



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**
Angela Boškin Faculty of Health Care

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študija programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

OBRAVNAVA OTROKA V PALIATIVNI OSKRBI – PREGLED LITERATURE

TREATMENT OF CHILDREN DURING PALLIATIVE CARE: A LITERATURE REVIEW

Mentorica: Milinka Petrovič, pred.

Kandidatka: Eva Krelj

Jesenice, maj, 2024

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem mentorici Milinki Petrovič, pred., za vso strokovno pomoč in napotke, spodbudo in potrpežljivost pri pisanju diplomskega dela. Prav tako se zahvaljujem Majdi Oštir, strok. sod., ki je sodelovala z mentorico pri diplomskem delu.

Zahvaljujem se tudi recenzentki Marti Smodiš, mag. zdr. neg., spec. manag., viš. pred., za pregled in recenzijo diplomskega dela. Zahvaljujem se tudi lektorici dr. Aleksandri Gačić Belej, univ. dipl. prof. zgod. in slov., za lektoriranje diplomskega dela.

Posebej se zahvaljujem svojim prijateljem in sodelavcem, ki so me v času študija in pisanja diplomskega dela ves čas spodbujali in mi bili v podporo.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Pediatrična paliativna oskrba je specializirano področje zdravstvene nege, posvečeno izboljšanju kakovosti življenja otrok, ki se spopadajo z življenjsko omejujočimi stanji, prav tako predstavlja ključen in izzivov poln vidik zdravstvene nege, osredotočen na lajšanje trpljenja otrok.

Cilj: Cilji diplomskega dela so preučiti potek komunikacije z otrokom in s svojci v okviru pediatrične paliativne oskrbe, identificirati razlike in podrobnosti med paliativno oskrbo otrok in odraslih ter raziskati vlogo diplomirane medicinske sestre v paliativni oskrbi.

Metoda: Pri diplomskem delu smo uporabili metodo sistematičnega pregleda literature. Za iskanje tuje literature smo uporabili spletno stran Google Scholar in baze podatkov, kot so: CINAHL, ProQuest in PubMed. Za iskanje slovenske literature smo uporabili spletni bibliografski sistem virtualne knjižnice COBISS. Iskanje literature smo omejili od leta 2013 do leta 2023 in prost dostop do celotnega besedila v angleščini ali slovenščini. Kot ključne besede smo uporabili: »otroci v paliativni oskrbi«, »paliativna oskrba«, »vpliv paliativne oskrbe na otroka«, »palliative care«, »children AND palliative care« in »pediatric palliative care«. Pri kombiniranju ključnih besed za iskanje literature smo v omenjenih podatkovnih bazah in spletnem brskalniku Google Scholar uporabili Boolova operaterja AND in OR.

Rezultati: Od skupno 160.204 zadetkov v polnem besedilu jih je bilo v končno analizo vključenih 28, ki so vsebinsko ustrezali namenu pregleda literature. Vključene članke smo razvrstili v 15 kod in 3 kategorije: »zdravstvena nega otrok«, »paliativna oskrba« in »dejavnosti medicinskih sester v paliativni oskrbi«.

Razprava: Med paliativno oskrbo otrok in odraslih so pomembne razlike. V okviru paliativne oskrbe v pediatriji je učinkovita komunikacija z otrokom in njegovo družino ključnega pomena. Gradnja zaupanja, obravnava skrbi in razumevanje so ključni vidiki medicinske sestre in vseh zdravstvenih delavcev pri zagotavljanju celostne in empatične oskrbe v pediatrični paliativni oskrbi.

Ključne besede: pediatrična paliativna oskrba, komunikacija, otroci, medicinska sestra, družina

SUMMARY

Theoretical background: Pediatric palliative care is a specialized domain of nursing care dedicated to improving the quality of life for children facing life-limiting conditions. It also represents a crucial and challenging aspect of nursing care focused on alleviating the suffering of children.

Aims: The thesis aims to examine the communication process with children and their families within the context of pediatric palliative care, to identify differences and similarities in palliative care practices between children and adults and to explore the role of a registered nurse in palliative care.

Method: In the thesis, we used the method of systematic literature review. We searched for international sources using the Google Scholar search engine and databases such as CINAHL, ProQuest, and PubMed. For Slovenian literature, we utilized the online bibliographic system of the virtual library COBISS. The literature search was confined to the sources published in the period from 2013 to 2023, and only freely accessible full-text articles in English or Slovenian were considered. Our keywords included: “children in palliative care”, “impact of palliative care on children”, “palliative care”, “children AND palliative care” and “pediatric palliative care”. To combine keywords for literature search, we utilized Boolean operators AND and OR.

Results: Out of a total of 160,204 hits in full text, 28 were included in the final analysis, which corresponded to the purpose of the literature review. The included articles were classified into 15 codes and grouped into 3 categories: (i) pediatric nursing, (ii) palliative care and (iii) activities of nurses in palliative care.

Discussion: Palliative care for children differs significantly from care for adults. Effective communication with both the child and their family is crucial in pediatric palliative care. Building trust, addressing concerns, and fostering understanding are essential for nurses and all healthcare professionals in delivering comprehensive and empathetic care in pediatric palliative settings.

Key words: pediatric palliative care, communication, child, nurse, family

KAZALO VSEBINE

1 UVOD	1
1.1 PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA.....	1
1.2 NAJPOGOSTEJŠA BOLEZENSKA STANJA V PEDIATRIČNI PALIATIVNI OSKRBI	2
1.3 POTEK PEDIATRIČNE PALIATIVNE OSKRBE.....	3
1.3.1 Oskrba telesnih simptomov	3
1.3.2 Psihološka oskrba	4
1.3.3 Socialna oskrba.....	5
1.3.4 Duhovna oskrba.....	5
1.4 VLOGA MEDICINSKIH SESTER V PALIATIVNI OSKRBI OTROKA.....	6
1.5 PRAVICE UMIRAJOČIH OTROK IN DOLŽNOSTI ZDRAVSTVENIH DELAVCEV	7
1.5.1 Pravica, da otroka obravnavamo kot »osebo«.....	7
1.5.2 Pravica do prejema učinkovitega zdravljenja bolečin ter drugih fizičnih in psihičnih simptomov	7
1.5.3 Pravica otroka, da je poslušan in pravilno obveščen o svoji bolezni	8
1.5.4 Pravica do sodelovanja pri izbiri oskrbe in zdravljenja glede njegovega življenja, bolezni in smrti.....	9
1.5.5 Pravica do izražanja čustev, želj in pričakovanj ter do upoštevanja teh.....	9
1.5.6 Pravica do spoštovanja njegovih kulturnih, duhovnih in verskih načel	10
1.5.7 Pravica do družbenega življenja, ki je primerno njegovi starosti, stanju in pričakovanjem	10
1.5.8 Pravica do prisotnosti družinskih članov in bližnjih	11
1.5.9 Pravica do varstva v okolju, primernem za njegovo starost in potrebe.....	11
1.5.10 Pravica do dostopa do storitev pediatrične paliativne oskrbe, ki spoštujejo otrokove koristi.....	12
2 EMPIRIČNI DEL.....	13
2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	13
2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	13
2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	13

2.3.1 Metode pregleda literature.....	13
2.3.2 Strategija pregleda zadetkov.....	14
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature	15
2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature	15
2.4 REZULTATI	17
2.4.1 PRISMA-diagram.....	17
2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	18
2.5 RAZPRAVA.....	23
2.5.1 Omejitve raziskave	30
3 ZAKLJUČEK	31
4 LITERATURA.....	33

KAZALO SLIK

Slika 2: PRISMA-diagram	17
-------------------------------	----

KAZALO TABEL

Tabela 1: Strategija pregleda zadetkov	14
Tabela 2: Hierarhija dokazov	16
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	18
Tabela 4: Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	23

SEZNAM KRAJŠAV

SZO Svetovna zdravstvena organizacija

WHO World Health Organization

ZDA Združene države Amerike

1 UVOD

Paliativno oskrbo je uradno opredelila Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) kot »aktivno celostno oskrbo pacientov, katerih bolezen se ne odziva na kurativno zdravljenje, s ciljem doseganja najboljše možne kakovosti življenja«, zagotavlja optimalno delovanje, počutje in socialno podporo pacientu in njegovi družini, ko ozdravitev ni možna (Alcalde, 2022).

Ta interdisciplinarni pristop obravnava potrebe pacientov in svojcev, obravnava smrt in umiranje kot normalen proces in želi doseči, podpreti in izboljšati kakovost življenja do smrti. To je treba doseči z zgodnjim prepoznavanjem in s pravilnim ocenjevanjem ter z zdravljenjem bolečine, a tudi drugih fizičnih, psihosocialnih ali duhovnih težav (Guedes, et al., 2021).

1.1 PEDIATRIČNA PALIATIVNA OSKRBA

Pediatrična paliativna oskrba je organizirana metoda za zagotavljanje individualizirane oskrbe otrok z življenjsko ogrožajočimi stanji. Paliativna oskrba otrok se osredotoča na izboljšanje kakovosti življenja otroka in družine, preprečevanje in/ali zmanjšanje trpljenja, optimizacijo delovanja in zagotavljanje priložnosti za osebno in duhovno rast. Kot taka se lahko zagotovi skupaj s sočasno oskrbo za podaljševanje življenja ali zdravljenjem ali kot glavni cilj oskrbe. Pediatrična paliativna oskrba je dosežena s kombinacijo dejavnih in sočutnih terapij, namenjenih tolažbi in podpori otroka, a tudi družinskih članov in drugih pomembnih ljudi v otrokovem življenju. Učinkovito obvladovanje bolečine in drugih bolečih simptomov, skupaj s psihosocialno in z duhovno oskrbo, je ključnega pomena od diagnoze ter skozi celotno otrokovo življenje in naprej. Terapije morajo imeti celosten pristop, pomagati otrokom in družinam pri izpopolnjevanju njegovih telesnih, psiholoških, socialnih, razvojnih, izobraževalnih in duhovnih ciljev, a hkrati ostati občutljive na osebne, kulturne in verske vrednote, prepričanja in prakse (National Hospice and Palliative Care Organization, 2022).

Paliativna oskrba je učinkovita, če jo v obravnavo vključimo dovolj zgodaj, ne še(le) za reševanje telesnih, duševnih, duhovnih in socialnih težav, saj lahko njihov razvoj celo prepreči (Meglič, 2019).

Temeljno načelo pediatrične zdravstvene nege je osredotočenost na družino, ki temelji na aktivnem sodelovanju med zdravstvenimi delavci in družinskimi člani ter vzdržuje normalno delovanje družine, ko se otrok sooča z boleznijo (Oštir, 2014).

S pediatrično paliativno oskrbo skušamo celotno obravnavo prilagoditi in olajšati stisko družine: postopno opustimo zdravljenje z neučinkovitimi in obremenjujočimi zdravili ter nesmiselne preiskave ali napotitve. Namesto njih uvedemo različne ukrepe, ki so usmerjeni v izboljšanje kakovosti življenja otroka in otrokove družine (Ebert Moltara, et al., 2021).

1.2 NAJPOGOSTEJŠA BOLEZENSKA STANJA V PEDIATRIČNI PALIATIVNI OSKRBI

Najpogostejša bolezenska stanja v pediatriji, ki zahtevajo paliativno oskrbo, razvrstimo v štiri skupine (Meglič, 2022):

1. bolezni, pri katerih se usmerjeno zdravljenje lahko izvaja, vendar morda ne bo uspešno: napredovala ali napredujoča rakava bolezen ali rak s slabo napovedjo izida bolezni, kompleksna in huda prirojena ali pridobljena bolezen srca;
2. kronično potekajoča potencialno napredujoča bolezenska stanja, ki za ohranjanje kakovosti življenja zahtevajo intenzivno in dolgotrajno zdravljenje: težka oblika bulozne epidermolize, težke oblike imunske pomanjkljivosti, ledvična odpoved, če dializa in/ali presaditev ledvic nista mogoči, kronična težka dihalna odpoved, spinalna mišična atrofija tip 1, cistična fibroza, težke neoperabilne malformacije prebavil, težka bolezenska stanja prebavil (npr. sindrom kratkega črevesa);
3. napredujoče bolezni, pri katerih usmerjeno zdravljenje ni možno: napredujoče presnovne motnje, nekatere kromosomske nepravilnosti (npr. trisomija 13 ali trisomija 18), težke oblike bolezni osteogenesis imperfecta;

4. nenapredujoča, a nepopravljiva stanja z veliko verjetnostjo zdravstvenih zapletov: težka cerebralna paraliza in druga stanja s težko motnjo v razvoju, stanja s hudimi nevrološkimi posledicami zaradi nalezljivih bolezni, obsežna hipoksična poškodba možganov, težke možganske malformacije.

1.3 POTEK PEDIATRIČNE PALIATIVNE OSKRBE

Vsi otroci s hudimi boleznimi si zaslužijo odlično pediatrično paliativno oskrbo, bodisi kot primarno zdravljenje bodisi sočasno z zdravljenjem, usmerjenim v spremembo bolezni ali ozdravitev. Zamude pri zagotavljanju strategij in storitev pediatrične paliativne oskrbe so povezane s povečanim fizičnim, čustvenim in duhovnim trpljenjem otrok in njihovih družin. Vendar sta napoved in optimalno obvladovanje hudih kroničnih bolezni, poleg življenjsko nevarnih stanj pri otrocih, povezana z visoko stopnjo negotovosti. Poleg tega lahko družine in zdravstveni delavci težko sprejmejo možnost smrti (NHPCO - National Hospice and Palliative Care Organization, 2022).

Po prepoznanju pacienta in njegovih potreb sledi načrtovanje nadaljnjega zdravljenja. V izdelavi načrta sodelujejo zdravstveni delavci iz različnih področij. Najprej se ocenijo pacientovo zdravstveno stanje, telesni in duševni razvoj in razumevanje bolezni. Predvideti je treba razvoj bolezni, možne zaplete in poslabšanja, najverjetnejše obdobje preživetja. Otrokovi starši so tisti, ki otroka najbolj poznajo in nam predstavijo svoje vidike stanja, strah pred poslabšanji in stiske za prihodnost. Za lažjo izdelavo načrta se področja razdelijo na preprečevanje in reševanje telesnih simptomov, duševnih stisk in socialnih težav ter se ob tem upošteva duhovna naravnost družine (Meglič, 2022).

1.3.1 Oskrba telesnih simptomov

Telesni simptomi, ki jih obravnavamo v paliativni oskrbi, so: bolečina, slabost, bruhanje, težave s hranjenjem, prebavne težave, dispneja, epileptični krči in drugi simptomi, povezani z določenim zdravstvenim stanjem. Ob napredovanju bolezni v končno obdobje življenja in ob umiranju se lahko pojavljajo novi simptomi oziroma se prisotni stopnjujejo (Meglič, 2022).

Obravnava bolečine je multidisciplinarna. Občutek bolečine, zlasti pri kronično bolnem ali paliativnem pacientu, povzroča strah, nelagodje in zaskrbljenost. Vedno poskušamo čim bolj opredeliti vrsto bolečine (nociceptivna ali nevropatska), njeno anatomsko umeščenost ter jakost in trajanje ter tako posredno sklepati o etiologiji, ki je ključna za uspešno zdravljenje bolečine in njeno preprečevanje. Ocena bolečine je odvisna od starosti, spola, vrste bolezni, predhodnih izkušenj in socialno-kulturnega okolja posameznika (Avčin, 2022).

Otroci in nekatere skupine odraslih niso sposobni oceniti bolečine z lestvicami, ki jih uporabljamo za odrasle. Tako uporabljamo lestvice za opazovanje vedenja in za otroke po tretjem letu starosti primerne lestvice (Krčevski Škvarč, 2021).

V obdobju dojenčka in malčka sta za oceno bolečnosti nepogrešljiva ocena staršev in opazovanje otroka. Pri starejših otrocih in mladostnikih smo pozorni tudi na možnost prikrivanja oziroma zanikanja bolečine, zaradi strahu pred posegi ali zdravljenjem ali zato, ker želijo prihraniti dodatno trpljenje staršem (Meglič, 2021). Starše poučimo, kako pomagati otroku tako z zdravili kot z nefarmakološkimi ukrepi (Lepej, et al., 2022).

1.3.2 Psihološka oskrba

Psihološka oskrba v pediatrični paliativni oskrbi ni prisotna le ob koncu otrokovega življenja. Otrok, ki se srečuje z umiranjem, potrebuje psihološko podporo pri spoprijemanju z različnimi čustvi, mislimi in vedenji, ki izvirajo iz njegove tesnobe in stiske. Pri psihološki obravnavi se ne osredotočamo le na posamezen vidik otrokovega življenja, npr. na njegova čustva, misli, vedenje, odnose, ker je vse to prepleteno v nedeljivo celoto (Musek Lešnik, 2022).

Da otroku in družini omogočimo boljšo kakovost življenja, sta potrebna multidisciplinaren tim in sodelovanje drugih institucij, saj lahko le na ta način ustrezno prepoznamo in obravnavamo telesne, psihološke, socialne in duhovne potrebe otrok in družinskih članov (Kreft Hausmeister, 2019).

Pomembno je, da pri otrocih, vključenih v paliativno oskrbo, spodbujamo odpornost na stres, krepimo njihovo samospoštovanje in spodbujamo samostojnost. Pozorni moramo biti tudi na njihove socialne zmožnosti (potreba po igri in zabavi, obiskovanje vrtca, šole in ohranjanje odnosov s prijatelji), jih spodbujati in prilagajati glede na razvojno starost, telesne sposobnosti in stanje otroka. Psihološke potrebe otrok in družin so dinamične, kompleksne ter se spreminjajo glede na potek bolezni in proces zdravljenja. Psihološka podpora kot sestavni del pediatrične paliativne oskrbe mora biti prilagodljiva ter osredotočena na otroka in družino, kot takšna naj bo celostna, prilagodljiva in smiselna z vidika potreb posamezne družine (Musek Lešnik, 2022).

1.3.3 Socialna oskrba

Socialna oskrba pomeni, da imajo hudo bolni otroci pravico do izobraževanja, druženja s sovrstniki in do dejavnosti, ki bi jih opravljali, če bi bili zdravi. Opogumljanje staršev, da otroka kljub bolezni in oviram odpeljejo na različne dejavnosti, lahko pomembno prispeva k izboljšanju počutja otroka in staršev. Starši otrok z napredujočo boleznijo se večinoma odločajo za neprekinjeno sobivanje in skrb za otroka med zdravljenjem v bolnišnici in doma. Zato moramo starše tudi seznaniti z njihovimi socialnimi pravicami in možnostmi ter jim pomagati pri izvedbi potrebnih postopkov (Meglič, 2022).

1.3.4 Duhovna oskrba

Duhovno podporo potrebujejo vsi, tudi tisti, ki se opredelijo kot neverujoči. Družini se prilagodimo že v načinu pogovora o smrti, s katero jih moramo seznaniti, se o njej odkrito pogovarjati in seveda razumeti tudi njihova stališča, čeprav so morda povsem drugačna od naših. Obisk duhovnika je lahko dobrodošel že prej in ne šele tik pred smrtjo, če si ga družina želi. Odločitev o spremembi zdravljenja, npr. opustitve dialize, je vedno mogoče spremeniti nazaj: če se pacientovo zdravstveno stanje izboljša, se presoja o koristih dializnega zdravljenja ponovi. Starši morajo biti sproti ustrezno seznanjeni s stanjem. Njihovo mnenje se upošteva, vendar se končne odločitve o opustitvi različnih vrst zdravljenja ne prepušča njim (Meglič, 2022).

1.4 VLOGA MEDICINSKIH SESTER V PALIATIVNI OSKRBI OTROKA

Diplomirane medicinske sestre v pediatrični paliativni oskrbi igrajo ključno vlogo pri obvladovanju simptomov in nujenju oskrbe za udobje. Uporabljajo različne tehnike za lajšanje bolečin, dispneje, utrujenosti in drugih motečih simptomov. Prav tako delujejo kot povezava med zdravstvenim timom in družino, spodbujajo komunikacijo ter posredujejo kompleksne informacije o stanju otroka in načrtu oskrbe na razumljiv način. Poleg tega nudijo podporo družinam, jim pomagajo pri odločitvah o zdravstveni oskrbi in se spopadajo s čustvenim bremenom otrokove bolezni (Rolling Ferrell & Paice, 2019).

Diplomirane medicinske sestre si prizadevajo zagotoviti »kontrolno simptomov, čustveno podporo in praktično pomoč otrokom in njihovim družinam«. Diplomirane medicinske sestre ocenjujejo telesne, psihične, socialne in duhovne potrebe otroka in družine, ocenjujejo učinkovitost načrta oskrbe, sporoča potrebe otroka in družine z zdravstvenim timom ter vodi otroka in družino skozi težke in občutljive situacije. So dosledni zdravstveni delavci, ki skrbno ocenjujejo potrebe pacientov in učinkovitost načrta oskrbe, vključno s predpisanimi zdravili. Doslednost pri oceni, načrtovanju zdravljenja in ciljev oskrbe je ključna pri oskrbi otroka ob koncu življenja. Diplomirane medicinske sestre so jedro interdisciplinarne ekipe, sodelujejo z drugimi zdravstvenimi delavci, kot so zdravniki, terapevti in socialnimi delavci. Pogosto imajo medicinske sestre ocenjujejo potrebe pacientov in njihove odzive na zdravljenje, lahko izboljšajo kakovost življenja otroka, tako da čim prej prepoznajo otroke z življenjsko ogrožajočimi stanji in zgodaj vključijo načela paliativne oskrbe v njihovo obravnavo (Rolling Ferrell & Paice, 2019).

Ko so medicinske sestre obveščene o neizogibni smrti otroka, ločijo otroka od drugih ter mu zagotovijo maksimalno udobje s hitrim obvladovanjem simptomov. Prav tako izobražujejo in svetujejo staršem ter družinskim članom, da se čustveno pripravijo na pričakovano stanje. Novico o smrti otroka staršem/družini podajo na miren in spoštljiv način, zagotavljajoč, da je otrok prejel najboljše možno zdravljenje in oskrbo, obenem pa spoštujejo verska in kulturna prepričanja družine (Rolling Ferrell & Paice, 2019).

1.5 PRAVICE UMIRAJOČIH OTROK IN DOLŽNOSTI ZDRAVSTVENIH DELAVCEV

Listina o pravicah umirajočega otroka je bila sestavljena z namenom poudariti pravice mladih pacientov, ki jih starost, stanje, kultura, lokacija in čas ne morejo in ne smejo ogroziti. Vsaki pravici pripada vrsta dolžnosti: listina jih opisuje in opredeljuje, pri čemer si prizadeva združiti vse strokovne, etične, zakonodajne in raziskovalne vidike (Benini, et al., 2013).

1.5.1 Pravica, da otroka obravnavamo kot »osebo«

Otrok je oseba v vseh pogledih v kateri koli fazi življenja, ne glede na starost, lokacijo, stanje in nastanitev nege. Zdravstveni delavci imajo pri tej pravici dolžnost spoštovati osebnost, individualnost, vrednote, življenjsko zgodbo in dnevno rutino otroka z zagotavljanjem ustrezne podpore, ki otroku omogoča, da se počuti živega in prisotnega do konca življenja. Njihova dolžnost je vedno varovati otrokovo dostojanstvo s spoštljivim vedenjem, tudi če je otrok v stanju delne ali popolne nezavesti zaradi napredovanja bolezni in/ali zdravljenja (Benini, et al., 2013).

1.5.2 Pravica do prejema učinkovitega zdravljenja bolečin ter drugih fizičnih in psihičnih simptomov

Otroci, ne glede na starost, doživljajo vse vidike bolezni in smrti. Imajo pravico do celostne zdravstvene oskrbe, ki učinkovito naslavlja klinične, psihološke, socialne, etične in duhovne potrebe. Imajo pravico do zdravljenja vseh fizičnih in psihičnih simptomov, ki povzročajo trpljenje, s kvalificirano, celostno in z neprekinjeno oskrbo. Zdravstveni delavci imajo dolžnost zagotavljati paliativno oskrbo z ustrezno usposobljenimi multidisciplinarnimi in interdisciplinarnimi timi. Dolžnost imajo tudi usposablјati skrbnike, ne le v njihovih posebnih strokovnih veščinah, temveč tudi, da so sposobni delati kot del ekipe ter se zavedajo in spoštujejo etična načela, ki temeljijo na tej vrsti oskrbe. Med dolžnosti spada tudi ocenjevanje prisotnosti in stopnje bolečine ter drugih simptomov, ki povzročajo trpljenje, s pomočjo določenih orodij, prilagojenih otrokovi

starosti in stanju. Prav tako je dolžnost zagotavljati učinkovito preprečevanje predvidenih simptomov, z izrazitim poudarkom na bolečini, in učinkovito zdravljenje že prisotnih simptomov. Dolžnost zdravstvenega tima je predlagati terapevtske strategije, ki spoštujejo avtonomijo otroka, njegovo dostojanstvo, družbeno življenje in zasebnost ter se izogibajo jalovim, invazivnim, bolečim in obremenjujočim postopkom (Benini, et al., 2013).

1.5.3 Pravica otroka, da je poslušan in pravilno obveščen o svoji bolezni

Otrok mora prejeti ustrezne informacije o svoji bolezni, njenem poteku in predlaganem zdravljenju, ob ustreznem upoštevanju želje, starosti in sposobnosti razumevanja. Upoštevati je treba, da imajo otroci posebno razumevanje smrti, ki je pogojeno s številnimi dejavniki, kot so otrokova starost, zrelost, narava in potek bolezni, kultura, običaji, prepričanja in odnosi. Zdravstveni delavci imajo dolžnost komunicirati z otrokom in mu zagotoviti razumljive informacije o diagnozi, prognozi in zdravljenju na način, ki omogoča trajen dialog ter zagotavlja čas in prostor za poslušanje (Benini, et al., 2013).

Ključni vidiki komunikacije vključujejo (Benini, et al., 2013):

- ustrezno upoštevanje vseh dejavnikov, ki lahko vplivajo na otrokovo razumevanje življenja in smrti,
- oceno otrokove sposobnosti razumevanja in želje po informiranju,
- delitev odločitev z družino, zlasti glede izbire obveščanja otroka,
- dosego soglasja znotraj skrbniškega tima glede metod in vsebine komunikacije,
- prilagoditev tako verbalne kot neverbalne komunikacije posameznim okoliščinam ali potrebam,
- zagotavljanje preprosto razumljivih informacij in odgovorov, ki spodbujajo realno upanje in zagotavljajo pomiritev glede prihodnosti, kot jo dojema otrok, in ki omogočajo čas in prostor za vprašanja (o bolezni, poteku, neželenih dogodkih).

1.5.4 Pravica do sodelovanja pri izbiri oskrbe in zdravljenja glede njegovega življenja, bolezni in smrti

Čeprav je otrok oseba v vseh pogledih in ima temeljne pravice, kot so pravica do življenja, dostojanstva, svobode izražanja in enakosti, je treba upoštevati, da sposobnost samostojnega uresničevanja takšnih pravic pridobivajo postopoma, s starostjo in z zrelostjo. Otroku so zdravstveni delavci dolžni prisluhniti in ponuditi možnost za verbalno in neverbalno izražanje o možnih izbirah in možnostih zdravljenja ne glede na njegovo starost. Zdravstveni delavci so dolžni upoštevati dejstvo, da je otrok član družine, ter morajo biti seznanjeni z načinom, kako so bile odločitve sprejete v družini in kako bodo verjetno sprejete v prihodnosti. Dolžni so upoštevati, da so pri zelo mladih otrocih, če so ustrezno podprti, starši ključni pomočniki pri razumevanju otrokovih želja in preferenc zdravljenja. Zdravstveni delavci so prav tako dolžni prepoznati, da starševska avtoriteta postopoma upada s povečanjem otrokove sposobnosti za odločanje. Med dolžnostmi zdravstvenih delavcev je tudi prizadevanje za reševanje morebitnih razhajanj med otrokovimi željami in željami družine, ob upoštevanju, da mora prevladati otrokovo »največje dobro« (Benini, et al., 2013).

1.5.5 Pravica do izražanja čustev, želj in pričakovanj ter do upoštevanja teh

Otroku je treba dovoliti izražanje vseh čustev in občutkov, ki jih doživlja med boleznijo in v zadnjih fazah življenja. Družina in zdravstveni delavci morajo biti sposobni prepoznati, sprejeti in zagotoviti ustrezne odgovore nanje. Pri tej pravici otrok imajo družinski člani dolžnost, da so sposobni, znotraj svojih kompetenc, zagotavljati otroku čustveno podporo ter prepoznati tako izražene kot neizražene občutke, želje in pričakovanja. Med dolžnosti zdravstvenih delavcev spada usposobljenost, v skladu s svojo poklicno vlogo, za prepoznavanje, vrednotenje in podporo otrokovim čustvom. Dolžnost imajo, kot zdravstveni delavci, družina, še njihovi bližnji, da se otroku pomaga živeti vsakodnevno življenje s svojimi pričakovanji ter se ga spodbuja k izražanju interesov in čustev z dejavnostmi, kot so umetnost, glasba in igra (Benini, et al., 2013).

1.5.6 Pravica do spoštovanja njegovih kulturnih, duhovnih in verskih načel

Ne glede na nacionalnost, etnično, kulturno ali versko ozadje morajo biti spoštovane kulturne vrednote otroka, pri čemer ne sme biti kršena njegova največja korist. Otroka je treba spodbujati, da ostane integralen član izvorne družinske enote. Dolžnost zdravstvenih delavcev je upoštevati največje dobro otrok vseh starosti in v vseh okoliščinah, na način, ki spoštuje in ohranja kulturne, duhovne, verske in družinske vrednote, ki so osnova individualne identitete. Dolžni so dovoliti otroku in družini, da izražajo svoja čustva in trpljenje v skladu s svojo kulturo in vero. Prav tako so dolžni uporabljati kulturne mediatorje, da se zagotovi, da lahko otrok in družina vsake etnične skupine ali jezika ustrezno izrazita svoje potrebe. Med dolžnosti zdravstvenih delavcev spadata tudi zavedanje in podpiranje duhovne potrebe otroka in družine v skladu s kulturnimi modeli in z etničnimi tradicijami. Ustvariti morajo, med zadnjimi fazami bolezni, okolje, kjer lahko otrok in družina živita ter izražata svoje prakse in obrede, povezane s smrtjo in z žalovanjem, v skladu s svojo kulturno in duhovno usmerjenostjo (Benini, et al., 2013).

1.5.7 Pravica do družbenega življenja, ki je primerno njegovi starosti, stanju in pričakovanjem

Vsi otroci, tudi tisti, ki so zelo mladi in kritično bolni, imajo socialne potrebe, ki jih je treba prepoznati in ustrezno nasloviti, da se ne počutijo zapuščene, postanejo izolirani in doživijo »socialno smrt« v pričakovanju »telesne smrti«. Zdravstveni delavci so otroka dolžni spodbujati in krepiti njegovo interakcijo z njegovo okolico z ustreznim načrtovanjem in organizacijo. Dolžnost imajo omogočati in vzdrževati otrokove odnose z rehabilitacijo, podporo in krepitvijo njegovih motoričnih, čutnih, kognitivnih, komunikacijskih in socialnih veščin. Otroku so dolžni ponuditi ustrezna rekreacijska orodja, okolja in dejavnosti ter ustvarjati priložnosti za igro in socialno interakcijo, prav tako so dolžni otroku omogočiti nadaljevanje izobraževalnega procesa, bodisi z obiskovanjem šole ali drugimi izobraževalnimi in kulturnimi dejavnostmi (Benini, et al., 2013).

1.5.8 Pravica do prisotnosti družinskih članov in bližnjih

Za otroke je prisotnost staršev, bratov, sester, družinskih članov in ljubljenih oseb ključna za ohranjanje in spodbujanje njihovega blagostanja, zaščito ter zadovoljevanje njihove potrebe po ljubezni, ki imajo moč pri organizaciji in zagotavljanju nege otroka ter podporo pri obvladovanju čustvenih bremen, ki izhajajo iz otrokovega stanja. Dolžnost zdravstvenih delavcev se je odzvati na potrebo otroka po prisotnosti družinskih članov in bližnjih v skladu z njegovimi željami. Njihova dolžnost je tudi zagotavljati družini stalne, pravočasne in podrobne informacije o prognozi in kliničnem stanju ter poslušati, izobraževati in podpirati starše pri skrbi za svojega otroka ter jim pomagati ohraniti starševsko vlogo. Med dolžnostmi je tudi zagotavljati vsem družinskim članom, vključno s sorojenci, potrebno psihološko, čustveno in duhovno podporo skozi celoten potek bolezni, po smrti in žalovanju (Benini, et al., 2013).

1.5.9 Pravica do varstva v okolju, primernem za njegovo starost in potrebe

Pomembno je, da lahko otrok in družina izbereta okolje za oskrbo ob koncu življenja ter da ekipa za oskrbo podpira to izbiro. Na splošno je tako za otroke kot tudi za večino pacientov najbolj zaželen kraj oskrbe družinski dom; vendar to morda ne velja ob koncu življenja ali v fazi umiranja zaradi bolezni. Zdravstveni delavci imajo dolžnost omogočiti otroku in družini, da izberejo okolje za oskrbo ob koncu življenja. Dolžnost imajo zagotoviti enako kakovost oskrbe in podpore, ne glede na okolje, z zagotavljanjem intervencij, prilagojenih različnim okoliščinam. Kadar je le mogoče, morajo predlagati in omogočiti oskrbo ob koncu življenja v domačem okolju s primerno podporo za spopadanje z otrokovo boleznijo in smrtjo. Prav tako morajo, če oskrba v domačem okolju ni mogoča, zagotoviti, da bo otrok oskrbovan v okolju, primernem za njegovo starost, ki omogoča stalno prisotnost družinskih članov in ljubljenih oseb (Benini, et al., 2013).

1.5.10 Pravica do dostopa do storitev pediatrične paliativne oskrbe, ki spoštujejo otrokove koristi

Otroci imajo pravico dostopa do storitev pediatrične paliativne oskrbe, ki spoštujejo otrokove koristi ter se izogibajo preobremenljivim praksam in terapevtskim opuščanjem. Zdravstveni delavci imajo dolžnost zagotoviti dostop do strokovnega znanja o paliativni oskrbi, ki je posebej prilagojeno oskrbi otrok in ki še naprej zagotavlja zdravstveno podporo, tudi ko zdravljenje osnovne bolezni ni več mogoče. Zdravstveni delavci zagotavljajo, da se medicinski posegi izvajajo samo, kadar pri otroku koristi verjetno presegajo neželene učinke. Zagotoviti je treba kontinuiteto in kakovost oskrbe med različnimi okolji oskrbe (dom, bolnišnica). Prav tako imajo dolžnost izogibati se nepotrebnim invazivnim ali obremenilnim postopkom, ki negativno vplivajo na kakovost življenja otroka in/ali nepotrebno podaljšujejo trpljenje in proces umiranja (Benini, et al., 2013).

2 EMPIRIČNI DEL

V diplomskem delu bomo uporabili raziskovalno metodologijo, in sicer pregled literature.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je raziskati pomen obravnave otrok v paliativni oskrbi.

Cilji diplomskega dela so:

- ugotoviti potek komunikacije z otrokom in s svojci na področju paliative v pediatrični oskrbi,
- ugotoviti razlike in podobnosti na področju paliativne oskrbe otrok in odraslih,
- raziskati vlogo diplomirane medicinske sestre v paliativni oskrbi.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi postavljenih ciljev smo oblikovali naslednja raziskovalna vprašanja:

- Kako poteka komunikacija z otrokom in s svojci na področju paliative v pediatrični oskrbi?
- Kakšne so razlike in podobnosti na področju paliativne oskrbe otrok in odraslih?
- Kakšna je vloga diplomirane medicinske sestre v paliativni oskrbi?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

V diplomskem delu smo izvedli pregled literature.

2.3.1 Metode pregleda literature

V diplomskem delu smo izvedli pregled domače in tuje strokovne in znanstvene literature. Iskanje smo omejili na obdobje od leta 2013 do leta 2023 in prost dostop do celotnega besedila v angleščini ali slovenščini. Za iskanje tujega gradiva smo uporabili spletno stran Google Scholar in baze podatkov, kot so: CINAHL, ProQuest, PubMed. Pri iskanju

slovenske literature smo uporabili virtualno spletno knjižnico Slovenije COBISS in arhiv Obzornika zdravstvene nege. Kot ključne besede v slovenskem jeziku smo uporabili »otroci v paliativni oskrbi«, »oskrba otrok v paliativni oskrbi«, »paliativna oskrba«, »vpliv paliativne oskrbe na otroka«, v angleškem jeziku pa »palliative care«, »children AND palliative care«, »pediatric palliative care«, »pediatric AND adult palliative care«. Pri kombiniranju ključnih besed za iskanje literature smo v omenjenih podatkovnih bazah in spletnem brskalniku Google Scholar uporabili Boolova operaterja AND in OR.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Tabela 1 prikazuje število virov, pridobljenih po ključnih besedah in besednih zvezah po posameznih bazah podatkov, in število virov, ki so bili po vključitvenem in izključitvenem merilu izbrani za pregled.

Tabela 1: Strategija pregleda zadetkov

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
ProQuest	Nurse in palliative care	27.448	2
	Nurses role in palliative care	24.421	1
	Palliative care in pediatrics	7.975	0
	Communication in pediatric palliative care	9.378	0
CINAHL	Pediatric palliative care	89	2
	Role of nurse in palliative care	40	1
	Registered nurse and palliative care	105	1
	Communication and pediatric palliative nursing	3	0
Google Scholar	Communication with children in palliative care	33.900	3
	Difference between adult and pediatric palliative care	17.400	2
	Communication in palliative care	18.100	1
	Adult and pediatric palliative care	17.800	1
	Pediatrična paliativna oskrba	95	3

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
	Komunikacija v pediatrični paliativni oskrbi	40	0
	Paliativna oskrba otrok	326	3
PubMed	Communication in pediatric palliative care	509	2
	Difference between adult and pediatric palliative care	205	0
	Role of nurse in palliative care	463	2
	Registered nurse in palliative care	1.800	0
COBISS	Pediatrična paliativna oskrba	49	3
	Diplomirane medicinske sestre v paliativni oskrbi	58	1
SKUPAJ	/	160.204	28

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Pregled literature je temeljil na zastavljenih raziskovalnih vprašanjih. Literaturo smo pridobili z iskanjem ključnih besed, ki so se najbolj ujemale s tematiko diplomskega dela, nato smo jih analizirali in opisali po kvalitativni metodi dela. Osrednji del analize predstavlja proces kodiranja in oblikovanja kategorij.

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Kakovost pregleda literature preverjamo po hierarhiji dokazov (tabela 2), kar je povzeto po avtorjih Polit & Beck (2021). Hierarhija predstavlja osem ravni, ki se začnejo s sistematičnim pregledom raziskav. Sledi pregled randomiziranih kliničnih raziskav, nerandomiziranih raziskav oziroma kvazi eksperimentov, kohortnih prospektivnih raziskav, kontroliranih retrospektivnih raziskav, presečnih raziskav in podrobnih kvalitativnih raziskav ter se konča z mnenji avtorjev in s poročili posameznih primerov.

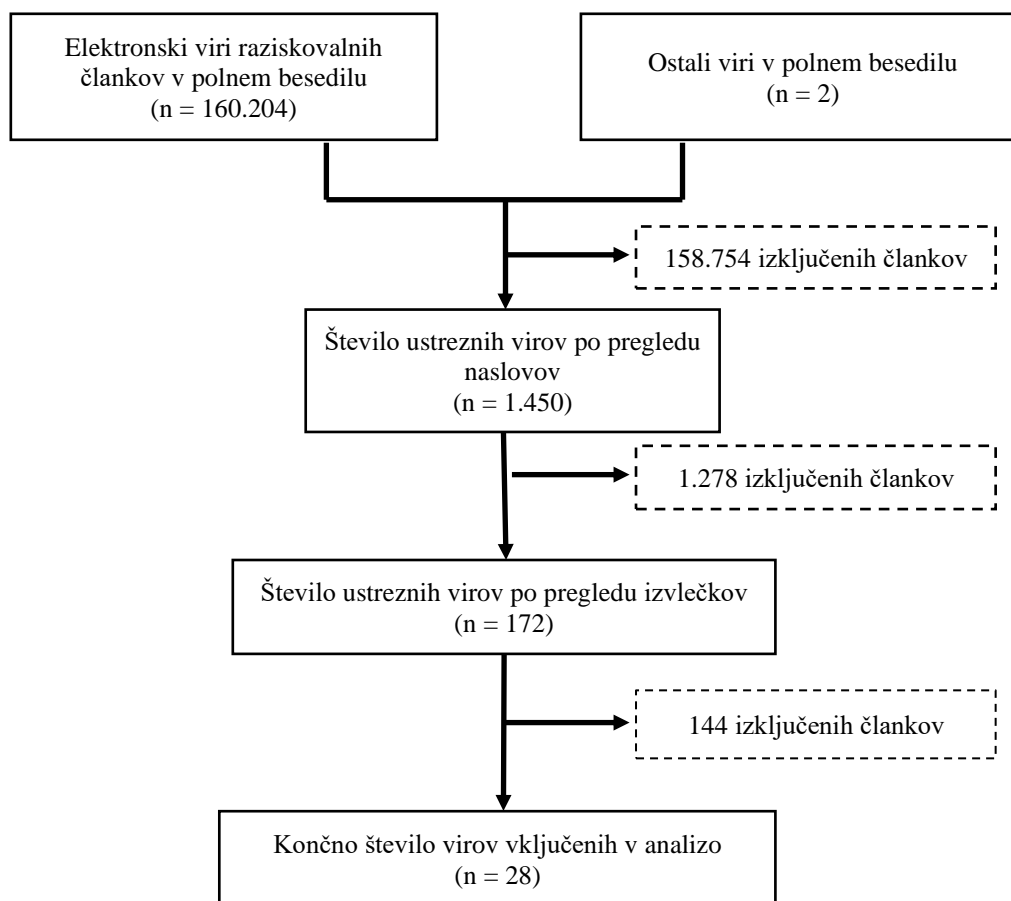
Tabela 2: Hierarhija dokazov

Raven	Opis
Raven 1	Sistematični pregled/metaanalize randomiziranih kliničnih raziskav Število vključenih strokovnih besedil = 1
Raven 2	Posamezne randomizirane klinične raziskave Število vključenih strokovnih besedil = 0
Raven 3	Nerandomizirane klinične raziskave (kvazi eksperimenti) Število vključenih strokovnih besedil = 0
Raven 4	Sistematični pregledi neeksperimentalnih (opazovalnih) raziskav Število vključenih strokovnih besedil = 0
Raven 5	Neeksperimentalne/opazovalne raziskave Število vključenih strokovnih besedil = 0
Raven 6	Sistematični pregledi/metasinteze kvalitativnih raziskav Število vključenih strokovnih besedil = 1
Raven 7	Kvalitativne/opisne raziskave Število vključenih strokovnih besedil = 26
Raven 8	Neraziskovalni viri (mnenja avtorjev ...) Število vključenih strokovnih besedil = 0

(Polit & Beck, 2021)

2.4 REZULTATI

2.4.1 PRISMA-diagram



Slika 1: PRISMA-diagram

(Moher, et. al., 2015)

S pomočjo PRISMA diagrama (slika 1) je prikazan postopek pridobivanja zadetkov, s pomočjo katerega smo dobili število primernih zadetkov, ki smo jih vključili v končno analizo. Z uporabo ključnih besed smo dobili 160.204 zadetkov in jih glede na primernost naslovov izključili 158.754. Pri ostalih virih smo opravili pregled naslovov in izvlečkov ter izključili še 1.423. Ostalo nam je 26 najprimernejših zadetkov, ki smo jih vključili v končno analizo.

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V nadaljevanju (tabela: 3) je predstavljen podrobnejši prikaz in ključna spoznanja virov, ki so bili primerni za končno analizo.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Agrawal, et al.	2023	Kvalitativna raziskava	Analiza pregleda literature od leta 2011 do leta 2023 (n = 28), Indija	Pediatrična paliativna oskrba je namenjena izboljšanju kakovosti življenja otroka in družine. To je ključnega pomena za doseganje splošnega zdravstvenega varstva. Vloga medicinske sestre je ključnega pomena pri zagotavljanju paliativne oskrbe otrok.
Akard, et al.	2019	Kvalitativna raziskava	Analiza pregleda literature od leta 2008 do leta 2019 (n = 72), ZDA (Združene države Amerike)	Medicinske sestre so v idealnem položaju, da premostijo morebitne vrzeli med izvajalci različnih disciplin, otroki in njihovimi družinami, tako da vsi skupaj lahko delajo v enem soglasju za izboljšanje življenja otrok, ki živijo z življenjsko ogrožajočo boleznijo.
Alcalde & Zimmermann	2022	Kvantitativna raziskava	Analiza pregleda literature od leta 2011 do leta 2022 (n = 45), Kanada	Kljub trdnim dokazom o koristi zgodnje paliativne oskrbe se pacienti in njihovi negovalci še naprej bojijo napotitve na paliativno oskrbo ter jo povezujejo s prenehanjem zdravljenja in z neizbežno smrtjo.
Avčin	2022	Kvantitativna raziskava	Analiza pregleda literature (n = 8), Slovenija	Občutek bolečine je pri otrocih kompleksen in vpliva na njihovo kakovost življenja. Kljub razumevanju etiologije bolečine se pogosto srečujemo s slabo prepoznavo in z neustreznim zdravljenjem bolečine.
Benedik Dolničar	2015	Kvantitativna raziskava	Analiza pregleda literature (n = 23), Slovenija	Odzivi družin, zlasti v kasnejšem obdobju več let po otrokovi smrti, utrjujejo prepričanje o pomembnosti delovanja zdravstvenih delavcev na tem področju.

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Benini, et al.	2013	Sistematični pregled literature	Analiza pregleda literature, Italija	Listina pravic umirajočega otroka je bila oblikovana z namenom, da se poudarijo pravice mlajših pacientov, ki jih starost, stanje, kultura, lokacija in čas ne morejo in ne smejo razvrednotiti.
Chambers	2019	Vodnik za zdravstvene delavce	Velika Britanija	Organizacija spodbuja pristop oskrbe za otroke z življenjsko nevarnimi in življenjsko omejujočimi stanji ter njihove družine, ki otroke in njihove družine postavlja v središče oskrbe.
Chelazzi, et al.	2023	Kvalitativna raziskava	Analiza pregleda literature (n = 44), Italija	Pediatrična in paliativna oskrba odraslih imata skupne cilje in etična načela. Začasna oskrba je koncept pediatrične paliativne oskrbe, ki se lahko uporablja tudi za odrasle in lahko prispeva k manjši potrebi po bolnišnici.
Dos Santos, et al.	2021	Kvantitativna raziskava	484 pediatrov in 79 študentov medicine; Brazilija	Nov vprašalnik je psihometrično zanesljiv ukrep, ki zagotavlja informacije o strinjanju zdravnikov s protokolom SPIKES (setting; perception; invitation; knowledge; emotion; strategy and summary). Vprašalnik lahko zagotovi uporabne informacije za načrtovanje programov usposabljanja in nadaljnega izobraževanja za klinike o sporočanju slabih novic z uporabo protokola SPIKES kot ogrodja.
Ebert Moltara	2021	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 18 virov; Slovenija	V poglavju so bili predstavljeni priporočeno izrazoslovje v slovenskem jeziku in opozorila na pogoste napake. Le dobro poznavanje osnovnih pojmov in dosledna uporaba teh bosta vodila h kakovostnejši izvedbi paliativne oskrbe.
Rolling Ferrell & Paice	2019	Učbenik	ZDA	Učbenik poudari potrebo po razširitvi paliativne oskrbe in jo vključi v vse okolje in klinike, ki skrbijo za hudo bolne. Vsebinska je pomembna za vse

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				specializirane agencije in programe paliativne oskrbe, pa tudi za splošno znanje šole za nego, onkologijo, intenzivno nego in pediatrijo.
Fraser, et al.	2020	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 43 člankov; Velika Britanija	Čeprav so se raziskave o paliativni oskrbi otrok dramatično povečale, je še vedno premalo dokazov, ki podpirajo številne ključne komponente paliativne oskrbe – zlasti odločanje, komunikacija ter obvladovanje bolečine in simptomov.
Guedes, et al.	2021	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 63 člankov; Portugalska	Analiza lastnosti in posledic koncepta upanja v paliativni oskrbi je prispevala k razumevanju njegovega pomena za paliativno oskrbo.
Husaini	2014	Meta-etnografska analiza	Vključene so bile študije med letoma 1990 in 2021 (v teh študijah so bile vključene diplomirane medicinske sestre); London	Analiza je identificirala ključne sestavine paliativne zdravstvene nege za umirajoče paciente, ne glede na kontekst oskrbe.
Krčevski Škvarč & Papuga	2021	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 30 člankov; Slovenija	Optimalno lajšanje bolečine sloni na prepoznavi in dobri opredelitvi bolečine ter pripravi primarnega načrta multidisciplinarnih in multimodalnih obravnave. To pomeni timski pristop in organiziran stalni nadzor pacienta.
Kreft Hausmeister	2019	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 13 člankov; Slovenija	Predstavljena so pretežno psihološka izhodišča in pristopi z namenom, da se zdravstvenim delavcem omogoči osnovna orientacija nudenja psihološke podpore pacientu in njegovim svojcem.
Lepej, et al.	2022	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 11 člankov; Slovenija	V paliativnem načrtu natančno opredelimo ukrepe za lajšanje simptomov, povezanih z dihalni. V paliativni oskrbi je ključno opredeliti vzroke za težave z dihalni. Zavedanje o psiholoških, socialnih in duhovnih dejavnikih, ki

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				lahko vplivajo na simptome, povezane z dihali, prispeva k celostnemu pristopu v paliativni oskrbi.
Meglič	2019	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 20 člankov; Slovenija	Predstavljena je pediatrična paliativna oskrba, kjer so navedeni vsi najpogostejši simptomi, ukrepi zdravljenja in komunikacija v pediatrični paliativni oskrbi.
Meglič	2021	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 19 člankov; Slovenija	Navedeni so najpogostejši simptomi otrok v končnem obdobju življenja ter nefarmakološki in farmakološki ukrepi za njihovo lajšanje. Bolečina je simptom, ki je zlasti pri majhnih otrocih lahko neprepoznan.
Meglič	2022	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 23 člankov; Slovenija	Paliativno oskrbo otrok z neozdravljivo boleznijo zagotavljajo pediatri, medicinske sestre in drugi zdravstveni delavci, vključno s psihologi na vseh ravneh zdravstvene obravnave.
Musek Lešnik	2022	Kvalitativna raziskava	Uporabljeni so bili trije članki; Slovenija	Psihološke potrebe otrok in družinskih članov so kompleksne in se spreminjajo glede na potek bolezni in proces zdravljenja. Psihološka podpora mora biti prilagodljiva in osredotočena na otroka in družino.
Nacak & Erden	2022	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 53 člankov; Turčija	Potrebe po oskrbi in prioritete posameznikov v zadnjih trenutkih življenja so različne, tako kot v življenju. Pri paliativni oskrbi je namen podpreti vitalne funkcije pacienta in čim več časa preživeti s svojci na dostojen način.
National Hospice and Palliative care Organisation	2022	Učbenik	ZDA	Povzeti in prikazani so standardi prakse pediatrične paliativne oskrbe.
Oštir	2014	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 17 člankov; Slovenija	Netravmatska obravnava je ena od pravic otrok in mladostnikov, ne samo otrok in mladostnikov, ampak prav tako njihovih staršev.

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				Omogoča kakovostno obravnavo v procesu zdravljenja, saj zahteva individualen pristop.
Oštir & Bertok	2022	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo pet člankov; Slovenija	Paliativno oskrbo razdelimo glede na strokovno usposobljenost izvajalcev na osnovno in specialistično. Zagotovitev celostne oskrbe pacienta in njegove družine, ki vključuje široko in raznoliko paleto potreb, je mogoča le s sodelovanjem skupine strokovnjakov z različnih področij.
Paediatric Palliative Care Australia & New Zealand	2023	Učbenik	Avstralija, Nova Zelandija	Priročnik obravnava številne in raznolike vidike skrbi za umirajoče otroke in njihove družine. To vključuje obvladovanje bolečine in simptomov, praktično podporo, psihosocialna vprašanja, podporo ob žalovanju, komunikacijo in razpoložljive vire.
Schroeder & Lorenz	2018	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 20 člankov; ZDA	Medicinske sestre igrajo ključno vlogo v paliativni oskrbi in dokazi podpirajo delovanje medicinskih sester v svetovalnih skupinah za paliativno oskrbo. Medicinske sestre so lahko dejavne pri določenih nalogah ali v širših vlogah.
Sekse, et al.	2018	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 50 člankov; Norveška	Medicinska sestra je vezni člen med različnimi ravnmi zdravstvene oskrbe, med različnimi poklici ter med pacientom in družino ter prispevajo k zagotavljanju kakovosti oskrbe posameznega pacienta. Pregled pojasnjuje, da so osnovna načela oskrbe v zdravstveni negi temeljna tudi za vlogo medicinske sestre v paliativni oskrbi.

Pri pregledu literature smo identificirali 15 kod, ki smo jih glede na skupne lastnosti razvrstili v 3 različne kategorije (tabela 4).

Tabela 4: Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

Kategorija	Kode	Avtorji
Zdravstvena nega otrok	Paliativna oskrba otrok – otrok in družinski člani – psihološka podpora – posebnosti pediatrične paliativne oskrbe – obvladovanje simptomov pri otrocih – napredujoča bolezen pri otrocih – pravice otrok. Št. kod: 7	Agrawal, et al., 2023; Akard, et al., 2019; Avčin, 2022; Benedik Dolničar, 2015; Benini, et al., 2013; Fraser, et al., 2020; Kreft Hausmeister, 2019; Lepej, et al., 2022; Meglič, 2019; Meglič, 2021; Meglič, 2022; Musek Lešnik, 2022; National Hospice and Palliative Care Organization, 2022; Oštir, 2014; Paediatric Palliative Care Australia and New Zealand, 2023.
Paliativna oskrba	Paliativna oskrba – komunikacija v paliativni oskrbi – obvladovanje simptomov – razlike med pediatrično in paliativno oskrbo odraslih. Št. kod: 4	Alcalde & Zimmermann, 2022; Chelazzi, et al., 2023; Ebert Moltara, et al., 2021; Guedes, et al., 2021; Krčevski Škvarč & Papuga, 2021; Chambers, 2019; Oštir & Bertok, 2022.
Dejavnosti medicinskih sester v paliativni oskrbi	Vloga medicinskih sester v paliativni oskrbi – psihološka podpora – posebne naloge – zdravstveno-vzgojno delo. Št. kod: 4	Dos Santos, et al., 2021; Rolling Ferrell & Paice, 2019; Husaini, 2014; Nacak & Erden, 2022; Schroeder & Lorenz, 2018; Sekse, et al., 2018.

2.5 RAZPRAVA

S prvim raziskovalnim vprašanjem smo želeli ugotoviti, kako poteka komunikacija z otrokom in s svojci na področju paliative v pediatrični oskrbi. Schroeder & Lorenz (2018) ugotavljata, da je sposobnost učinkovitega komuniciranja s pacienti in z družinami pomembna veščina za vsakega zdravstvenega delavca v paliativni oskrbi. Zdravstveni delavci v paliativni oskrbi morajo imeti sposobnost razložiti zapletene informacije, saj pacienti pogosto iščejo jasnost glede napredovanja bolezni, zdravil in načrta oskrbe. Zato morajo biti vsi zdravstveni delavci sposobni sporočiti te informacije tako pacientu kot družini. V okviru zdravstvene oskrbe je treba pacientu in družini temeljito razložiti ter jih poučiti o simptomih in zdravljenju do konca življenja, vključno z režimi zdravljenja.

Komunikacija je v zdravstvenih ustanovah izjemno pomembno področje dela zdravstvenih delavcev. Pogosto je tudi vzrok nezadovoljstva tako pacientov kot svojcev na eni strani in zdravstvenih delavcev na drugi strani. Neustrezna komunikacija lahko povzroči na primer napačno zaznavanje in nepravilno tolmačenje posredovanih sporočil, slabo razumevanje, nezadovoljstvo pacientov in pritožbe. Pridobiti je treba zaupanje pacientov in njihovih svojcev, da izrazijo svoje težave, želje in pričakovanja. Na ta način se lažje vključijo v načrtovanje oskrbe in imajo možnost, da njihove želje upoštevamo (Oštir & Bertok, 2022).

Dobra komunikacija je terapevtski instrument, ki je potreben za izkazovanje pozornosti in občutljivosti do otrok, ki jih je prizadela življenjsko ogrožajoča bolezen, in njihovih družinskih članov. Zdravstveni delavci bi morali v komunikaciji z otroki sprejemati razvojno ustrezne strategije. Biti morajo sočutni in spodbujati otroka, da izrazi svoja čustva (Agrawal, et al., 2023).

Delo v pediatrični paliativni oskrbi pomeni biti sposoben komunicirati, ne le s prizadetim otrokom, ampak tudi s sorojenci, prijatelji in z vrstniki. Pogovor z otroki vključuje številne zapletene izzive, vključno z govorjenjem resnice in zaupnostjo (Chambers, 2019).

Za številne zdravstvene delavce je sodelovanje z otroki, ki prejemajo paliativno oskrbo, enako težko vprašanje kot smrt in žalost. Med drugimi razlogi je to pogosto posledica njihove negotovosti glede pravih stvari, ki jih morajo povedati ali narediti z otroki. Čeprav je dejstvo, da otroci potrebujejo paliativno oskrbo in da se njihove družine soočajo z žalovanjem, nedvomno žalostno, so lahko kompetentni in skrbni odrasli tem otrokom v veliko pomoč (Paediatric Palliative Care Australia and New Zealand (PaPCANZ), 2023).

Otrokova sposobnost govorjenja in razumevanja jezika se spreminja in izboljšuje, ko se stara in doživlja svoj svet. Način komunikacije s predšolskim otrokom bo zelo drugačen od načina komuniciranja z mladostnikom. Pri komunikaciji z otrokom je pomembno upoštevati njegovo starost in stopnjo razvoja (PaPCANZ, 2023).

Izhodišče pri otrocih je, da jim prisluhnemo. S poslušanjem pokažemo, da jih spoštujemo ter obravnavamo kot pomembne in edinstvene, prav tako pridobijo razumevanje in dojetje svojega življenja in življenja svoje družine. S poslušanjem z otrokom zgradimo zaupljiv odnos, ki ga otroci morajo imeti z odraslim, da bi od njih prejeli podporo (PaPCANZ, 2023).

Razvijanje zaupljivega delovnega odnosa z družinami pomaga ugotoviti, kako si starši želijo, da komuniciramo z njihovim otrokom. To lahko vključuje pristope, ki jih je mogoče ponovno pregledati, ko ali če to družine želijo in potrebujejo. Pri majhnih otrocih razmislimo o tem, da bi se pred otrokom najprej pogovorili s starši ali če je to želja mladostnika samega. Zdravstveni delavci morajo biti na voljo, ko je potrebno, da se staršem pomaga pri pogovoru z otrokom, in si vedno prizadevajo, da na otrokova vprašanja odgovarjajo iskreno in na način, primeren starosti (PaPCANZ, 2023).

Iskreno odgovoriti na otrokovo vprašanje je še posebej pomembno, če starši ne želijo, da bi njihov otrok bil v celoti obveščen o trenutni situaciji. To lahko povzroči napetost med zdravstvenimi delavci, ki želijo zagotoviti iskrene odgovore, in starši, ki morda želijo zaščititi svoje otroke pred težkimi razpravami (PaPCANZ, 2023).

Sporočanje slabih novic ima ključno vlogo v odnosu med zdravstvenimi delavci in pacienti, to tudi ni preprost postopek. Lahko se soočijo z žalostjo, zanikanjem in obupom pacienta, zato so bile v ta namen razvite številne smernice, vključno s protokolom SPIKES. Protokol SPIKES je sestavljen iz šestih različnih delov (dos Santos, et al., 2021):

- S – setting (nastanitev): potrebna je izbira ustrezne lokacije za pogovor, kjer so zagotovljene zasebnost in minimalne motnje. Vključijo se tudi njihovi bližnji, pri otrocih tudi njihovi starši.
- P – perception (zaznavanje): zaznavanje se nanaša na pacientovo trenutno raven znanja o njegovi zdravstveni težavi. Na tej stopnji je pomembno poslušanje pacientovih skrbi in občutkov.
- I – invitation (vabilo): na tej stopnji se pacienta vpraša, ali želi izvedeti podrobnosti o svojem zdravstvenem stanju ali zdravljenju, s katerim bi se lahko soočil. Če pacient

- želi, lahko vprašanja postavi kasneje, vendar se tudi spoštuje njihova volja, če ne želijo vedeti informacij.
- K – knowledge (znanje): podajanje informacij na jasen in razumljiv način, izogibamo se medicinskemu žargonu, informacije prilagodimo pacientovemu razumevanju in njegovim izraženim željam.
 - E – emotion (čustva): sporočanje slabih novic je čustveno tako za zdravstvenega delavca kot za pacienta. Zdravstveni delavci morajo ustvariti prostor za pacienta, da ta lahko izrazi svoja čustva.
 - S – strategy and summary (strategija in povzetek): v tej točki se zaključi sestanek z vprašanjem: »Kaj bo sledilo?« Zdravstveni delavci povzamejo svoje misli in svoje razumevanje pacientovega odziva in se določijo pričakovanja za naslednji sestanek.

Pri drugem raziskovalnem vprašanju smo želeli ugotoviti razlike in podobnosti na področju paliativne oskrbe otrok in odraslih. Fraser in sodelavci (2020) ugotavljajo, da so cilji paliativne oskrbe odraslih in pediatrične paliativne oskrbe enaki. Obe vrsti se osredotočata na obvladovanje simptomov in lajšanje bolečin ter drugih vrst trpljenja in ne le na kurativno zdravljenje. Različne mednarodne organizacije in politični dokumenti opozarjajo na razlike med paliativno oskrbo odraslih in otrok ter mladostnikov, predvsem Svetovna zdravstvena organizacija (WHO), ki je vedno priznavala, da se pediatrična paliativna oskrba razlikuje od paliativne oskrbe odraslih, in pomembno navaja, da »... se začne, ko je bolezen diagnosticirana, in se nadaljuje ne glede na to, ali otrok prejema zdravljenje, usmerjeno proti bolezni«.

Paliativno oskrbo lahko vidimo kot bolj sočutno oskrbo ljudi, ki trpijo za katero koli boleznijo, in jo tako lahko izvajajo vsi ponudniki zdravstvenih storitev, neodvisno od svoje vloge ali specializacije, kadar koli lajšajo simptome med svojo glavno prakso (primarna paliativna oskrba). Sekundarna paliativna oskrba se nanaša na oskrbo simptomov ali učinkov terapij, ki jih lahko izvajajo strokovnjaki, ki niso v paliativni oskrbi, ko skrbijo za svoje paciente. Terciarna paliativna oskrba se nanaša na dejavnost strokovnjakov za paliativno oskrbo v scenarijih, ki zahtevajo kompleksnejšo oskrbo za lajšanje trpljenja, ki ni omejena na bolečino in tesnobo. Nanaša se tudi na dejavnost organiziranja služb in mrež paliativne oskrbe, vključno z bolnišnično, ambulantno oskrbo,

oskrbo na domu in s hospicem. Terciarno paliativno oskrbo je treba vključiti v običajno klinično prakso, da se zagotovi zgodnja napotitev pacientov z zapletenimi simptomi ali s sekundarnimi učinki terapij in jih po možnosti prepreči, preden se ti pojavijo (Chelazzi, et al., 2023).

V primerjavi s paliativno oskrbo odraslih ima pediatrična svoje posebnosti, ki zahtevajo dodatno usposobljenost paliativnega tima. V pediatriji poznamo posebna stanja oziroma bolezni, ki zahtevajo paliativno oskrbo, a tudi določene bolezni se pri otrocih zaradi njihove unikatne anatomije in fiziologije kažejo drugače kot pri odraslih. Številne bolezni, ki zahtevajo paliativno oskrbo, so dedne narave, zato je lahko v eni družini več otrok, ki potrebujejo paliativno oskrbo. 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. Večino zdravil tako predpisujejo po načelu »off-label«, kar pomeni, da farmakoloških raziskav pri otrocih ni (Benedik Dolničar, 2015).

Paliativna oskrba otrok je drugačna kot oskrba odraslih (Ebert Moltara, et al., 2021):

- spekter bolezni, ki povzročajo smrt otroka pred odraslostjo, je zelo širok, med njimi številne spadajo med t. i. redke bolezni;
- nekatere genetske bolezni prizadenejo tudi več otrok v družini;
- obdobje bolezni do smrti otroka je lahko dolgo in traja tudi več let;
- obravnava otroke v različnih starostnih obdobjih, od novorojenčkov do mladostnikov, na kateri koli stopnji bolezni in poteka tudi skupaj z zdravljenjem osnovne bolezni;
- skrb za otroka poteka v različnih okoljih, npr. tudi v šoli. Ne glede na neozdravljivo bolezen je zagotavljanje izobraževanja tudi za bolnega otroka njegova osnovna pravica in poteka dalje v njegovim zmožnostim prilagojeni obliki;
- je izrazito družinsko usmerjena, saj vključuje sorojence, stare starše, prijatelje, sovrstnike.

Pri odraslih pacientih z neozdravljivo boleznijo imajo zdravstveni delavci do odkritega pogovora o paliativnih ukrepih bistveno manj zadržkov. Pri mlajših odraslih in mlajših starostnikih se zaradi številnih dejavnikov pogosteje pojavi potreba po jasni napovedi

prognoze tudi na strani samih pacientov. V pediatriji se večina zdravstvenih delavcev za starše neugodnih informacij, če je le možno, izogiba (Meglič, 2019).

Vendar je treba vedno pravočasno poskrbeti za pogovor s starši o možnih zapletih in rešitvah, in sicer že v obdobju, ko zapletov oziroma poslabšanj še ni. Ta pogovor opravi zdravnik (Benedik Dolničar, 2015).

Pri tretjem raziskovalnem vprašanju smo želeli raziskati vlogo diplomirane medicinske sestre v paliativni oskrbi. Akard in sodelavci (2019) navajajo, da je zavedanje posebnih družbenih in kulturnih tradicij, prepričanj, vrednot nujno za obravnavo potreb otrok, družine in skupnosti. Pri zagotavljanju paliativne oskrbe morajo medicinske sestre priznati lastna čustva do človeškega trpljenja, dela z družinami v izjemno težkih časih in procesa umiranja. Medicinske sestre morajo zagotoviti celostno oskrbo in obravnavati fizične, psihosocialne in duhovne potrebe otrok z življenjsko nevarnimi stanji in njihovih družin.

Vloga diplomiranih medicinskih sester v paliativni oskrbi je mnogostranska. Opravljajo različne vloge, kot so neposredni izvajalci zdravstvene nege, komunikatorji, zagovorniki pacientov, nadomestne medicinske sestre in svetovalci. Diplomirana medicinska sestra ima v pediatrični paliativni oskrbi pomembno vlogo pri obvladovanju simptomov in skrbi za celotno družino, usposobljene so za vodenje družin skozi zapletene situacije hospitalizacije in nege na domu (Agrawal, et al., 2023).

Medicinske sestre so na splošno prisotne in pogosto vplivne pri podpiranju pacientov in družine pri sprejemanju medicinske nesmiselnosti ter pri pomoči zdravnikom pri pogajanjih o napotitvi v paliativno oskrbo. Vendar posebnosti vloge zdravstvene nege ter kako lahko medicinske sestre prispevajo k pravočasnim in učinkovitim napotitvam niso dobro razumljene. Vlogo medicinskih sester pri zagotavljanju paliativne oskrbe lahko razdelimo na dve krovni temi; neposredno oskrbo pacienta in posredno oskrbo pacienta. Neposredna oskrba pacienta vključuje oceno, skrb za družino ter zagotavljanje fizične in psihosocialne oskrbe. Posredna oskrba pacientov vključuje multidisciplinarno timsko delo ter prakso specialističnih in vodstvenih veščin za izpolnjevanje potreb pacientov.

Oskrba je obravnavana kot stalen »proces«, ki je sestavljen iz zagotavljanja materialnih in nematerialnih vidikov paliativne zdravstvene nege. »Otipljivi« vidik oskrbe je nega, ki jo izvajajo medicinske sestre ne glede na kontekst, v katerem so, medtem ko je »neotipljiva« oskrba opredeljena kot negovalna dejanja, ki jih je mogoče spremeniti/prilagoditi glede na kontekstualne ali kulturne okoliščine določenega okolja (Husaini, 2014).

Prav tako diplomirane medicinske sestre izobražujejo, svetujejo in zagotavljajo čustveno podporo pacientom in njihovim družinskim članom. Druge naloge diplomirane medicinske sestre vključujejo fizično oceno pacienta, zdravstveno zgodovino, promocijo zdravja, svetovanje, izobraževanje, dajanje zdravil in zdravljenja, oskrbo ran in številne druge prilagojene posege. Diplomirana medicinska sestra lahko nadzoruje izvajanje zdravstvene oskrbe drugega zdravstvenega osebja in izvaja raziskave v podporo izboljšanju zdravstvene prakse (Schroeder & Lorenz, 2018).

Sekse (2018), Nacak in Erden (2022) menijo, da je vloga medicinskih sester v paliativni oskrbi odvisna od njihove razpoložljivosti in strokovnega znanja. Poleg temeljne zdravstvene nege morajo medicinske sestre opravljati koordinatorsko vlogo med pacientom, družino in zdravstvenimi službami. Za uspešno izvajanje svoje vloge morajo preseči rutino, zaupati intuitivnim občutkom in izkazovati široko paleto kompetenc. Vloga medicinske sestre v paliativni oskrbi zajema relacijsko, praktično in moralno dimenzijo, ki so ključne za opravljanje nalog. Razsežnosti vloge so neodvisne od kulture in konteksta, vendar so okvirne z okoljem, s krajem in časom ter z osebno naravnostjo in znanjem. Pri prehodu na oskrbo ob koncu življenja medicinske sestre sodelujejo z družino in zdravstvenim timom, zagotavljajo udobno oskrbo in sodelujejo v procesu odločanja, podpirajo pacientove svojce ter skrbijo za duhovni in fizični vidik pacientov. Odgovornosti medicinskih sester vključujejo sodelovanje pri določanju najboljše oskrbe, vodenje oskrbe v skladu z znanjem in dejavno sodelovanje v odločitvenem procesu. Medicinske sestre morajo združevati deležnike, deliti informacije, podpirati pacientove in družinske odločitve ter upravljati oskrbo v skladu z vlogo zagovornika pacientov. Medicinska sestra mora biti sposobna sodelovati v procesu oskrbe tudi kot vodja oskrbe s svojim znanjem. Kot vodja zagotovljene oskrbe mora biti medicinska sestra sposobna

prevzeti dejavno vlogo pri zagotavljanju, da pacient prejme oskrbo, usmerjeno v udobje, namesto oskrbe, usmerjene v zdravljenje, z drugimi besedami, prehod na oskrbo ob koncu življenja. S prehodom na oskrbo ob koncu življenja morajo medicinske sestre nuditi celovito, častno in sočutno oskrbo, obvladovati bolečino, podpirati duhovno dobrobit ter sodelovati s celotnim paliativnim timom in z družinami pacientov.

Menimo, da smo v diplomskem delu obravnavali temo, ki je zelo pomembna v zdravstveni negi, saj so najobčutljivejša skupina v zdravstvu otroci. Raziskave na tem področju ne samo, da pripomorejo k izboljšanju kakovosti življenja otrok v paliativni oskrbi, temveč tudi pomagajo oblikovati smernice za boljše razumevanje in podporo družinam v teh težkih trenutkih.

2.5.1 Omejitve raziskave

V diplomskem delu se je pojavilo kar nekaj omejitev. Izbrana literatura je bila v glavnem v angleškem jeziku, v slovenskem jeziku se je našlo zelo malo literature, primerne tematiki. Kar nekaj virov ni bilo možno vključiti v pregled literature, ker ni bil omogočen dostop do polnega besedila.

3 ZAKLJUČEK

Obravnava otroka v paliativni oskrbi predstavlja izjemno občutljiv in kompleksen proces, ki zahteva celovit pristop k zagotavljanju fizičnega, čustvenega, socialnega in duhovnega udobja. Paliativna oskrba je namenjena tistim, ki se soočajo z neozdravljivimi boleznimi in neizogibnim koncem življenja. V tem procesu se združujejo strokovna znanja pediatrov, medicinskih sester, terapevtov in drugih zdravstvenih delavcev, ki skupaj s pacientom in z njegovo družino tvorijo tim, osredotočen na izboljšanje kakovosti življenja in omogočanje dostojnega umiranja. Eksistenca otroka v paliativni oskrbi vključuje prepoznavanje in učinkovito obvladovanje simptomov, ki se pojavljajo v končnih fazah bolezni. Bolečina, kot eden od najpogostejših simptomov, še posebej zahteva posebno pozornost. Pri majhnih otrocih je prepoznavanje bolečine lahko izziv, zato je ključnega pomena, da zdravstveni tim razvije občutljive in prilagojene metode ocenjevanja bolečine ter izvaja ustrezne nefarmakološke in farmakološke intervencije. Poleg bolečine se pogosto soočajo s težavami pri dihanju, slabostjo, z utrujenostjo in drugimi simptomi, ki vplivajo na njihovo kakovost življenja. Celoten pristop vključuje tudi obravnavo čustvenih potreb otroka, saj je čustvena podpora ključnega pomena tako za pacienta kot tudi za njegovo družino.

Vloga medicinskih sester in zdravnikov v paliativni oskrbi je izjemno pomembna. Medicinske sestre, kot koordinatorke in izvajalke neposredne nege, igrajo ključno vlogo v usklajevanju celotnega tima zdravstvenih delavcev. Njihova sposobnost empatije, sočutja in učinkovite komunikacije z otrokom in njegovo družino prispeva k vzpostavitvi zaupanja ter zagotavljanju osebno prilagojene oskrbe. Zdravnikom je zaupana odgovornost za diagnosticiranje, načrtovanje in vodenje zdravljenja ter nudenje strokovne podpore celotnemu timu. Poleg tega paliativna oskrba vključuje tudi psihološko podporo. Psihologi igrajo pomembno vlogo pri pomaganju otrokom in njihovim družinam pri spopadanju z duševnimi izzivi, ki jih prinaša neozdravljiva bolezen. S svojimi pristopi pomagajo pri obvladovanju stresa, tesnobe in žalovanja, ki se lahko pojavijo v takih težkih trenutkih.

Skupna cilja pri otrocih v paliativni oskrbi sta izboljšanje kakovosti življenja ter podpora otroku in njegovi družini v času težkega prehoda. Usklajen, celosten pristop in timsko sodelovanje so ključni za doseg te ciljev. Oskrba otrok v paliativni oskrbi je pomembna tema, ki zahteva občutljiv in usklajen pristop, saj je namenjena zagotavljanju udobja in kakovosti življenja otrok z napredujočimi boleznimi, ki ogrožajo njihovo življenje. Vendar paliativna oskrba ni le skrb za fizične in čustvene potrebe otroka. Pomemben vidik vključuje tudi spoštovanje otrokovega dostojanstva ter spoštovanje njegovih želja in vrednot. Obravnava otroka v paliativni oskrbi je tako več kot le zdravstveni proces; gre za izražanje spoštovanja, sočutja in skrbi za najranljivejše člane naše družbe v njihovem najtežjem obdobju življenja.

4 LITERATURA

Agrawal, U., Sarin, J. & Garg, R., 2023. Nursing Perspective of Providing Palliative Care to the Children - A Narrative Review. *Journal of Health and Allied Sciences*, 14(01). 10.1055/s-0043-1769081.

Akard, T.F., Hendricks-Ferguson, V.L. & Gilmer, M.J., 2019. Pediatric palliative care nursing. *Annals of Palliative Medicine*, 8(1), pp. 39-48. 10.21037/apm.2018.06.01.

Alcalde J. & Zimmermann C., 2022. Stigma about Palliative care: origins and solutions. *eCancer Medical Science*, (16). 10.3332/ecancer.2022.1377.

Avčin, S., 2022. Obravnava bolečine v pediatrični paliativni oskrbi. *Slovenska pediatrija*, (29), pp. 113-115.

Benedik Dolničar, M., 2015. Pediatrična paliativna oskrba. *Slovenska Pediatrija*, (22), pp. 89-96.

Benini, F., Drigo, P., Gangemi, M., D'Ovidio Lefebvre, E.S., Lazzarin, P., Jankovic, M., Manfredini, L., Orsi, L., Orzalesi, M., Sellaroli, V., Spizzichino, M. & Vecchi, R., 2013. *Charter of The Rights of The Dying Child*. [online] Available at: https://fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2021/06/CARTA_TRIESTE_eng.pdf [Accessed 7 January 2024].

Chambers, L., 2019. Caring for a child at end of life: a guide for professionals on the care of children and young people before death, at the time of death and after death. *Together for Short Lives*. [online] Available at: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2019/11/TfSL-Caring-for-a-child-at-end-of-life-Professionals.pdf> [Accessed 7 January 2024].

Chelazzi, C., Villa, G., Lanini, I., Romagnoli, S. & Latronico, N., 2023. The adult and pediatric palliative care: differences and shared issues. *Journal of anesthesia, analgesia and critical care*, 3(1), pp. 1-8. 10.1186/s44158-023-00085-8.

Dos Santos, K. L., Gremigni, P., Casu, G., Zaia, V. & Montagna, E., 2021. Development and validation of The Breaking Bad News Attitudes Scale. *BMC medical education*, 21(1), pp. 1-10. 10.1186/s12909-021-02636-5.

Ebert Moltara, M., Koritnik, B. & Meglič, A., 2021. Organizacija paliativne oskrbe v našem okolju. In: Ebert Moltara, M., Malačič, S., Gumilar, I., *Paliativna oskrba: Priročnik*. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe Slovenskega zdravniškega združenja, pp. 13-20. [online] Available at: https://0501.nccdn.net/4_2/000/000/008/486/priroc%C3%8C%C2%8Cnik_paliativna_oskrba_-e-verzija-.pdf [Accessed 29 June 2023].

Fraser, L.K., Bluebond-Langner, M. & Ling, J., 2020. Advances and Challenges in European Paediatric Palliative Care. *Medical sciences, (Basel, Switzerland)*, 8(2), pp. 1-9. 10.3390/medsci8020020.

Guedes, A., Carvalho, M.S., Laranjeira, C., Querido, A. & Charepe, Z., 2021. Hope in Palliative care Nursing: Concept Analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, 27(4), pp. 176-187. 10.12968/ijpn.2021.27.4.176.

Husaini, A., 2014. The Role of Nurses in Providing Palliative Care for Dying Cancer Patients: a Meta-ethnographic Synthesis. *BMJ Supportive & Palliative care*, 14(4), pp. 1-6. 10.1136/bmjspcare-2014-000654.3.

Krčevski Škvarč, N. & Papuga, V., 2021. Obravnava bolečine v paliativni oskrbi. In: Ebert Moltara, M., Malačič, S., Gumilar, I., *Paliativna oskrba: Priročnik*. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe Slovenskega zdravniškega združenja, pp. 49-70. [online] Available at:

https://0501.nccdn.net/4_2/000/000/008/486/priroc%C3%8C%C2%8Cnik_paliativna_oskrba_-e-verzija-.pdf [Accessed 29 June 2023].

Kreft Hausmeister, I., 2019. Psihološka podpora v pediatrični paliativni oskrbi. In T. Battelino, ed. *Izbrana poglavja iz pediatrije*, (31). Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Katedra za pediatrijo, pp. 63-68.

Lepej, D., Šetina Šmid, S. & Oštir, M., 2022. Obravnava simptomov s strani dihal v pediatrični paliativni oskrbi. *Slovenska pediatrija*, (29), pp. 118-120.

Meglič, A., 2019. Pediatrična paliativna oskrba. In T. Battelino, ed. *Izbrana poglavja iz pediatrije*, (31). Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Katedra za pediatrijo, pp. 41-55.

Meglič, A., 2021. Pediatrična paliativna oskrba. In: Ebert Moltara, M., Malačič, S. & Gumilar, I., *Paliativna oskrba: Priročnik*. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe Slovenskega zdravniškega združenja, pp. 135-143. [online] Available at: https://0501.nccdn.net/4_2/000/000/008/486/priroc%C3%8C%C2%8Cnik_paliativna_oskrba_-e-verzija-.pdf [Accessed 29 June 2023].

Meglič A., 2022. Izzivi sodobne slovenske pediatrične paliativne oskrbe. *Zdravniški Vestnik*, 91(7), pp. 285-295. [online] Available at: <https://vestnik.szd.si/index.php/ZdravVest/article/view/3189/3796> [Accessed 20 June 2023].

Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., Shekelle, P. & Stewart, L.A., 2015. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic Reviews*, 4(1), pp. 1-9. 10.1186/2046-4053-4-1.

Musek Lešnik, P., 2022. Psihološka podpora v pediatrični paliativni oskrbi. *Slovenska pediatrija*, (29), pp. 123-124.

Nacak, U.A. & Erden, Y., 2022. End-of-Life Care and Nurse's Roles. *The Eurasian journal of medicine*, 54(1), pp. 141-144. [online] Available at: <https://www.eajm.org/Content/files/sayilar/224/21.pdf> [Accessed 12 November 2023].

National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), 2022. *Standards of Practice for Pediatric Palliative care*. [online] Available at: https://www.nhpc.org/wp-content/uploads/Pediatric_Standards.pdf [Accessed 5 November 2023].

Oštir, M., 2014. Netravmatska obravnava otrok in mladostnikov. In: M. Oštir; *Otrok, družina, bolezen in sodelavci – skrb za druge in skrb zase*. Ljubljana: Zveza zdravstvene in babiške nege Slovenije, zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 63-69. [online] Available at: <https://www.zbornica-zveza.si/wp-content/uploads/2021/04/Otrok-dru%C5%BEina-bolezen-in-zdravstveni-delavci-%E2%80%93-skrb-za-druge-in-skrb-zase-2014.pdf> [Accessed 29 June 2023].

Oštir, M. & Bertok, S., 2022. Komunikacija in koordinacija v multidisciplinarnem timu v pediatrični oskrbi. *Slovenska pediatrija*, (29), pp. 121-122.

Paediatric Palliative Care Australia and New Zealand (PaPCANZ), 2023. *A Practical Guide to Palliative Care in Paediatrics*, (4). [online] Available at: <https://paediatricpalliativecare.org.au/download/5736/> [Accessed 5 November 2023].

Page, M.J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C.D., Shamseer, L., Tetzlaff, J.M., Akl, E.A., Brennan, S.E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J.M., Hróbjartsson, A., Lalu, M.M., Li, T., Loder, E.W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L.A. & Moher, D., 2021. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, pp. 1-9. 10.1136/bmj.n71.

Polit, D.F. & Beck, C.T., 2021. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

Rolling Ferrell, B. & Paice, J.A., 2019. *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. 5. ed., Oxford Textbooks in Palliative Medicine, New York: Oxford Academic.

Schroeder, K. & Lorenz, K., 2018. Nursing and the Future of Palliative Care. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 5(1), pp. 4-8. 10.4103/apjon.apjon_43_17.

Sekse, R.J.T., Hunskår, I. & Ellingsen, S., 2018. The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), pp. 21-38. 10.1111/jocn.13912.