev, 10 % zaradi raka oz. težkih hematoloških ali imunoloških bolezni ter 20 % zaradi nevrodegenerativnih bolezni in drugih bolezenskih stanj. NIJZ navaja, da je bilo leta 2012 v Sloveniji skupaj 393.010 otrok, starih 0–19 let (20). V zadnjih desetih letih je na Pediatrični kliniki v Ljubljani umrlo povprečno 10 otrok na leto.

Glede na navedene podatke ocenjujemo, da bi PPO v terminalnem obdobju v Sloveniji vsako leto potrebovalo približno 40–50 otrok, starih do 19 let (prirojene napake in malformacije kmalu po rojstvu ali v zgodnjem otroštvu, rakave bolezni, težke hematološke in imunološke bolezni, nevrodegenerativne bolezni in druga bolezenska stanja).

Po tujih virih bi vključitev v program paliativne oskrbe potrebovalo še približno 200 od 400 otrok z neozdravljivo boleznijo (21).

NEKATERI »MITI« O PALIATIVNI OSKRBI (22, 23)

PPO lahko koristi samo umirajočim otrokom.

Odgovor: PPO vključuje tudi obdobje umiranja in ni omejena le na zadnje obdobje življenja.

Paliativna oskrba se začne, ko se konča kurativno zdravljenje.

Odgovor: Paliativna oskrba in kurativno zdravljenje lahko potekata hkrati.

Paliativna oskrba ne stori ničesar.

Odgovor: Tudi če osnovne bolezni ni moč pozdraviti, lahko z različnimi ukrepi nadzorujemo simptome bolezni in izboljšamo kakovost otrokovega življenja. Paliativna oskrba je zelo dejaven pristop pri obravnavi simptomov in nudenju podpore bolnikovi družini.

Opioidi so primerna zdravila za lajšanje bolečin in dispneje le pred smrtjo, sicer bolnik lahko razvije odvisnost oz. pospešijo bolnikovo smrt.

Odgovor: Pri toleranci in fizični potrebi po opioidih nikakor ne gre za odvisnost. Opioidi pogosto občutno izboljšajo kakovost življenja ter otrokom omogočajo, da živijo dlje in bolje.

ZAKLJUČEK

Tudi v Sloveniji smo priča spremembi miselnosti glede paliativne oskrbe otrok, ki se uveljavlja predvsem z izmenjavo izkušenj posameznikov različnih strok na tem področju. Odzivi družin, zlasti v kasnejšem obdobju več let po otrokovi smrti, nas utrjujejo v prepričanju o pomembnosti delovanja zdravstvenih delavcev na tem zahtevnem področju zdravstvenega varstva, ki si utrjuje svoje mesto tudi v Sloveniji.

LITERATURA

1. Saunders C. Hospice: a global network. *J R Soc Med* 2002; 95(9): 468.
2. Andrew Duffy. »A Moral Force: The Story of Dr. Balfour Mount«. *Ottawa Citizen*. Archived from the original on 15 December 2006. Retrieved January 1, 2007.
3. Association for children's palliative care and The royal college of paediatrics and child health. A guide to the development of children's palliative care services. Bristol: Association for children's palliative care; 1997.
4. World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. Geneva; 1998.
5. World Health Organization. National cancer control programs: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva; 2002.
6. Sepulveda, C, Marlin, A, Yoshida, T at al. Palliative care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24 (2): 91-6.
7. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states of the organisation of palliative care. The Committee of Ministers; 12 November 2003.
8. Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. *ImPACCT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe*. *Eur J Pall Care* 2007; 14: 109-14.
9. Chambers L, Dodd W, McCulloch R at al. A guide to the development of children's palliative care services. In: Johnson M, ed. *ACT/RCPH*. 3rd ed. London; 2009.
10. Fowler K, Poehling K, Billheimer D at al. Hospice referral practices for children with cancer: a survey of pediatric oncologists. *J Clin Oncol* 2006; 24(7): 1099-104.
11. Hain RD. Palliative care in children in Wales: a study of provision and need. *Palliat Med* 2005; 19 (2): 137-42.
12. Widger K, Davies D, Drouin DJ at al. Pediatric patients receiving palliative care in Canada: results of a multicenter review. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007; 161 (6): 597-602.
13. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet* 2008; 371: 852-64.
14. Midson R, Carter B. Addressing end of life care issues in a tertiary treatment centre: lessons learned from surveying parents' experiences. *J Child Health Care* 2010; 14 (1): 52-66.
15. Davies B, Sehring SA, Partridge JC et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics* 2008; 121 (2): 282-8.
16. Morstad Boldt A, Yusuf F, Himmelstein BP. Perceptions of the term palliative care. *J Palliat Med* 2006; 9 (5): 1128-36.
17. 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 Palliative care* 2013; 12: 1-14.
18. The EAPC Task Force on Palliative Care for Children. *Palliative Care for Infants, Children and Young People. The facts. A document for healthcare professionals and Policy Makers*. The Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2009.
19. Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell EA, Moss K. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: experiences of staff and parents. *Am J Perinatol* 2014; Dec 17 [Epub ahead of print]
20. Šter D. Umrli, podrobni podatki, Slovenija, 2012 – končni podatki. Podatkovna baza SI-STAT. Statistični urad Republike Slovenije, Inštitut za varovanje zdravja RS. Dostopno na: http://pxweb.stat.si/pxweb/Database/Dem_soc/05_prebivalstvo/32_Umrljivost/05_05L10_umrli_SL/05_05L10_umrli_SL.asp. Pridobljeno 26. april, 2014.
21. Watson M, Lucas C, Hoy A et al. Oxford

Handbook of Palliative Care. New York: Oxford University Press; 2009.

22. Friedrichsdorf SJ, Remke S, Symalla B, et al. Developing a pain and palliative care programme at a US children's hospital. *Int J Palliat Nurs* 2007; 13: 534–42.
23. Palliative care: for families – The Royal Children's Hospital. Myths about palliative care. Pridobljeno 15. april, 2015.

Kontaktna oseba/Contact person:

Prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med.
Klinični oddelek za hematologijo in onkologijo
Pediatrična klinika Ljubljana
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Bohoričeva 20
SI-1000 Ljubljana
Slovenija
Email: majda.benedik-dolnicar@mf.uni-lj.si

Prispelo/Received: 23. 4. 2015

Sprejeto/Accepted: 28. 4. 2015