

Contemporary palliative care in pediatrics

Majda Oštir, Metka Gajšek Zver,
Tadeja Palčič, Mihaela Kores,
Anamarija Meglič

Izvleček

Paliativna oskrba v pediatriji je posebej specializirana. Prepoznavanje dejavnikov, ki narekujejo paliativno oskrbo, v različnih obdobjih otroka od neonatalnega obdobja in vse do mladostništva, je ključnega pomena pri izbiri pristopa in načrtu nadaljnje obravnave. Najbolje je, če otroke in mladostnike z napredujočimi neozdravljivimi boleznimi vključimo v obravnavo čim bolj zgodaj, saj s tem izboljšamo kakovost življenja celotne družine. Le multidisciplinarni pristop medsebojno povezanih strokovnjakov različnih ravni zdravstvenega varstva omogoča doseči cilje paliativne obravnave. Individualni načrt napredne obravnave temelji na prepoznavi potreb otroka in družine. Eno od pomembnih področij je prepoznavanje in predvidevanje prisotnosti simptomov, kot so bolečina, nemir, dispneja, slabost, bruhanje idr., saj le-ti močno vplivajo na kakovost življenja bolnega otroka in njegove družine. Kadar bolečine ni mogoče zadovoljivo obvladati po dosedanjem načrtu, in ko bolnik zaradi motenj pri požiranju, slabosti, bruhanja in motenj zavesti ni več zmožen zaužiti zdravila skozi usta, zdravilo dajemo v podkožje v obliki infuzije, običajno preko elastomerne črpalke.

Ključne besede: otrok, družina, paliativna oskrba, simptomi, podkožna infuzija zdravil.

Abstract

Palliative care in pediatrics is a specialized palliative care. Identifying factors in different periods of children, from neonatal to adolescence, is key in choosing an approach and a plan for further treatment. It is best to include children and adolescents with progressive incurable diseases as early as possible, as this improves the quality of life of the entire family. Only a multidisciplinary approach of interconnected experts from different levels of healthcare allows the achievement of the goals of palliative treatment. An individual advanced treatment plan is based on identifying the needs of the child and the family. One of the important areas is identified in anticipating the presence of symptoms such as pain, restlessness, dyspnea, nausea, vomiting, and others, as these strongly affect the quality of life of a sick child in his family. When the pain is not satisfactorily controlled and when the patient can no longer take the drug by mouth due to heartburn, nausea, vomiting, and impaired consciousness, the drug is administered subcutaneously in the form of a subcutaneous infusion, usually via an elastomeric pump.

Keywords: child, family, palliative care, symptoms, subcutaneous drug infusion

Uvod

Paliativna oskrba otrok (POO) je ožje, a visoko specializirano področje zdravstvene oskrbe, ki se razlikuje od paliativne oskrbe odraslih, čeprav je z njo tesno povezana. V idealnem primeru se podpora otrokom s potrebami po paliativni oskrbi začne ob postavitvi diagnoze. Pri mnogih otrocih z življenjsko omejujočimi stanji je to lahko že ob rojstvu (1). Gre za eno najhitreje razvijajočih se področij medicine, ki skrbi za hudo bolne posameznike in njihove družine. V tej skrbi se je timska obravnava izkazala za zelo učinkovito, bolnišnice in zdravstvene ustanove pa se v vse večjem številu usmerjajo v to prakso (2). Najpogostejša bolezenska stanja v pediatriji, ki zahtevajo paliativno oskrbo, razvrstimo v 4 skupine:

1. bolezni, pri katerih je usmerjeno zdravljenje sicer možno, a lahko ni uspešno;
2. kronično potekajoča napredujoča bolezenska stanja, ki za ohranjanje kakovosti življenja zahtevajo intenzivno in dolgotrajno zdravljenje;
3. napredujoče bolezni, pri katerih usmerjeno zdravljenje sploh ni možno;
4. nenapredujoča, a nepopravljiva stanja z veliko verjetnostjo pojava zdravstvenih zapletov (3).

Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije WHO) se ocenjuje, da v evropski regiji vsako leto umre 140 000 otrok, ki potrebujejo paliativno oskrbo. Podatki o storitvah paliativne oskrbe v regiji kažejo, da je paliativna oskrba na voljo v 20 državah, pri čemer se večina teh geografsko nahaja v zahodnoevropskih državah z visokim BDP. Paliativna oskrba je slabše razvita v državah z nizkim do srednjim BDP v regiji (1). Osnove paliativne oskrbe otrok v Sloveniji je za otroke z rakom na Pediatrični kliniki Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana (UKCL) sicer uvedla že pred več kot 30 leti prim. Majda Benedik Dolničar, v letu

2018 pa je Pediatrična klinika UKC LJ pričela organizirano multidisciplinarno delo na področju paliativne oskrbe otrok (POO) tudi z nerakavimi neozdravljivimi boleznimi, mdr. tudi s sistematičnim izobraževanjem zdravstvenih delavcev v pediatriji (3). POO je aktivna, celovita skrb za otrokovo telo, um in duha ter vključuje tudi podporo družini. Začne se, ko se bolezen diagnosticira, in se nadaljuje ne glede na to, ali otrok prejema zdravljenje, ki je usmerjeno proti bolezni ali ne. Zdravstveni delavci morajo ovrednotiti in lajšati otrokovo telesno, psihično in socialno stisko (1). Definicija in načela paliativne oskrbe veljajo za celotno življenjsko dobo, zato POO zahteva aktivnosti na telesnem, razvojnem, psihosocialnem, etičnem, duhovnem in socialnem področju, ki so edinstveni za otroke (2). Učinkovita paliativna oskrba zahteva širok multidisciplinarni pristop, ki vključuje družino in uporablja razpoložljive vire skupnosti; mogoče pa jo je uspešno izvajati, tudi če so viri omejeni (1). Osnovna paliativna oskrba se izvaja na vseh ravneh zdravstvenega sistema in socialnega varstva: v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, na domu bolnika, v centrih za rehabilitacijo, pri izvajalcih institucionalnega varstva in v okviru nevladnih organizacij. Izvajajo jo strokovni delavci, ki so za to področje dela ustrezno dodatno usposobljeni. Prične se z ugotavljanjem potreb bolnika in bližnjih ter s pravočasnim načrtovanjem optimalne oskrbe. Potek bolezni lahko spremljajo številni zapleti. Z napredovanjem bolezni se stopnjujejo težko obvladljivi simptomi, pojavljajo pa se lahko tudi manj pričakovane težave. Bolniki lahko postanejo psihično bolj ranljivi, socialna problematika pa se kopiči. Ko tovrstnih zapletov ni moč razrešiti z osnovnimi pristopi, je treba vključiti specializirano paliativno oskrbo (4). Multidisciplinarni tim oblikuje načrt nadaljnjega zdravljenja. Postopke oskrbe pa nenehno prilagaja rasti in razvoju otroka, napredovanju bolezni, slabšanju bolnikovega stanja in pojavu novih težav. Prepoznavanje otrokovih

potreb sledi načrtovanje nadaljnjega zdravljenja. Pri izdelavi načrta sodelujejo zdravstveni delavci različnih področij. V praksi je običajno tako, da strokovnjaki z dodatnim znanjem iz paliativne oskrbe usmerjajo zdravstveni tim, ki ga sestavljajo lečeči otrokovi subspecialisti, medicinske sestre, psiholog, socialni delavec in drugi sodelavci s primarne, sekundarne in terciarne ravni. Ker bolnika zdravimo v domačem okolju, v regionalni bolnišnici in terciarni bolnišnici, zato vse ravni med seboj sodelujejo, ker poznajo bolnika in delujejo po enotnem načrtu (3).

Značilnosti, ki vplivajo na POO

Prehajanje skozi različne razvojne stopnje otroka

Otroci se nenehno spreminjajo, ko odraščajo od novorojenčkov do mladostnikov. Značilne so telesne spremembe, naučijo se govoriti, dozoriijo v sposobnosti razumevanja bolezni in postanejo bolj neodvisni in samozavestni. Ker otroci skozi številne razvojne procese napredujejo z različno hitrostjo med posameznimi mejniki, bi morali ponudniki paliativne oskrbe postati vešč ocenjevanja individualnih razvojnih faz in potreb vsakega otroka ter se ustrezno odzivati. Otroci, ki odraščajo s kroničnimi boleznimi, v interakciji z zdravstvenimi delavci in ustanovami bolj zrelo razumejo bolezn, smrt in umiranje kot otroci njihove starosti, ki so bili večino svojega življenja zdravi. Otroci imajo spremenljajoče se potrebe po informacijah, rekreacijske in izobraževalne potrebe ter različne načine obvladovanja stresa. Zaradi vseh teh značilnosti je pomembno vključevanje strokovnjakov, kot so razvojni in delovni terapevti, igralni terapevti, vzgojitelji in učitelji, ki poleg vseh drugih lahko močno izboljšajo paliativno oskrbo otrok (2).

Komunikacijske potrebe

Komunikacija se pogosto omenja, a je redko raziskana kot osrednja komunikacija med bolniki in izvajalci paliativne oskrbe, bolniki in družinami, izvajalci paliativne oskrbe in družinami ter med izvajalci paliativne oskrbe med seboj (5). Strokovno znanje je potrebno tako za razločevanje otrokovega čustvenega in kognitivnega razvoja kot za oblikovanje komunikacije, primerne otrokovemu čustvenemu in kognitivnemu razvoju. Pomembno je zagotoviti najprimernejšo količino in vrsto informacij o bolezni in izluščiti tudi otrokove želje glede nege. Dobra komunikacija z bolniki in njihovimi družinami zahteva občutljivost za prepoznavanje otrokove razvojne faze, jezika, kulture in razumevanja bolezni tako otroka kot družine ter njihovega zaupanja v zdravstveni sistem. V največji možni meri POO izzove otrokovo poročanje o njegovih simptomih z uporabo npr. veljavnih pediatričnih lestvic za prepoznavanje bolečine. POO prav tako spoštuje vrednote vsakega otroka, kolikor je le mogoče, in išče neprisiljeno usmeritev družine pri zdravljenju in postavljanju ciljev oskrbe. Bolniki, ki še niso dopolnili zrelosti ali zakonske starosti za podajanje soglasja, se včasih morda ne strinjajo s svojimi starši ali družinskimi skrbniki glede teh vprašanj (2). Učinkovita komunikacija lahko vzame veliko časa, lahko pa prepreči zdravstvene odklone in destruktivne timeske konflikte (5).

Otrokova odvisnost od odraslih in vpliv na družino

Otrokova odvisnost od drugih sega od popolne odvisnosti novorojenčka do visoke stopnje neodvisnosti nekaterih mladostnikov, ki včasih morda želijo, da bi jih videli kot otroka, ko so resno bolni (2). Medtem ko otrokova resna ali neozdravljiva bolezen močno vpliva na katero koli družino, je lahko njen vpliv največji v socialno šibkih družinah. Tudi če je zdravljenje zagotovljeno brezplačno ali pa ga večinoma krije obvezno zdravstveno zavarovanje, bolezen

lahko povzroči finančne stiske ali pravo družinsko katastrofo. Svojci morajo plačati stroške potovanja do bolnišnice ali zavoda. Tisti od staršev, ki ostane ob otroku v zdravstveni ustanovi, ni sposoben skrbeti za gospodinjstvo. Izključnost sorojencev ni redka, saj se starši pogosto osredinijo na bolnega otroka. Prepogosto ima otrokova bolezen za posledico finančno oslabitev družine, zato mora POO oceniti tveganja in se nanje odzvati z organizacijo socialne podpore (2).

Tudi če je finančna situacija družine stabilna, je čustveni vpliv resne ali življenjsko ogrožajoče bolezni običajno velik. Čustvena stiska staršev ob bolnem otroku je običajno veliko večja kot pri družinskem članu, ki je odrasla oseba s podobno resnim stanjem. Starši pogosto iščejo kakršno koli obliko zdravljenja, ki bi lahko pomagala njihovem otroku. Tim za POO si vzame čas, da razišče, kako starši razumejo otrokovo diagnozo in napoved poteka in izida bolezni ter jih nato nežno vodi proti pravih odločitvam. Vsaka družina ima edinstvene psihosocialne značilnosti. Otrok z življenjsko nevarno boleznijo lahko obremenjuje ali dodatno izziva obstoječe odnose v družini. Obrat vlog, preveč zapleteni odnosi ter zaveznitva in konflikti med družinskimi člani lahko prispevajo k nastanku disfunkcionalne družine, kar pa lahko bistveno poslabša kakovost otrokovega življenja. POO vključuje oceno funkcionalnosti družine funkcije in prizadevanja za razrešitev morebitnega konflikta ali disfunkcije (2).

Stopnja težavnosti kliničnega odločanja

Širok razpon otroških bolezni povečuje težave pri zagotavljanju storitev POO, ki ustrezajo vsaki otrokovi potrebi. Poleg tega so številne pediatrične genetske ali prirojene bolezni redke in jih pri odraslih ne opazimo, simptomi se lahko razlikujejo pri vsakem otroku in morda celo ni jasne diagnoze ali jasne napovedi izida. Nekatere genetske bolezni lahko prizadenejo več otrok v

družini in pri starših povzročijo občutek krivde (2). Odločanje o uporabi, zadržanju ali umiku zdravil, ki vplivajo na bolezen ali ohranjanje življenja, in zatekanje k vprašljivi vrsti zdravljenja je lahko še posebej težavno zaradi različnih razlogov. Starši pogosto težje razumejo ali sprejmejo slabo napoved izida za otroka kot za starejše družinske člane. Tudi zdravnikom je morda težje pretehtati relativne koristi in obremenitve posega, ko je bolnik še otrok. Poleg tega so načini odločanja za bolne otroke, ki ne morejo odgovarjati zase, pogosto različni glede na kulturo, družino in včasih celo znotraj družine. Če je le mogoče, si je treba nežno, a marljivo prizadevati razumeti otrokovo perspektivo (2).

Okolje v zdravstvenih ustanovah

Zdravstvene ustanove morajo biti čim bolj prijazne in prilagojene otrokom in staršem. Otrokom prijazno zdravstveno varstvo temelji na Konvenciji Združenih narodov o otrokovih pravicah. Glavni cilj je razviti sistem oskrbe, osredinjen na telesno, psihično in čustveno dobro počutje otrok, ki obiskujejo zdravstvene ustanove, zlasti v bolnišnicah. Predlagani globalno veljavni standardi naj bi zagotavljali, da se v vseh zdravstvenih ustanovah zagotovi spoštovanje otrokovih pravic, ne le v zvezi s preživetjem in izogibanjem obolenosti, ampak tudi v zvezi z njihovo zaščito pred nepotrebnim trpljenjem in njihovo obveščenostjo ter sodelovanjem pri zdravljenju (2).

Obvladovanje simptomov v paliativni oskrbi

Paliativna oskrba je družinsko usmerjena in poteka v skladu z družinskimi vrednotami, tradicijo in kulturo (3). Osnovni cilj paliativne oskrbe je zagotavljanje kakovosti bolnikovega življenja in lajšanje trpljenja, torej tudi boljši nadzor nad bolečino in drugimi simptomi, zmanjšana duhovna stiska, izboljšano zadovoljstvo bolnikov in družin ter zmanjšano število obiskov pri zdravniku, zlasti obiskov urgentnih

ambulant, hospitalizacij in preživetih dni na oddelku za intenzivno nego ob koncu življenja (2). Po spoznavanju ciljev bolnika in njegove družine multidisciplinarni tim sestavi načrt, ki ga z napredkom bolezni sproti prilagaja. (3). Bolniki z napredovalo neozdravljivo boleznijo imajo praviloma številne simptome. Povprečno število simptomov v paliativni oskrbi je 10 (6). Telesni simptomi, ki jih pogosto obravnavamo v paliativni oskrbi, so bolečina, slabost in bruhanje, težave s hranjenjem, prebavne težave z zaprtjem ali drisko, dispneja, epileptični krči in drugi simptomi, povezani s specifičnim zdravstvenim stanjem (npr. ponavljajoče okužbe spodnjih dihal zaradi ponavljajočih se aspiracij ob zatekanju slin in sluzi v dihalu). Ob poznavanju klinične slike bolezni predvidimo najverjetnejša poslabšanja. Z uvedbo določenih ukrepov jih lahko preprečimo in s tem podaljšamo življenje (4). Prvi korak je prepoznavanje simptoma, kar je ključnega pomena. Kar 50–80 % simptomov namreč zdravstveno osebje spregleda. Bolj kot zanašanje na v anamnezi navedene simptome se priporoča sistematična ocena. Sistematična ocena tako bistveno prispeva k izboljšanju simptomov in boljši kakovosti življenja. Za vsak simptom je treba določiti začetek, sprožilne in olajševalne dejavnike, značilnosti simptoma, odziv na dosedanje zdravljenje, med seboj povezane dejavnike/simptome, izraženost in trajanje. Ob tem je pomembno vprašanje, kakšen pomen ima konkretni simptom za posameznika in kako vpliva na njegovo splošno počutje, funkcioniranje in kakovost življenja (6).

Bolečina je najpogostejši simptom, ki je velikokrat tudi spregleda večinoma zaradi neznanja in strahu zdravstvenih delavcev pred neželenimi učinki analgetikov. Za bolnika in njegovo družino je bolečina ena največjih skrbi in stisk, zato jo aktivno preprečujemo in zdravimo (3). Obravnava bolečine v pediatriji je multidisciplinarna. V okviru tima morajo kot enakovredni člani z lečecim zdravnikom sodelovati tudi bolnik in njegovi starši, specialisti drugih strok,

klinični psiholog in medicinske sestre (8). Obvladovanje bolečine je kompleksno. Obsega farmakološko zdravljenje in nefarmakološke pristope za omilitev bolečine. Zagotovimo tiho in mirno okolje. Spodbujamo prisotnost staršev, starih staršev in drugih oseb, na katere je otrok navezan. Omogočimo jim, da si uredijo sobico, da jim bo prijetno (aromaterapija, prijetna glasba, njegove najljubše igrače, ...). Hlajenje, gretje določenega dela telesa, dihalna tehnika, pihanje mehurčkov ter še mnogo drugih možnosti otroku lahko nudijo ugodje (7).

Nemir je zelo pogost pojav ob koncu življenja. Osrediniti se moramo na morebitne somatske vzroke (bolečino, dispnejo, zastoj urina, zaprtje) in ustrezno ukrepati. Velikokrat nemir sproži strah in tesnoba. Poskrbimo za mirno okolje in prisotnost staršev, ki jih spodbujamo, da se otroka dotikajo in mu prigovarjajo. Pri mladostniku pa nemir lahko povzroči stiska, ker nima možnosti, da bi izrazil svoje strahove in skrbi, ker ne čuti podpore ali ima občutek, da ne ve vsega o svoji bolezni. Z njim se odkrito pogovorimo in mu prisluhnemo. Starše poučimo z jasnimi navodili glede uporabe predpisanih zdravil ter kako jih otroku pravilno dajejo (8).

Dispneja je pri bolniku z napredovalo kronično neozdravljivo boleznijo med najpogostejšimi resnimi simptomi v zadnjih dneh življenja in tudi simptom, ki ga najteže obvladamo. Je kompleksen in subjektiven simptom, ki vključuje neprijetne občutke pri dihanju oz. zavedanju dihanja. Učinkovito lajšanje dispneje temelji na opredelitvi vzroka dispneje ter njenega izboljšanja. K pojavu dispneje pomembno prispevajo tudi bolečina, vznemirjenost in oslabele dihalne mišice v sklopu živčno-mišičnih bolezni ali sistemske kaheksije. Poleg organskih vzrokov se lahko v občutek dispneje vpletajo tudi psihološki, socialni in duhovni dejavniki oz. vzroki. Občutek dispneje lahko pomembno olajšamo z enostavnimi nefarmakološkimi ukrepi, ki vključu-

jejo pomiritev bolnika, zagotovitev prisotnosti staršev in mirnega okolja, namestitev bolnika v polsedeči položaj ter skrb za nižjo temperaturo okolice in za dotok svežega zraka (odprta okna ter ventilator, usmerjen v obraz). Hladen zrak namreč spodbudi trojejni živec, kar deluje centralno na manjši občutek dispneje (7).

Najpogostejši vzroki **epileptičnih napadov** pri otroku z neozdravljivo boleznijo so nekatere statične in/ali napredujoče nevrološke bolezni, tumorji osrednjega živčevja, nevrodegenerativne in nevrometabolne bolezni ter nekateri genetski sindromi. Včasih napade klinično težko razlikujemo od drugih epizodičnih nehotnih mišičnih kontrakcij, npr. distoničnih krčev in drugih motenj gibanja, mišičnih spazmov zaradi bolečine, refluksnih težav, mioklonizmov ob jemanju opioidov, neželenih učinkov drugih zdravil, motenj zavesti zaradi napredovale bolezni ali vznemirjenosti v zaključni fazi bolezni. Ta stanja so za otroka, starše in negovalce izjemno stresna in zahtevajo umirjeno obravnavo, zagotavljanje proste dihalne poti, minimalno monitoriranje, preprečevanje morebitnih sprožilcev napadov (vročina, bolečina, motnje spanja, hipoglikemija, elektrolitske motnje) in pravo izbiro protiepileptičnih zdravil (7). V domačem okolju pa lahko nadaljujemo zdravljenje s podkožnimi infuzijami določenih zdravil preko elastomerne črpalke. V terminalni fazi bolezni za prekinjanje napadov ne uporabljamo anestetikov, ki bi lahko zahtevali intubiranje in zato premestitev bolnika v enoto intenzivne terapije (9).

V paliativni oskrbi praviloma nikoli ne gre zgolj za obvladovanje telesnih simptomov, ampak se le-ti prepletajo tudi s psihičnimi simptomi, socialnimi potrebami in duhovno problematiko. Temu pristopu pravimo biopsihosocialni model oskrbe. Simptomi pomembno vplivajo na človeka kot celoto: telesno (telesni simptomi in splošna izčrpanost), duševno (depresija, tesnoba, strah, jeza, brezup itd.), duhovno (vpliv

na identiteto, smisel in pomen življenja) in socialno (razmerja in odnosi z ljudmi, finančna nestabilnost...). Ocenjevanje in obravnava bolnika naj se torej ne ustavi le pri enem simptomu, čeprav smo v obravnavi tega konkretnega uspešni (6).

Apliciranje zdravil v podkožje

Apliciranja zdravil v podkožje za lajšanje simptomov v paliativni oskrbi se poslužimo, kadar bolečina ni zadovoljivo obvladana in ko bolnik zaradi motenj pri požiranju, zaradi slabosti, bruhanja in motenj zavesti ni več zmožen zaužiti zdravil skozi usta (10, 11). Tovrstna oblika vnosa je varna, enostavna in najmanj invazivna (12). Kontinuirano apliciranje zdravil v podkožje lahko dosežemo z uporabo različnih črpalk, ki so na voljo (mehanske črpalke na vzmet, elektronske črpalke PCA, Graseby MS26 črpalke ter elastomerne balonske črpalke) (11).

V pediatrični paliativni oskrbi se najpogosteje uporabljajo prefuzorske črpalke v bolnišnici in elastomerne črpalke v domačem okolju. To so samokrčljive balonske črpalke, ki so sestavljene iz plastičnega ohišja in elastomernega balona, v katerem se nahaja mešanica zdravil. Balon preko infuzijskega sistema z enakomernim krčenjem potiska raztopino skozi nameščeno kanilo v podkožje. Hitrost pretoka je 0,5 ml/h, 1,5 ml/h ali 2 ml/h, polnjenje pa se lahko pripravi za 1, 2, 5 ali 7 dni. Najpogosteje uporabljena zdravila so morfin, ketamin, haloperidol, metoklopramid, dekastametazon, midazolam in lidokain. Nosilna raztopina pa je fiziološka raztopina (0,9-odstotni NaCl). Mešanico zdravil in količino polnjenja določi in prilagaja zdravnik glede na oceno bolečine in bolnikovo stanje, elastomerno črpalko pa nato po naročilu pripravijo v lekarni (13, 14). S podkožno infuzijo zdravil dosežemo stalno raven zdravila v krvi, kar prepreči nastanek hude bolečine, izognemo se pogostemu zbadanju, bolniku je omogočena večja mobilnost, z elastomerno črpalko pa tudi bivanje doma (15).

Slabost neprekinjene infuzije z elastomerno črpalko pa je, da odmerkov pripravljenih zdravil ni mogoče spreminjati, prav tako ni možno spreminjati pretoka črpalke. Lahko se pojavi vnetje, otekline ali bolečina na vbodnem mestu, lahko pa pride tudi do izpada kanile ali do težav s pretokom (14).

Primerna mesta za apliciranje podkožne kanile so v zgornjem delu prsne ga koša pod ključnico, na trebuhu, na nadlakti, na sprednji strani stegna in na hrbtu pod lopatico. Koža na izbranem mestu mora biti zdrava, brez vidnih poškodb, izogniti se je potrebno predelom okoli sklepov in mestom, ki so bila obsevana. Pri izbiri mesta pa se upošteva tudi bolnikove želje (10, 13).

V pediatrični paliativni oskrbi se priporoča uporaba kanile v velikosti od 22 G do 25 G; najpogosteje se uporablja kanila BD Saf-T-Intima v velikosti 24 G. Po nastavitvi podkožne kanile je potreben nadzor vbodnega mesta vsakih 4–6 ur prvih 48 ur. Menjavo kanile in vbodnega mesta naj bi opravili vsakih 7 dni, po potrebi tudi prej oz. kasneje (1–14 dni). Pomembna pa je tudi ustrezna zdravstvena vzgoja staršev, ki bodo v domačem okolju skrbeli za otroka (15, 16, 10).

Zaključek

Paliativna oskrba je osnovna pravica vsakega človeka. Zdravstveni delavci v pediatriji smo dolžni prepoznati potrebe otroka po paliativni oskrbi in primereno načrtovati zdravstveno obravnav. Cilj obravnave je kakovostno življenje otroka in družine. Na to pa bistveno vplivajo pravočasno prepoznani simptomi in lajšanje le-teh. Pravilno dajanje zdravil preko podkožne infuzije v primeru, ko jih bolnik ne more več zaužiti skozi usta, omogoči obvladovanje simptomov tudi v zadnjem obdobju življenja. Ključno pri doseganju ciljev paliativne oskrbe je sodelovanje med zdravstvenimi delavci različnih strok in na vseh ravneh zdravstvenega zdravstva.

Literatura

1. Palliative care. World Health Organization. 2023. Dosegljivo na: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>
2. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. Dosegljivo na: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?sequence=1>
3. Meglič A. Izzivi sodobne pediatrične paliativne oskrbe. Slov Pediatr 2022; 12: 102–8.
4. Moltara Ebert M, Koritnik B, Meglič A. Organizacija paliativne oskrbe v našem okolju. Pediatrična paliativna oskrba. V: Ebert Moltara M, Malačič S, Gumilar I, ur. Paliativna oskrba: Priročnik. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe Slovenskega zdravniškega društva, 2021: 13–20.
5. Imes RS, Omilion-Hodges, Leah MH, Hester Jennifer DB, Esch AE. Communication and Care Coordination for the Palliative Care Team. A Handbook for Building and Maintaining Optimal Teams. New York: Springer Publishing Company; 2020.
6. Kolšek-Šušteršič M, Ebert Moltara M. Pristop k obvladovanju simptomov v paliativni oskrbi. Pediatrična paliativna oskrba. V: Ebert Moltara M, Malačič S, Gumilar I, Paliativna oskrba: Priročnik. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe Slovenskega zdravniškega društva, 2021: 21–8.
7. Homan M, Lepej D, Šuštar N, Česen M, Avčin SL, Kitanoški L, Meglič A. Obravnava telesnih simptomov v pediatrični paliativni oskrbi. 37. Derčevi dnevi: Zbornik predavanj. Ljubljana: Pediatrična klinika 2019: 69.
8. Siden H. Pediatric Palliative Care for Children with Progressive Non-Malignant Diseases. Children (Basel) 2018; 5(2): 28.
9. Loboda T, Šuštar N. Nevrološki simptomi v pediatrični paliativni oskrbi. Slov Pediatr 2022; 29 Suppl 1: 11–112.
10. Centre for palliative care research and education. Guidelines for subcutaneous infusion device management in palliative care and other settings. 3rd ed. Queensland Health; 2021. Dosegljivo na: https://www.health.qld.gov.au/_data/assets/pdf_file/0014/1101623/SC-Guidelines-Palliative-care-R.pdf
11. Logonder M, Salobir U, Žargi T. Uporaba črpalke za podkožno dajanje zdravil v paliativni oskrbi. Onkologija (Ljubljana). 2022; 6(1). Dosegljivo na: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-PK97JAPL>
12. Trontelj Zavrtnik M, Červek JA. Paliativna oskrba ob koncu življenja. Revija Za Zdravstvene Vede 2022; 3(1): 117–31.
13. Rožič M, Rauter K. Uporaba morfinskih preparatov pri otrocih z rakom. Slov Pediatr 2010; 17: 112–9.
14. Tavčar P. Balonske samokrčljive črpalke za podkožno aplikacijo zdravil. Farm Vest 2016; 67: 333–9.
15. Logonder M. Podkožne infuzije zdravil. Onkološki vikend. Ljubljana: Onkološki inštitut 2009: 96–102.
16. Clinical policy advisor and Clinical skills facilitator. Procedure and guidelines for the administration of subcutaneous fluids. 2012. Dosegljivo na: <https://policy-online.nhslothian.scot/wp-content/uploads/2023/03/Subcutaneous%20Fluid%20administration%20Procedure%20and%20Guidelines.pdf>

Majda Oštir, mag. zdr. neg.
(kontaktna oseba / *contact person*)
Služba za pljučne bolezni,
Pediatrična klinika,
Univerzitetni klinični center Ljubljana,

Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana, Slovenija
e-naslov: majda.ostir@kclj.si

Metka Gajšek Zver, dipl. m. s.

Klinični oddelek za alergologijo,
revmatologijo in klinično imunologijo,
Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični
center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

Tadeja Palčič, dipl. m. s

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

Mihaela Kores, dipl. m. s.

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

doc. dr. Anamarija Meglič, dr. med.

Klinični oddelek za nefrologijo,
Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični
center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

Prejeto / Received: 30. 3. 2025

Sprejeto / Accepted: 31. 3. 2025

Oštir M, Gajšek Zver M, Palčič T, Kores M, Meglič A.
Sodobna paliativna obravnava v pediatriji. Slov
Pediater 2025; 32(2): 59–64. <https://doi.org/10.38031/slovpediatr-2025-2-05>.