

Tartu Ülikool
Meditšiiniteaduste valdkond
Peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut

Keiti Vilkost

**PEDIAATRILISE PALLIATIIVRAVI VAJADUSE HINDAMINE:
KAARDISTAV ÜLEVAADE JA METOODILISED VÕIMALUSED
EESTIS**

Magistritöö rahvatervishoius

**Juhendaja: Katrin Lang, PhD, Tartu Ülikool, peremeditsiini ja
rahvatervishoiu instituut, epidemioloogia kaasprofessor**

Tartu 2026

Magistritöö tehti Tartu Ülikooli peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituudis.

Tartu Ülikooli rahvatervishoiu magistritööde kaitsmiskomisjon otsustas 25. mai 2026 lubada väitekirj terviseteaduse magistrikraadi kaitsmisele.

Retsensent: Rael Laugesaar (MD, PhD), SA Tartu Ülikooli Kliinikum, neuroloogia vanemarst-õppejõud

Kaitsmine: 05. juuni 2026

Sisukord

Kasutatud lühendid	5
Kokkuvõte.....	6
1. Sissejuhatus.....	7
2. Kirjanduse ülevaade	9
2.1 Pediaatrilise palliatiivravi olemus ja võimalused	9
2.2 Pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamine ja haigusseisundid	11
2.2.1 Tõsine tervisega seotud kannatuse kontseptsioon	11
2.2.2 WHO poolt sätestatud palliatiivravi vajavad seisundid.....	12
2.2.3 Lastele suunatud palliatiivravi juhend ja ACT/RCPCH standard	13
2.2.4 Komplekssed kroonilised seisundid ja elupiiravad seisundid	14
2.3 Palliatiivravi sekkumised.....	15
2.4 Valuravi ja sedatsioon.....	16
2.5 Pediaatrilise palliatiivravi võimaluste tutvustamine	18
2.6 Haiguse mõju lähedastele ning kommunikatsioon peredega	18
2.7 Palliatiivravi rakendamine tervishoiusüsteemis.....	20
2.8 Pediaatrilisse palliatiivravisse kaasatud spetsialistid.....	21
3. Eesmärgid.....	23
4. Metoodika	24
4. 1 Andmestik ja valimi moodustamine	24
4.2 Uuritavad tunnused	26
4.3 Andmeanalüüs	28
4.4 Ekspertarutelude läbiviimine	30
5. Tulemused.....	31
5.1 Analüüsi kaasatud riigid ning vanusevahemik	31
5.2 Pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisstandardi ja andmeallika kasutamine	32
5.3 Pediaatrilist palliatiivravi vajavate laste arv	35
5.4 Pediaatrilist palliatiivravi vajavad haigusseisundid	37

5.5 Euroopa uuringute põhine analüüs	38
5.2 Arutelu Tübingeni Ülikooli Kliinikumi lastehaigla palliatiivravi osakonnaga	40
5.3 Arutelu Tallinna Lastehaigla spetsialistiga.....	41
6. Arutelu	44
6.1 Pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisstandard	44
6.2 Andmeallikad palliatiivravi vajaduse hindamiseks	45
6.3 Palliatiivravi vajavate laste arv	46
6.4 Enim pediaatrilist palliatiivravi vajavad haigusseisundid	47
6.5 Arutelu erialaekspertidega	48
6.6 Magistritöö piirangud ja tugevused	49
7. Järeldused.....	50
Kasutatud kirjandus.....	51
Summary	56
Tänuavaldus	58
<i>Curriculum vitae</i>	59
Lisa 1	60

Kasutatud lühendid

ACT/RCPCH	<i>Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health</i>
AIDS	omandatud immuunpuudulikkuse sündroom (ingl <i>acquired immune deficiency syndrome</i>)
CCC	komplekssed kroonilised seisundid (ingl <i>complex chronic conditions</i>)
GBD	ülemaailmne haiguskoormus (ingl <i>Global Burden of Disease</i>)
HIV	inimese immuunpuudulikkuse viirus (ingl <i>human immunodeficiency virus</i>)
KKT	kognitiiv-käitumisteraapia
LLC	elupiiravad seisundid (ingl <i>life-limiting conditions</i>)
MSA	spinaalne muskulaarne atroofia
PST	palliatiivne sedatsiooniteraapia
RHK	Rahvusvaheline haiguste klassifikatsioon (ingl <i>International Classification of Diseases</i>)
SHS	tõsine tervisega seotud kannatus (ingl <i>serious health-related suffering</i>)
TfSL	<i>Together for Short Lives</i>
WHO	Maailma Terviseorganisatsioon (ingl <i>World Health Organization</i>)

Kokkuvõte

Magistritöö eesmärk oli analüüsida pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamiseks kasutatud standardeid, andmeallikaid ja haigusseisundeid rahvusvaheliste uuringute põhjal ning koostöös erialaeksperdiga leida Eestile sobiv meetodika vajaduse hindamiseks. Alaeesmärgidena analüüsiti pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamiseks kasutatud definitsiooni ja standardeid. Analüüsiti kasutatud andmeallikaid, hinnangulist levimust ning kirjeldati peamisi haigusseisundeid, mille puhul on palliatiivravi vajalik. Leiti läbi kaardistava ülevaate analüüsi võimalikud meetodilised lahendused Eestis pediaatrilise palliatiivravi hindamiseks kasutatava hindamisstandardi, andmeallika ja palliatiivravile vastava vanusevahemiku osas.

Magistritöö põhineb artiklite kaardistaval ülevaatel, mille jaoks uuendati Delamere *et al* 2024 kirjanduse otsing (ülevaates 2008 kuni 2023. aasta oktoober) perioodi (2023. aasta oktoober kuni 2026. aasta märts) kohta. Delamere *et al* ülevaatest kaasati magistritöösse 36 artiklit uuringu teisest kategooriast, milles määratleti ja kvantifitseeriti pediaatrilise palliatiivravi vajadust rahvastiku tasandil. Uue otsingu tulemusel MEDLINE (EBSCO) andmebaasil leiti 11 artiklit ehk lõplikku analüüsi kaasati 47 artiklit.

Andmeanalüüs teostati enim uuringuid teostatud piirkondade, pediaatrilisele palliatiivravile vastava vanusevahemiku, kõige levinuma palliatiivravi vajaduse hindamisstandardi ja andmeallika kasutamise ning nende omavahelise seose kohta. Samuti uuriti palliatiivravi vajavate laste arvu seost kasutatud hindamisstandardiga ning enim esinevaid haigusseisundeid.

Kõige sagedamini kasutati palliatiivravi vajaduse hindamiseks elupiiravate seisundite käsitlust (LLC, Hain'i register, ACT/RCPCH) ning andmeallikana suremusandmeid üksikult või kombineeritult haigla statistiliste andmetega. Tulemused näitasid, et pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hinnang sõltus märkimisväärselt kasutatud hindamisstandardist ja andmeallikast. Enim palliatiivravi vajavateks haigusseisunditeks olid neuroloogilised ja/või neuromuskulaarsed haigused, kaasasündinud, geneetilised ja/või kromosomaalsed anomaaliad ning pahaloomulised kasvaja.

Magistritöö tulemustest saab järeldada, et pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamiseks puudub rahvusvaheliselt ühtne meetod. Eesti kontekstis võiks vajaduse hindamine põhineda elupiiravate seisundite käsitlusel, RHK diagnoosikoodidel ning surma- ja haiglaandmetel. Pediaatrilise palliatiivravi teenuse planeerimiseks Eestis tuleb hindamismetoodikad kohandada vastavalt Eesti tervishoiusüsteemile.

1. Sissejuhatus

Palliatiivravi on lähenemisviis, mis parandab nende patsientide ja perede elukvaliteeti, kellel on eluohtlik haigus (1). Palliatiivravi põhimõte on pakkuda patsiendile praktilist ja füüsilist abi haigusega kohanemiseks ning toimetulekuks. Selle eesmärgiks on olla emotsionaalselt ja hingeliselt toeks haiguse jooksul ning pakkuda medikamentooset ravi näiteks valu, depressiooni või muude kaasuvate sümptomite leevendamiseks. Palliatiivravi ei asenda tavapärase ravi, vaid täiendab seda, keskendudes patsiendi sümptomite leevendamisele ja elukvaliteedi parandamisele. Samuti pakutakse palliatiivravis tuge haige perekonnale ning hooldajatele, kuna raske haigus mõjutab ka lähedasi. Palliatiivravis eristatakse ravi täiskasvanutele ja lastele. (2)

Maailma Terviseorganisatsiooni (WHO) hinnangul vajab maailmas igal aastal palliatiivravi 56,8 miljonit inimest, kellest vähemalt 7% moodustavad lapsed (3). Lastele suunatud palliatiivravi tähendab täielikku hoolitsemist lapse kehalise ja vaimse heaolu eest haiguse jooksul (4). Lastel on palliatiivravi vajavad seisundid palju laialdasemad kui täiskasvanutele ning esineb kaasasündinud ja geneetilisi haigusi, mida täiskasvanutel ei esine (5). Samuti hõlmab pediatriline palliatiivravi abi haige lapse perekonnale, et parandada elukvaliteeti ja vähendada kannatusi (4). WHO on nimetanud seisundid, millele on vajadus pediatrilises palliatiivravis ning mille rühmad on määratletud haiguse progresseerumise kategooriate alusel. Palliatiivravi vajavateks seisunditeks laste puhul on pahaloomulised kasvaja, perinataalsel perioodil avastatud seisundid, traumad, rasked infektsioonid, geneetilised haigused, alatoitumus ja krooniline või tugev valu. (6)

Pediatrilise palliatiivravi vajaduse hinnang sõltub eelkõige uuritava vanuserühma ja uuringusse kaasamise kriteeriumidest, mitte niivõrd haiguste varieeruvusest. Hinnanguline levimusmäär kuni 19-aastaste laste ja noorukite seas, kes vajavad palliatiivravi on 10 kuni 16 last 10 000 lapse kohta. Pediatrilise palliatiivravi teenuse planeerimiseks on hädavajalik koguda teavet haigete laste arvu, haiguste tüüpide, vanuselise jaotuse ning laste ja nende perede vajaduste kohta. Olukorra hindamise keerulisus on tingitud suutmatusest kindlaks teha eluohtlike ja elupiiravate seisundite levimust. Selle põhjuseks on haiguste mitmekesisus, prognooside keerukus, patsientide pikenev elulemus ning asjaolu, et suremusandmete alusel ei ole võimalik täpselt hinnata haiguste levimust. (7)

WHO on riikide arengutaseme järgi rühmitanud Eestis pakutava palliatiivravi gruppi, mida iseloomustab palliatiivravi arendamine aktivismi tasandil ning ebapiisav toetus ja raviteenuste kättesaadavus. Rahastus sõltub suurel määral toetajatest ning palliatiivravi teenuste arv ei ole piisav elanikkonna suurust arvestades. (3) Eesti palliatiivravi ravijuhendi (I osa) on

mõeldud täiskasvanud patsientidele, alates 18. eluaastast, kellel on kas progresseeruv, elu ohustav või elukvaliteeti halvendav haigus. Juhendis on selgelt välja toodud, et juhend ei keskendu pediatrilisele palliatiivravile. (8) Tervisekassa tervishoiuteenuste loetelu, kehtivusega alates 01.04.2026, määratleb 11. peatükis neli palliatiivravi teenuse koodi, kuid ükski koodidest ei käsitle samuti lapsed (9). Eesti tervishoiusüsteemis puudub pediatrilise palliatiivravi teenus, kuid palliatiivravi teenuste vajaduse kasvuga ülemaailmselt ning teema aktuaalsuse tõttu on teenuse planeerimiseks oluline analüüsida esmalt pediatrilise palliatiivravi vajaduse hindamise meetodeid. Eestis puuduvad varasemalt pediatrilise palliatiivravi vajaduse uuringud ning samuti on andmeid vähe Balti riikides ja põhjamaades.

2. Kirjanduse ülevaade

2.1 Pediaatrilise palliatiivravi olemus ja võimalused

Palliatiivravi eesmärk on säilitada või parandada patsiendi elukvaliteeti ning toetada füüsilist ja kognitiivset funktsioneerimist kogu haiguse vältel. Palliatiivrais eeldab selline lähenemine sümptomite aluseks olevate põhjuste ravi, mis on kooskõlas ravi eesmärkidega. Oluline on iga sümptomi farmakoloogiline ja/või mittefarmakoloogiline käsitlemine ning tähelepanu pööramine individuaalselt patsiendi väärtustele ja vajadustele. Pediaatriline palliatiivravi hõlmab füüsilist, emotsionaalset, vaimset ja sotsiaalset abi ning arvestab lapse vanuselisele arengule omaseid vajadusi vastsündinust noorukieani. Hooldusüksuse all käsitletakse kogu perekonda, sealhulgas õed-vennad ja laiema ringi sugulased. (1)

WHO andmetel elab enam kui 97% kuni 19-aastastest palliatiivravi vajavatest lastest madala ja keskmise sissetulekuga riikides. Palliatiivravi vajavatest lastest moodustavad suurima osa HIV/AIDS-i ja kaasasündinud väärarengutega lapsed (46%). Antud seisunditele järgnevad äärmiselt enneaegselt sündinud ja sünnitraumaga lapsed (18%) ning traumadega lapsed (16%). WHO Euroopa ja Ameerika piirkond (Põhja-, Kesk- ja Lõuna-Ameerika) moodustavad kokku vaid 9% ülemaailmsest pediaatrilise palliatiivravi vajadusest. Euroopas oli 2017. aastal palliatiivravi vajavate kuni 19-aastaste laste arv 50 / 100 000 lapse kohta. (3)

Pediaatrilise palliatiivravi teenuseid saab osutada kodus, esmatasandi tervishoiuteenuses, päevakeskuses, haiglas, perearsti või pediaatri vastuvõtul. Samuti saab neid teenuseid osutada haigla statsionaarses osakonnas üldise palliatiivravi või haiglaravi teenuse ajal. (1) Pediaatrilises palliatiivrais saab eristada kolme taset. Esimese tasandina palliatiivse lähenemisviisi rakendamine kõigi tervishoiutöötajate poolt, seejärel üldine palliatiivne hooldus, mida pakuvad palliatiivravi väljaõppega spetsialisti konkreetse haiguse osas ning kolmanda tasemena spetsialiseeritud laste palliatiivne hooldus, mida osutavad palliatiivravi eksperdid. (6)

Täpsemalt jagunevad kolm taset vastavalt ravikäsitlemisele ning patsiendi vajadusele. Esmalt ägeda seisundi ravi, mis hõlmab haiglaravi. Haiglaravil saab üldise palliatiivravina kasutada haiglateenuseid ning palliatiivravi toetusgruppi. Haiglasest spetsialiseeritud palliatiivravi osutab palliatiivravi osakond. Teises tasemes vajavad patsiendid pikaajalist hooldust, mille tõttu on vajalik õendushaigla või hooldekodu olemasolu. Nendes asutustes saab üldise palliatiivravina kasutada haiglateenuseid või koduse palliatiivravi teenuse meeskonda. Spetsialiseeritud palliatiivravi toimub pikaajalisel hooldusel haigla statsionaarses osakonnas. Kolmanda taseme ehk koduse palliatiivravi jaoks on vaja perearste ning koduõendus meeskonda. Nagu ka pikaajalisel hooldusel, on kolmanda taseme korral sobiv kasutada üldiseks

palliatiivraviks haiglateenuseid või koduse palliatiivravi teenuse meeskonda. Spetsialiseeritud palliatiivraviks on sobiv kasutada koduse palliatiivravi teenust või päevaravi keskusi. (1)

WHO juhendi järgi hõlmab palliatiivravi mitmeid punkte alates haiguse diagnoosimisest kuni patsiendi surmani. Palliatiivravi algab probleemide varajasest sedastamisest ning laitmatust hindamisest ja ravist. Palliatiivravi eesmärk on parandada elukvaliteeti, hoida patsiendi väärikust ning positiivselt mõjutada haiguse kulgu. Sealjuures on eesmärgiks pakkuda tuge patsiendile ja perele kogu haiguse jooksul. Palliatiivravi peab olema integreeritud raske, keerulise või eluohtliku terviseprobleemi ennetamise, varajase diagnoosimise ja raviga ning nimetatud komponendid peavad üksteist täiendama. Palliatiivravi peab olema rakendatav juba haiguse varajases staadiumis koos teiste elu pikendavate ravivõimalustega. See peab pakkuma alternatiivi haiguse kulgu mõjutavale ravile, mille väärtus elulõpu lähedal on küsitav. Palliatiivravi on rakendatav neile, kes elavad raske, keerulise või eluohtliku haiguse või selle ravi pikaajaliste füüsiliste, psühholoogiliste, sotsiaalsete või vaimsete tagajärgedega. (5)

Seisundid, mis vajavad laste puhul palliatiivravi on laialdasemad, kui täiskasvanutel ning see muudab pediaatrilise palliatiivravi osutamise keeruliseks (1,5). Mõned haigusseisundid võivad esineda ainult lapsepõlves ning selliste haiguste puhul võib olla ka suurem varajane (1). Lastel esineb geneetilisi või kaasasündinud haruldasi haigusi, mida täiskasvanutel ei esine ning mõned geneetilised haigused võivad mõjutada mitut last samas peres. Samuti on haigusi, mille sümptomid võivad olla igal lapsel erinevad ning millel sageli puudub selge diagnoos või prognoos. Laste puhul nõuab hooldus sageli kahekordset tähelepanu, kuna oluline on keskenduda nii lapse kasvule ja arengule, kui ka võimalikule surmale. Lapsespetsiifid kogevad pidevaid füüsilisi, hormonaalseid, kognitiivseid, eneseväljenduslikke ja emotsionaalseid arengulisi muutusi. Laste vajadus info, mängu, hariduse ja toimetuleku osas muutub pidevalt aja jooksul, mistõttu võivad erinevad spetsialistid, terapeutid ja pediaatriline palliatiivravi oluliselt juurde anda väärtust lapse elule. Oluline on hinnata lapse kognitiivset ja emotsionaalset arengut, et selgitada välja lapse ravieelistused. (5)

Laste erinevatel vanuserühmadel esinevate eripäradega peavad arvestama nii meditsiinipersonal, kui ka palliatiivravi pakkujad. Nooremas vanuserühmas (0–6 aastat) on lapsed, kes on täielikult sõltuvad perest. Nende haigus on pere jaoks suur koormus ning haiguse kulgu võib takistada lastel haridussüsteemis osaleda. Mõnes kultuurikontekstis võib olukorda olla veelgi tõsisem, kuna lapse surma ei pruugita tema noore ea tõttu käsitleda täiskasvanuga samaväärse kaotusena. Antud mõtteviis võib olla tingitud sellest, et vanemad näevad ette haiguse põhjustatud raskusi. Keskmine vanuserühm (7–13 aastat) hõlmab lapsi, kellel on võimalus integreeruda haridussüsteemi. 7–13-aastased lapsed on vanuses, kus nad hakkavad

mõistma, et nad on eakaaslastest erinevad. Antud vanuses on vaimse tervise seisukohalt väga oluline suhelda omaealiste või täiskasvanutega, kes neid toetavad ja ravi jooksul külastavad. Enim palliatiivravi vajavaid haigusi esineb just 7–13-aastaste seas. Vanem vanuserühm on 14–18-aastased lapsed, kes on juba teadlikud enda ja oma pere ees seisvatest probleemidest. Ettevaatavalt tekitab antud rühm küsimuse, mis saab neist lastest ja nende peredest, kui nad saavad täiskasvanuks. Risk seisneb 18-aastaseks saades selles, et nemad ei pruugi enam osa saada vajalikest raviteenustest, mis on kättesaadavad lastele. (10)

2.2 Pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamine ja haigusseisundid

Pediaatrilise palliatiivravi vajadus tekib peamiselt progresseeruvate mitte-pahaloomuliste haiguste tõttu ning kõige väiksema osa moodustab vähk (3). Vastsündinute, laste, noorukite ja noorte täiskasvanud patsientide puhul on keeruline määratleda sobivuskriteeriumid, mille puhul võib vajalik olla palliatiivravi. Antud rahvastikurühma puhul on haiguste spekter laiaulatuslik ning patsiendi anatoomilised ja füsioloogilised omadused mängivad olulist rolli. (11) Pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamiseks on loodud mitmeid erinevad poliitilisi standardeid, kus on defineeritud haiguste grupid, mis vastavad palliatiivravi vajadusel (6). Osad juhendid, mis on välja antud WHO ja organisatsiooni *Together for Short Lives* (TfSL) poolt, määratlevad, et juhendi eesmärk ei ole anda kliinilisi täpseid juhiseid, vaid olla pigem praktiliseks abiks, et aidata välja selgitada seisundid, mille puhul võib olla vajalik palliatiivravi (5,12). Standardid nagu kompleksed kroonilised seisundid (CCC) ja elupiiravad seisundid (LLC) määratlevad see-eest konkreetseid diagnoosid, mis on kohandatud RHK-10 koodidele ning aitavad tervishoiuteenuse pakkujal hinnata vajadust palliatiivravile (13,14). Nimetatud standardeid käsitletakse magistritöö metoodikas.

Meditšiiniliselt keerulise seisundiga lastele on palliatiivravi sobilik, sest neil on mitu kroonilist terviseprobleemi, mis mõjutavad mitut elundit ja põhjustavad funktsionaalseid piiranguid, suurt tervishoiuteenuste kasutust ning meditsiinitehnoloogia vajadust. Samuti on neil suur risk ebasoodsate arenguliste, psühhosotsiaalsete ja perekondlike tagajärgede tekkeks. (15)

2.2.1 Tõsine tervisega seotud kannatuse kontseptsioon

Tõsist tervisega seotud kannatust defineeritakse kui seisundit, mida ei ole võimalik leevendada ilma professionaalse sekkumiseta, ning millega kaasneb psühholoogiline, sotsiaalne, spirituaalne või emotsionaalne funktsioneerimise raskus. Palliatiivravi ülemaailmse atlase (*Global Atlas of Palliative Care*) 2. väljaandes kasutatakse palliatiivravi vajaduse

definiitsiooniks tõsist tervisega seotud kannatuse kontseptsiooni ehk *serious health-related suffering* (SHS). Antud kontseptsiooni töötas välja *Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief*. (3)

Algselt loodi kontseptsioon 1990. aastal vajadusega hinnata ülemaailmset suremust palliatiivravi vaatepunktist. SHS kontseptsiooni teise versiooni puhul kasutati andmeid ülemaailmse haiguskoormuse (GBD) uuringust. Uus täiustatud versioon hõlmab levimuse andmeid ning vähendab topelt arvestust teatud haiguste rühmas. (16) Palliatiivravi ülemaailmses atlas on nimetatud 20 SHS terviseseisundit. Nendeks on enneaegsed sünnid ja sünnitrauma; kaasasündinud väärarengud; traumad, mürgistused ja välised põhjused; ateroskleroos; lihas-luukonna häired; valgupõhine alatoitumus; hemorraagilised palavikud; tuberkuloos; HIV-nakkus; pahaloomulised kasvaja (vähk); leukeemia; dementsus; kesknärvisüsteemi põletikulised haigused; kesknärvisüsteemi degeneratiivsed haigused; tserebrovaskulaarsed haigused; mitte isheemilised südamehaigused; kroonilised isheemilised südamehaigused; kopsuhaigused; maksahaigused; neerupuudulikkus. (3)

Palliatiivravi ülemaailmse atlase koostamisel on tehtud tihedat koostööd WHO-ga ning ollakse pühendunud töötama oluliste partneritega, et saavutada eesmärgid pediatrilises palliatiivravis (3). Pediatrilist palliatiivravi vajavad lapsed, kellel esineb väga suur variatsioon terviseseisundite ning seetõttu tuleks pediatriline palliatiivravi integreerida kõikidesse lapsi puudutavatesse tervishoiusektoritesse ning siduda võimalikult paljude potentsiaalselt ravivate ja elu pikendavate raviviisidega. Katkematu palliatiivravi tagamiseks on oluline luua selged plaanid, eriti kui pikaajalist palliatiivravi vajavad lapsed saavad vahepeal täiskasvanuks. (5)

2.2.2 WHO poolt sätestatud palliatiivravi vajavad seisundid

WHO juhend kirjeldab palliatiivravi vajadust kahel viisil, esiteks on haigused grupeeritud vastavalt haigusseisundile ning teiseks on kirjeldatud palliatiivravi vajavat rahvastikurühma läbi üldiste seisundite ja näidete. Juhendi eesmärk on olla praktiliseks abiks palliatiivravi teenuste pakkumisel. WHO grupeeritud haigusteks on pahaloomulised haigused (leukeemiad, ajukasvaja, sarkoomid), perinataalsel perioodil avastatud haigused (kaasasündinud anomaaliad, enneaegsus, sünniasfüksia), traumad (peatrauma, põletused, kokkupuude vägivallaga, vaimse tervise probleemid), tõsised infektsioonhaigused (HIV/AIDS, tuberkuloos, meningiit, reumaatiline palavik), geneetilised haigused (nt neuroloogiline, sirprakuline aneemia, sidekoehaigused), valgupõhine alatoitumus ja valu (valulikud protseduurid, operatsioonijärgne valu). (5)

Rahvastikurühma näidetel läbi üldiste seisundite kuuluvad palliatiivravi vajavate laste rühma need, kellel on akuutne elu ohustav haigus, mille puhul ravi võib ja võib mitte olla

võimalik. Sellele järgnevad lapsed krooniliste elu ohustavate haigustega, mis võivad olla ravitavad või kontrollitavad pikema perioodi jooksul, kuid haigus võib põhjustada ka surma. Lapsed progresseeruvate elu ohustavate haigustega, kus ravi ei ole saadaval ning lapsed tõsiste neuroloogiliste seisunditega, mis ei ole progresseeruvad, kuid võivad põhjustada surma. Palliatiivravi vajavaks rahvastikuks on välja toodud veel vastsündinud, kes on tõsiselt enneaegsed või kellel on tõsine kaasasündinud väärareng ning äkiliselt surnud loote või lapse pereliikmed. (5) WHO 2017. aasta andmetel moodustavad Euroopas protsentuaalselt kõige suurema osa lastel esinevatest haigustest kaasasündinud väärarengud, millele järgnevad traumad, mürgistused ja välised põhjused; enneaegsed sünnid ja sünnitraumad; pahaloomulised kasvaja (vähk); HIV; tuberkuloos; muud seisundid ja kesknärvisüsteemi põletikulised haigused (meningiit jne) (3).

2.2.3 Lastele suunatud palliatiivravi juhend ja ACT/RCPCH standard

Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health (ACT/RCPCH) määratleb seisundid, mis vajavad palliatiivravi eluohtliku seisundi puhul (6). Organisatsioon TfSL on koostanud ACT/RCPCH poolt käsitletud seisundite põhjal lastele suunatud palliatiivravi juhendi, milles on kirjeldatud elupiiravaid või elu ohustavaid seisundeid jagatuna nelja rühma. Need rühmad kirjeldavad haigusseisundite mitmekesisust, mille puhul võib olla kasu palliatiivravist ja/või toetustest, mida pakutakse pediaatrilise palliatiivravi teenuse poolt. (12)

ACT/RCPCH esimene kategooria on eluohtlikud seisundid, mille puhul raviv või tervendav ravi võib olla võimalik, kuid võib ebaõnnestuda. Remissiooni saavutamisel või eduka tervendava ravi järel ei ole vaja palliatiivravi teenuseid enam jätkata. Nendeks haigusteks on näiteks vähk, elundipuudulikkus, elundisiirdamine ning pikaajalisel hapniku ventilatsioonil olevad lapsed.

Teine kategooria on seisundid, mille puhul enneaegne surm on vältimatu, see võib hõlmata pikka intensiivset ravi, mille eesmärk on elu pikendamine ja tavapärase tegevuste jätkamise võimaldamine. Antud kategoorias olevad lapsed ja noored võivad olla märkimisväärse puudega ning sellisteks haigusteks võib olla tsüstiline fibroos, Duchenne'i lihasdüstroofia ja spinaalse muskulaarse atroofia 1. tüüp (SMA).

Kolmas kategooria on progresseeruvad seisundid, mille puhul puudub tervendava ravi võimalus. Ainus ravivõimalus on palliatiivravi ning see võib sageli kesta aastaid. Nendeks haigusteks on näiteks Batteni tõbi, mukopolüsahharidoosid ja muud rasked ainevahetushaigused.

Neljas kategooria on pöördumatud, kuid mitteprogresseeruvad seisundid, mis põhjustavad rasket puuet, suurendavad tüsistuste võimalust ning enneaegse surma tõenäosust. Palliatiivravi võib olla vajalik igas etapis. Sellisteks haigusteks võib olla raske ajuhalvatus või keerukad puuded, näiteks pärast ajukahjustust või seljaajukahjustus. (12)

ACT/RCPCH kategooriate kirjeldus on sarnane WHO palliatiivravi vajaduse seisunditele ning samuti on ACT/RCPCH võetud aluseks teiste loetelude loomisel, nagu näiteks Hain'i loetelu (*directory of life-limiting conditions*). Hain'i loetelu koostamisel töötati välja elupiiravate seisundite loetelu vastavalt tegelikele patsiendi diagnoosidele. Elupiiravaks diagnoosiks loeti seisundid, mida sai hinnata ühe või rohkema ACT/RCPCH tüübi järgi. Seejärel määrati igale diagnoosile RHK-10 koodid, mille põhjal loodi Hain'i register. (17)

Hain'i elupiiravate seisundite loetelu (*directory of life-limiting conditions*) on nimekiri ligi 400-st RHK-10 koodist, mis on seotud laste elupiiravate haigustega. Nimekiri ei ole palliatiivravi suhtes määrav, vaid nimetab seisundid, mis võivad elu piirata, mitte ei määratle nimekirja lastest, kes tuleks suunata spetsialiseeritud palliatiivravi alla. Mitte iga laps ja seisund Hain'i loetelus ei vaja spetsialiseeritud palliatiivravi. Samuti ei pea kogu palliatiivravi teenust osutama spetsialiseeritud meeskond. Loetelu on loodud Ühendkuningriigi andmetel, kaasates surmaandmeid ning spetsialiseeritud palliatiivravi meeskondi. (18)

2.2.4 Kompleksed kroonilised seisundid ja elupiiravad seisundid

Laste komplekssete krooniliste seisundite (*complex chronic conditions*) ehk CCC klassifikatsioonisüsteem töötati algselt välja 2000. aastal. Esimene versioon põhines RHK-9 koodidel ning teine, ajakohane versioon, mis avaldati 2014. aastal kohandati RHK-10 koodidele. Uuenduse käigus lisati diagnostilised koodid, mis olid algsest süsteemist välja jäänud või valesti määratud. Uuendatud CCC versioon sisaldab neonataalsete haiguste kategooriat, samuti keerulisi valdkondi nagu elundisiirdamine ja haigused, mille puhul esineb tehnoloogiline sõltuvus meditsiinilistest seadmetest. CCC kategooriad on neuroloogilised ja neuromuskulaarsed, kardiovaskulaarsed, hingamisteede, neeru- ja uroloogilised, seedetrakti, hematoloogilised või immunoloogilised, metaboolsed, muud kaasasündinud või geneetilised defektid, pahaloomulised kasvaja, enneaegsus ja neonataalsed seisundid, tehnoloogilisest toest sõltuvus, elundisiirdamine. (13)

Fraser *et al* on loonud nimekirja elupiiravatest seisunditest (*life-limiting conditions*) ehk LLC, mis viitavad haigustele, mille puhul ravivõimalusi ei ole ja mis lõppevad surmaga. Lastele peavad selliste haiguste puhul olema kättesaadavad palliatiivravi teenused. Nimekirja koostamiseks on kasutatud rahvusvahelise haiguste klassifitseerimise RHK-10 koodi, mis on seotud Suurbritannia hospitaliseerimisandmetega (14) Antud elupiiravate seisundite nimekiri

hõlmab ka eluohtlikke seisundeid, mille mõlemad mõisted määratleti organisatsiooni *TfSL* lastele suunatud palliatiivravi juhendi põhjal. Lõplik LLC nimekiri Fraser *et al* poolt koosneb ligi 777-st RHK-10 diagnoosist. (6)

2.3 Palliatiivravi sekkumised

Eesti täiskasvanutele suunatud palliatiivravi juhendi I osa hõlmab sümptomaatilise ravi käsitlust ning II osa erakorraliste seisundite käsitlust, elulõpuravi ja palliatiivse ravi korraldust. Palliatiivravi üks põhimõte on haigusest ja ravist tingitud vaevuste ennetamine ja/või varajane tuvastamine, hindamine ning leevendamine. Nendeks vaevusteks on näiteks valu, õhupuudus, väsimus, iiveldus, psühholoogiline stress, vaimsed kannatused ja sotsiaalsed probleemid. Eesti palliatiivse ravijuhendi I osas on kirjeldatud ravimeetodid mitmetele kaasnevatele sümptomitele. Sekkumised jaotatakse mittefarmakoloogilisteks ja farmakoloogilisteks. (8)

Mittefarmakoloogilised sekkumised on näiteks kehaline aktiivsus, patsientide ja lähedaste õpetamine ning psühholoogiline nõustamine, õhuvool käsi ventilaatoriga (õhupuuduse korral), akupressuuri kasutamine (iivelduse korral), hüпноос, kognitiivkäitumisteraapia (KKT), toitumise korrigeerimine, nahahooldus sügeluse korral (õhukuivuse vältimine ja naha niisutamine), psühhosotsiaalsed sekkumised stressi ja ärevusega toimetulekuks ning lõõgastustehnikad haigusest tingitud kurnatuse puhul. (8) Samuti on WHO soovitanud laste kroonilise valu käsitlemisel pakkuda füsioteraapiat, kas üksinda või koos teiste ravimeetoditega ning psühholoogilist abi, näiteks KKT ja sellega seotud psühholoogilisi sekkumisi (19).

Farmakoloogilised meetodid ehk ravimite manustamine on võimalus sümptomaatilises ravis. Mõned sagedamini kasutatavad ravimid teatud seisundite puhul on prootonpumba inhibiitorid (oksendamise ravis), antipsühhootikumid ja bensodiasepiinid (deliiriumi ravis), loperamiid ja oktreotiid (köhulahtisus), haloperidoon (ravimistest ja keemiaravist tingitud iivelduse ravis), antiemeetikumid (metoklopramiid) iivelduse ja oksendamise leevendamisel, bensodiasepiinid (ärevus, paanika ja unehäired), glükokortikosteroidid (valu, iiveldus, oksendamine, isutus, väsimus) ja antihistamiinikumid (allergia ja unehäired). Opioide kasutatakse üldiselt valuravis, kuid opioididel on ka oluline osa terminaalses seisundis patsiendi õhupuuduse leevendamiseks. (8)

Eesti palliatiivse ravi juhendi II osa käsitleb elulõpuravi võimalusi, mida võivad vajavad ka lapsed. Rohkem kui 50% patsientidest kogeb elu lõppstaadiumis õhupuudust, mis vajab sekkumist. Õhupuuduse ravi alustatakse mittefarmakoloogiliste meetoditega ja/või opioididega, mis omakorda leevendab tekkinud ärevust. Vajadusel lisatakse hiljem hapnikravi. (20) Hapnikravi eesmärk on hapniku manustamine enne kehalist koormust või selle ajal.

Hapniku manustamine tõstab vere hapnikusisaldust ning soodustab seeläbi aeroobset metabolismi. Hapnikuravi tulemusel väheneb lihasväsimus ja piimhappe kuhjumine, mis leevendab õhupuudustunnet patsiendil. (8) Elulõpuravi saavad patsiendid kogevad tihti suu kuivust, kuid vähem nälga ja janu. Seetõttu tuleb hinnata toitmise ravi ja vedelikravi vajadust, kaaluda riske ning ravist saadavat kasu. Toitmise- ja vedelikravi tuleb patsiendile tagada ainult nii kaua kuni see parandab tema seisundit. Terminaalses seisundis patsiendile võib toitmise- ja vedelikravi mõjuda hoopis halvasti. (20) Infusioonravi tasakaalustatud elektrolüütide lahusega võib kasutada vedelikupuuduse taastamiseks palliatiivravi patsientidel. Palliatiivravi patsientidel võib iiveldus ja oksendamine olla nii vedelikupuuduse põhjus kui ka tagajärg. Infusioonravi kasutamine ei tohiks olla standardiks ja otsus infusioonraviks tuleks teha patsiendi seisundist lähtuvalt. (8)

2.4 Valuravi ja sedatsioon

Laste krooniline valu on maailmas märkimisväärne rahvatervise probleem ning laste valu erineb täiskasvanute omast mitmetel füsioloogilistel, arengulistel ja sotsiaalsetel põhjustel. Laste kroonilise valu käsitlemine on keeruline ja väljakutseid pakkuv. Krooniline valu on valu, mis püsib või kordub kauem kui kolm kuud. (19) Lapse valu hoolikas tuvastamine, ennetamine ja leevendamine on moraalne ja eetiline kohustus, sõltumata patsiendi tervises seisundist, vanusest, suhtlemisvõimest või kognitiivsest võimekusest (5). Rahvusvahelise haiguste klassifikatsiooni 11. versioon (RHK-11) järgi jaguneb krooniline valu järgmiselt: krooniline primaarne valu, krooniline vähiga seotud valu, krooniline operatsioonijärgne või traumajärgne valu, krooniline sekundaarne luu- ja lihaskonna valu, krooniline sekundaarne vistseraalne valu, krooniline neuropaatiline valu, krooniline sekundaarne peavalu või orofatsiaalne valu, krooniline täpsustamata valu. Kroonilist primaarset valu iseloomustab valu ühes või mitmes anatoomilises piirkonnas, millega kaasneb emotsionaalne stress või funktsionaalne puue sotsiaalsetes rollides ja igapäevatoimetustes. (19)

Valuravi peab olema käsitletav individuaalselt iga lapse seisundi järgi ning olema kohandatav erinevate ravimeetoditega ning erinevate tervishoiuspetsialistide seas. Valuravi nõuab koolitatud tervishoiutöötajaid ning koordineeritud, terviklikku ja integreeritud lähenemist. Laste kroonilise valu korral võib kasutada sobivat farmakoloogilist ravi, mis on kohandatud konkreetsete näidustuste ja seisundite järgi. Samuti võib konkreetsetele näidustustele kohandatud farmakoloogiline ravi hõlmata morfiini kasutamist lõppstaadiumi ravis või lastel, kelle krooniline valu on seotud elupiiravate seisunditega. Seejuures tuleb märkida, et morfiini võib manustada vaid vastavalt koolitatud tervishoiutöötajate poolt. (19)

Kliinilises praktikas kasutatakse valuravis kerge kuni mõõduka valu ravi esimeses etapis mitteopioidseid analgeetikume, nagu paratsetamool ja mittesteroidsed põletikuvastased ravimid. Vajadusel lisatakse kerge kuni mõõduka valu korral opioidid, näiteks kodeiinfosfaat ja/või tramadool. Mõõduka kuni tugeva valu esmaavaliku analgeetikumiks jääb eelkõige morfiin. Opioidide tuleks võimaluse korral manustada suukaudselt ning annust kohandada individuaalselt väikseima efektiivse ja talutava annuseni. (21)

Palliatiivne sedatsiooniteraapia (PST) on üks võimalik vahend talumatute ja ravile allumatute sümptomite leevendamiseks elulõpu faasis. Sedatsiooni praktika seisneb terminaalsete ning elupiirava seisundiga lapse teadvuse tahtlikus alandamises kuni surmani. Lapsed, kelle puhul kasutatakse sedatsiooni kogevad sümptomeid nagu valu, õhupuudus, agitatsioon, ärevus ja krambid. Laste raviplaanides otsuste tegemine hõlmab nii lapse, kui ka asendusotsustajate võimekuse ja pädevuse hindamist. Isegi lapsed, kelle kognitiivne võimekus on piisav, ei ole nad alati täielikult kaasatud palliatiivse sedatsiooni rakendamise otsustamises. Otsus sedatsiooni alustamise osas nõuab eesmärgi määramist ning kõige sobivama ravimi valikut. Kõige sagedamini kasutatakse palliatiivses sedatsiooniteraapias bensodiasepiine ja opioide. (22)

Opioidid on ained, mis toimivad opioidretseptoritele keskses või perifeerses närvisüsteemis ning suudavad leevendada valu või suurtes annustes tekitada eufooriat ja hingamisdepressiooni. Opioidi puhul on oluline omada strateegiate ja sekkumiste kogumit, mis hõlmab opioidide nõuetekohast hanget, säilitamist, väljakirjutamist ja kasutamist. Täpsem eesmärk on rahuldada nende inimeste vajadused, kes vajavad kontrolli valu üle, samal ajal minimeerides kahjusid nii patsiendile kui ka teistele inimestele. (19) Euroopa viies riigis: Belgia, Tšehhi, Holland, Portugal ja Šveits läbi viidud pediaatrilise palliatiivse sedatsiooniteraapia kogemuse uuringus leiti, et 65% arstidest alustas ravimite manustamist madalama annusega ja suurendas seda järk-järgult, samas kui 29% alustas kõrgemast annusest. Arstid, kes olid viimase aasta jooksul ravinud vähemalt nelja last elulõpu faasis alustasid sagedamini kõrgema annusega (40%, $p = 0,013$) kui vähem kogenud arstid (24%). (22)

Palliatiivset sedatsiooniteraapiat, mida kasutatakse ravile allumatute sümptomite leevendamiseks ja raviks, tuleb käsitleda eetilisel vaatepunktist. Elu viimastel päevadel ning tundidel esinevad füüsilised sümptomid on sedatsiooni näidustuseks, mida saab selgelt seostada kasu põhimõttega eetilisel vaatepunktist. Psühholoogiliste sümptomite koormuse hindamine noortel lastel või vastsündinutel võib olla raske ning ka võimatu, mida raskendab olukord, kus kõik muud ravimeetodid on ammendatud. Samuti on keeruline hinnata ravile mittealluvaid psühholoogilisi sümptomeid nagu ärevus, depressioon, ärrituvus, rahutus, agressiivsus. Mõnel juhul võivad psühholoogilised muutused olla isegi koormavamad kui füüsilised sümptomid ja tekitada kahtlusi, kas psühholoogilised sümptomid on sedatsiooni näidustus. Sellises olukorras

võiksid psühhiaatrid ja psühholoogid osaleda otsustamisprotsessis ja täiustada ravi. Palliatiivse sedatsiooniteraapia eesmärk on vähendada patsiendi kannatusi, kuid Fischer *et al* 2025 uuringus märkis 43% vastajatest ka eesmärgiks vähendada vanemate kannatusi. Meeles tuleb siinkohal pidada, et olukorrad, kus sedatsioon vähendab vanemate kannatusi ilma lapse kannatusi leevendamata, on eetiliselt vale, kuna need ei täida kasu põhimõtet patsiendile. (22)

2.5 Pediaatrilise palliatiivravi võimaluste tutvustamine

Palliatiivraviga seotud ravitulemused on üldjuhul kõige paremad siis, kui palliatiivravi alustatakse haiguse varases staadiumis (5). Ideaalis tuleks pediaatrilist palliatiivravi pakkuda diagnoosi saamise hetkel. Reaalsuses toimub palliatiivravi pakkumine diagnoosi saamise hetkel vaid 5% raviastutuses ($p < 0,001$). Tihti integreeritakse palliatiivravi ravisse siis, kui tervendav ravi ei ole enam kättesaadav. (23)

Palliatiivravi rakendamisel laste puhul enim esinev takistus on vanemate negatiivne hoiak (65%), hilinevad suunamine (59%) ja kolleegide vähene teadlikkus (37%) (4). Tihti tutvustatakse palliatiivravi patsiendi vanematele haiguse hilises staadiumis, tekitades vale arusaama, et ravi kasutatakse ainult elulõpu puhul ning palliatiivravi kujutab endast eraldiseisvat faasi vähivavis. Õige lähenemise korral pakutakse samaaegselt nii tavapärase ravi kui ka toetavat ravi. Vanemate negatiivset hoiakut saab ennetada varajase palliatiivravi tutvustamisega. (24)

Adolfsson *et al* 2022 Rootsis läbi viidud vähihaigete palliatiivravile suunamise uuringus leiti, et lasteonkoloogid tutvustasid palliatiivravi oma patsientidele oluliselt varasemas haiguse staadiumis kui eriarstid ($p = 0,004$). See-eest suunasid eriarstid oma patsiendid palliatiivravile oluliselt sagedamini kui lasteonkoloogid vähivavi lõpetamisel ($p < 0,001$) kui ka üleminekul elulõpu hooldusele ($p < 0,001$). Samuti selgus, et lasteonkoloogid tutvustasid kõige sagedamini palliatiivravi kohe, kui selgus, et patsiendil on ravimatu vähk (75%). (25) Pedraza *et al* 2023 uuringus leiti, et palliatiivravi tutvustatakse kõige sagedamini haigusele spetsiifilisel ajahetkel (69%), haigusele mitte spetsiifilisel ajahetkel 27% juhtudest ning kõige harvem diagnoosi saamise hetkel (4,6%) (4).

2.6 Haiguse mõju lähedastele ning kommunikatsioon peredega

Pediaatrilises palliatiivravis on oluline osa kommunikatsioonil vanemate ja patsiendiga (4). Hea suhtlus patsientide ja nende peredega nõuab tundlikku suhtumist lapse praeguses arenguetaapis ning mõistmist pere keele, kultuuri, haigusest arusaamise ja usalduse suhtes tervishoiusüsteemi vastu. Pediaatriline palliatiivravi püüab võimalikult suurel määral saada lapselt endalt infot

tema sümptomite kohta, kasutades selleks valideeritud laste valu hindamise skaalasid. Pediaatriline palliatiivravi austab iga lapse väärtusi ning otsib nende sundimatut arvamust, kootöös pere arvamusega. Seda nii käsitletavate ravimeetodite ja ravi eesmärkide kohta. (5)

Vanemad väärtustavad interdistsiplinaarse palliatiivse ravi meeskonna abi haiguse teekonnal, et toetada last tekkivate küsimuste korral ning anda vastuseid, mis vastavad lapse arengutasemele ja haiguse mõistmisele (27).

Pediaatrias on patsientide, pere ja kogukondade psühhosotsiaalne toetamine väga oluline osa ravist. Selleks kaasatakse varakult raviprotsessi esmatasandi psühhosotsiaalsed spetsialistid, kes saavad pakkuda abi nii patsiendile kui ka pereliikmetele. Seejuures pakutakse regulaarset psühhosotsiaalset hindamist ning interdistsiplinaarse palliatiivse ravi meeskonna olemasolu. Psühhosotsiaalse hindamise järel koostatakse individuaalne psühhosotsiaalne hooldusplaan, mida vajadusel kohandatakse. (26)

Peamine kõrgekvaliteedilise elulõpuravi määraja vähi tõttu surnud laste vanemate jaoks on arsti ja patsiendi vaheline suhtlus. Sealjuures on oluline arutada detailselt haiguse prognoosi, mis võimaldab perekondadel seada prioriteete ning maksimeerida kvaliteetselt koosveedetud aega. (26) Palliatiivravi ei kiirenda tahtlikult surma, vaid pakub vajalikku ravi, et tagada patsiendi väärtustega kooskõlas olev piisav mugavusetase (5). Vanemad, kes saavad üksikasjalikku infot haiguse prognoosi kohta, kogevad vähem kahetsust tehtud otsustes kui vanemad, kes saavad vähem informatsiooni. Soovitav on kaasata haigusega lapsed prognoosi käsitlevatesse aruteludesse. Uuringud on näidanud, et sellised lapsed tunnevad vähem ärevust, eraldatust ning kohanevad haigusega paremini. Vanemad, kes kaasasid lapse haiguse prognoosi ja läheneva surma teemalistesse aruteludesse, ei ole seda hiljem üldjuhul kahetsenud. (26)

Euroopa onkoloogiakeskuste vahelises uuringus leiti, et 79%-le patsientidele ja peredele pakuti abi elulõpu hoolduse teemal. Abi osutati sageli kirjalike materjalide, veebilehtede, videote ja isiklike vestluste kaudu tervishoiutöötajatega. Eelhoolduse planeerimist pakuti 72%-le ning leinatoetuse teenuseid 53%-le. Muude toetusvõimalustel hulgas pakuti telefonivestlusi tervishoiutöötajatega, psühholoogilist nõustamist ja meditsiinilist arutelu leinast. Enamik keskusi pakkus leinajärgset abi esimese kahe aasta jooksul pärast lapse surma. Leinatoetuse võimaluste paremaks arendamiseks soovitatakse suunamist tugirühma, õdede-vendade toetust ning lastele ja täiskasvanutele suunatud palliatiivravi kirjanduse pakkumist. (4)

Vähitoetusprogrammid, tugigrupid ning vähiga lastele mõeldud laagrid aitavad vältida sotsiaalset isolatsiooni ning pakuvad tuge. Jätkuv side sõprade ja ümbritseva kogukonnaga on oluline lapse, õdede-vendade ja vanemate heaolu jaoks ning tajutud sotsiaalne toetus võib lapsele mõjuda kaitsefaktorina negatiivsete psühhosotsiaalsete tagajärgede eest. Hilisem

psühhosotsiaalsete teenuste kaasamine ravisse on näidanud patsiendi ning vanemate suurenenud kannatusi, mistõttu leinavad vanemad peavad pere ja lapse jaoks oluliseks psühhosotsiaalse toe varasemat kaasamist. Vanematel on sageli keeruline rääkida lapsega surmast ja suremisest, sest nad peavad ise toime tulema tuleviku ebakindluse ja oma hirmudega. Leinavad vanemad, kes arvasid, et nende laps oli elu lõppstaadiumis hirmul või ärev, teatasid aastaid hiljem suuremast stressist või kehvemast elukvaliteedist. (26) Palliatiivravi üks osa on toetada lähedasi pärast patsiendi surma ning vähendada haiguse või puude tõttu tekkinud majanduslikult kahjulikke mõjusid patsiendile ja perele (5).

2.7 Palliatiivravi rakendamine tervishoiusüsteemis

Kvaliteetse ja kättesaadava palliatiivravi rakendamiseks tervishoiusüsteemis on vaja selget poliitilist raamistikku. See eeldab järgnevate poliitikate olemasolu:

- seadused, mis määratlevad palliatiivravi osana riiklikust tervishoiusüsteemist;
- riiklikud standardid, mis sätestavad, kuidas palliatiivravi programmid peavad toimima;
- kliinilised juhised palliatiivravi teenuste tagamiseks;
- palliatiivravi tunnustamine meditsiinilise eriala või alaerialana;
- regulatsioon, mis määratleb palliatiivravi tunnustatud tervishoiuteenusena ning sätestab vastavad litsentseerimisnõuded;
- riiklik strateegia palliatiivravi rakendamiseks. (3)

Palliatiivravi rakendamise peamised takistused on palliatiivravi alase koolituse puudulikkus, tööjõupuudus, ravimite piiratud kättesaadavus ning psühholoogilised, sotsiaalsed, kultuursed ja finantsilised tegurid. Personali koolitamine on vajalik kolmel tasandil. Palliatiivravi baaskoolitus on vajalik kõigile tervishoiutöötajatele ja abilistele, sealhulgas arstidele, õdedele, vaimse tervise spetsialistidele, vaimulikele, vabatahtlikele ja terapeutidele. Kesktaseme koolitus on suunatud neile, kes töötavad pidevalt eluohtlike haigustega patsientidega. Spetsialistide palliatiivravi koolitus on vajalik neile, kelle patsientidel on keerukam sümptomite käsitlemine ning neile, kes õpetavad palliatiivravi ja tegelevad teadustööga. (3) Palliatiivravi rakendamist soodustavad personali koolitus, suurem töötajate arv, rohkem aega, suuremad rahalised ressursid ning juhendmaterjalide olemasolu (4). WHO on koostanud sammud pediaatrilise palliatiivravi teenuse väljatöötamiseks (joonis 1) (1).



Joonis 1. WHO poolt määratletud pediaatrilise palliatiivravi väljatöötamise etapid

2.8 Pediaatrilisse palliatiivravisse kaasatud spetsialistid

Mida keerukam on lapse kliiniline diagnoos, seda suurem on tervishoiutöötajate arv, kes osalevad lapse ravis (15). Euroopa onkoloogiakeskuste vahelises uuringus selgus, et palliatiivravi meeskonda kuuluvad enim lasteonkoloogid, psühholoogid ning seejärel palliatiivravi spetsialistid, sotsiaaltöötajad, füsioterapeudid ja õed (4). Teistes uuringutes on palliatiivravi meeskonna liikmetena nimetatud ka administratiivtöötajaid, toitmisravi arste ja logopeede (15,27). Euroopa laste onkoloogiakeskustes 2021 kuni 2022 läbi viidud uuringus selgus, et peaaegu kõigis (97%) uuringus osalenud keskustes pakutakse mingil viisil palliatiivravi. Kõige sagedamini pakutakse spetsialiseeritud palliatiivravi (64%) (tabel 1) (4).

Tabel 1. Pediaatrilise palliatiivravi võimaluste vormid Euroopas

Palliatiivravi teenuse vorm	N (%)
Spetsialiseeritud palliatiivravi	102 (64)
Pakutakse palliatiivravi ilma spetsialiseerumiseta	44 (29)
Ravi täiskasvanute palliatiivravi keskuses	7 (4)
Palliatiivravi puudub	5 (3)

Koduhooldust pakuti Euroopa onkoloogiakeskuste vahelises uuringus 69% keskustes (4). Kahes Itaalias läbi viidud uuringus, Amarri *et al* 2021 ja Benini *et al* 2025 selgus vastavalt, et regulaarset koduhooldust sai 45% lastest ja nende peredest ning 2025. aasta uuringu andmetel pakuti koduhooldust 59% palliatiivravi teenustest (15,27).

3. Eesmärgid

Magistritöö eesmärk oli analüüsida pediatrilise palliatiivravi vajaduse hindamiseks kasutatud standardeid, andmeallikaid ja haigusseisundeid rahvusvaheliste uuringute põhjal ning koostöös erialaekspertidega leida Eestile sobiv metoodika palliatiivravi vajaduse hindamiseks.

Alaeesmärgid:

1. Kaardistada ja analüüsida pediatrilise palliatiivravi vajaduse hindamiseks kasutatud standardid ja definitsioonid.
2. Analüüsida pediatrilist palliatiivravi vajavate laste hinnangulist levimust ning kasutatud andmeallikaid.
3. Kirjeldada peamisi haigusseisundeid, mille puhul lapsed võivad vajada pediatrilist palliatiivravi.
4. Leida läbi kaardistava ülevaate analüüsi koostöös erialaekspertidega võimalikud metoodilised lahendused Eestis pediatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisstandardi, hindamiseks kasutatava andmeallika ja palliatiivravile vastava vanusevahemiku osas.

4. Metoodika

Käesoleva magistritöö metoodika põhineb kaardistaval kirjanduse ülevaatel, mille eesmärk oli analüüsida varasemaid rahvusvahelisi uuringuid pediaatrilise palliatiivravi kvantifitseerimise ja vajaduse hindamise valdkonnas.

4.1 Andmestik ja valimi moodustamine

Magistritöö jaoks uuendati Delamere *et al* 2024 kirjanduse otsing (ülevaates 2008 kuni 2023. aasta oktoober) perioodi (2023. aasta oktoober kuni 2026. aasta märts) kohta. Delamere *et al* uuringust kaasatud kirjandus vastas artikli metoodikas kirjeldatud 2. kategooriale, milles määratleti ja kvantifitseeriti pediaatrilise palliatiivravi vajadust rahvastiku tasandil (6). Delamere *et al* uuringu teise kategooria analüüsi oli kaasatud 38 artiklit, kuid antud magistritöösse kaasati neist 36 artiklit, kuna kaks teadusartiklit ei olnud täistekstidena kättesaadavad. Otsinguid aitas uuendada Tartu Ülikooli peremeditsiini ja rahvastervishoiu instituudi infokorralduse spetsialist, kes võttis ühendust Delamere *et al* uuringu ühe autori Greg Sheaf'iga. Temalt saadi täpne otsistrateegia andmebaasi MEDLINE (EBSCO) jaoks (tabel 2).

Magistritöös kasutati ainult MEDLINE (EBSCO) andmebaasi, kuna tegemist on ühe mitmekülgsema meditsiinalase andmebaasiga. Kirjanduse uuendatud otsing hõlmas perioodi alates 2023. aasta oktoobrist, mil lõppes Delamere *et al* uuringu otsing, kuni 2026. aasta märtsini, mil viidi läbi uus otsing.

Tabel 2. Otsistrateegia andmebaasis MEDLINE (EBSCO)

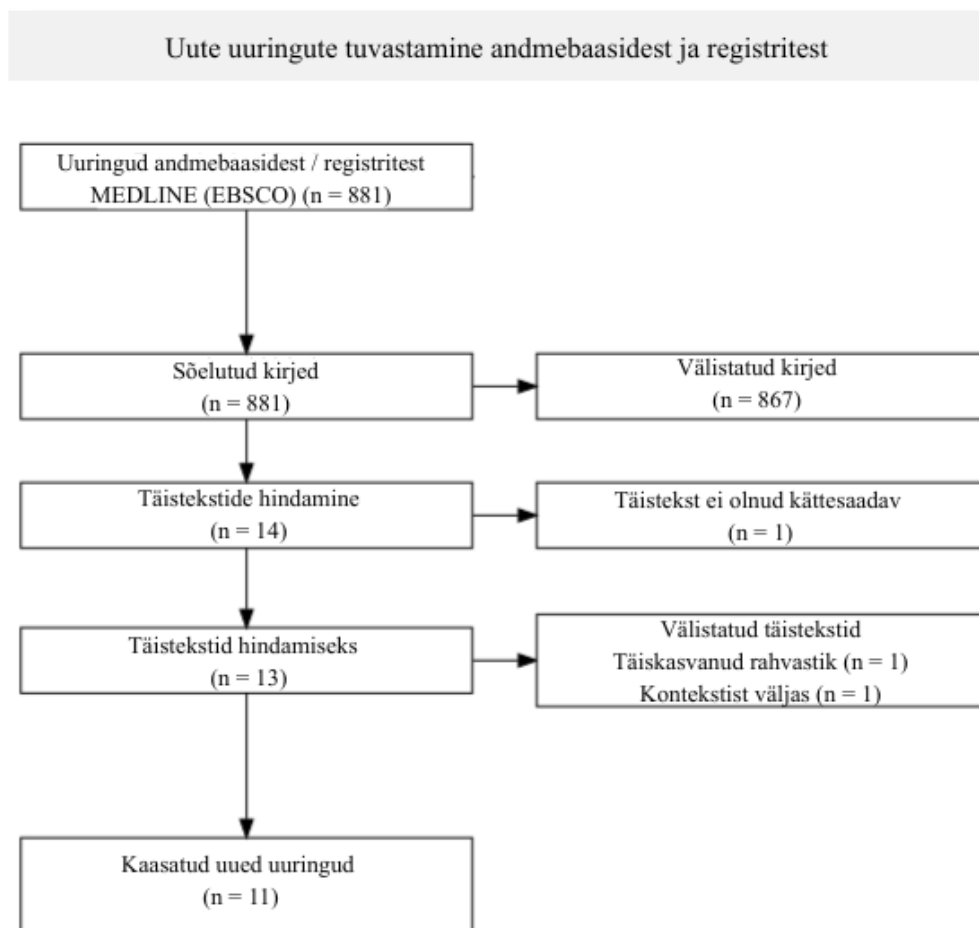
uuringu rahvastikurühmad	((XB (adolescen* OR baby OR babies OR boy* OR child* OR “early birth*” OR girl* OR infant* OR juvenile* OR learner* OR “low birth weight*” OR minor* OR neonat* OR newborn* OR “new born*” OR pediatric* OR paediatric* OR perinatal OR premature OR preterm OR “pre term” OR pupil* OR schoolboy* OR schoolgirl* OR student* OR teen* OR young* OR youth)) OR (MH “Child+” OR MH “Adolescent” OR MH “Infant+”))
AND	((MH “Hospice Care/CL/SN” OR MH “Hospices/CL/SN” OR MH “Terminal Care/CL /SN” OR MH “Palliative Care/CL/SN”) OR (XB (“dying” OR (complex N2 need*) OR ((hospice OR palliative OR terminal*) N2 (care OR disease* OR ill*)) OR ((life) N2 (limiting OR “end of” OR shorten* OR incompatible OR threaten*))) N15 (categor* OR classif* OR concept* OR eligibil* OR epidemiol* OR estimat* OR incidence* OR prevalen* OR quantif* OR quantity OR terminol* OR ((defin*) N2 need*))))
palliatiivravi vajadus	

Artiklite valik toimus eelnevalt määratletud kaasamis- ja välistamiskriteeriumide alusel. Magistritöö jaoks muudeti kaasamiskriteeriume võrreldes Delamere *et al* otsinguga ning

välja jäeti vanusekriteerium „lapsed või noored vanuses kuni 19 aastat“. Kriteerium muudeti üldisemaks ehk kaasati uuringud, mille valimiks olid lapsed ja/või noored, kuna ka Delamere *et al* ülevaatesse oli kaasatud artikleid, mille valimiks olid üle 19-aastased noored.

Lõplikud kaasamiskriteeriumid olid järgmised: publitseerimine inglise keeles, avaldatud perioodil 2023 oktoober kuni 2026 märts, uuringu valimiks olid lapsed ja/või noored ning uuring käsitles palliatiivravi vajadust ja/või kvantifitseerimist. Lisaks pidi artikkel olema pediaatrilise palliatiivravi kontekstis ning käsitlema termineid nagu elupiiravad seisundid, eluohtlikud seisundid, keerulised kroonilised haigused, tõsine tervisega seotud kannatus, elu lõppfaas või surm. Välistati artiklid, mis ei käsitlenud analüüsi jaoks vajalikke andmeid või olid kontekstist väljas, ei olnud täistekstina kättesaadavad ning milles käsitleti ainult täiskasvanuid. Artiklite kaasamise viis läbi magistritöö autor.

Uue otsingu tulemusel leiti kokku 881 uut kirjet, mis kanti tõhusamaks sõelumiseks Mendeley Reference Manager viitamise programmi. Artiklite valikuprotsess on esitatud PRISMA voodiagrammina (joonis 2).



Joonis 2. PRISMA voodiagramm uuringute valikuprotsessist

Artiklite kaasamine viidi läbi kahes etapis, esmalt pealkirjade ja kokkuvõtete põhjal ning seejärel täistekstide hindamise teel. Esiolgu sõelumise tulemusel jäeti välja 867 artiklit, mis ei käsitlenud analüüsi jaoks vajalikke andmeid või olid kontekstist väljas. Täistekstina hinnati 14 uut artiklit, millest lõplikult sobivaks osutus 11 artiklit. Välistatud artiklitest üks käsitles ainult täiskasvanud rahvastiku, üks ei olnud kättesaadav ning üks oli kontekstist väljas ega võimaldanud saada töö jaoks olulisi andmeid.

Ülevaatesse kaasatud 47 artiklit kanti Microsoft Excel koostatud tabelisse, mis põhines Delamere *et al* 2024 artikli tabelil 4. Tabelit kohandati vastavalt magistritöö vajadustele ning sinna lisati juurde andmed palliatiivravi vajavate laste arvu ning enim esinevate haigusseisundite kohta. Magistritöö lisades (lisa 1) esitatud tabelisse kanti järgmised väärtused: autor(id) ja aasta, uuringu asukoht, uuringu eesmärk, uuringu vanusevahemik, peamised tulemused, palliatiivravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta), enim esinevad haigusseisundid (levimuse järjekorras), palliatiivravi tase, pediatrilise palliatiivravi vajaduse definitsiooni standard, hindamismeetod ja peamine andmeallikas. Tabel on järjestatud autorite nimede tähestikulises järjekorras ega vasta järjestuselt Delamere *et al* 2024 aasta analüüsi tabelile. Tabel on täismahus toodud magistritöö lisades (lisa 1).

4.2 Uuritavad tunnused

Hindamisstandardid

Magistritöö üheks eesmärgiks oli leida pediatrilise palliatiivravi vajaduse definitsiooni ja hindamisstandardite kasutus. Kaardistavas ülevaates käsitleti järgmisi pediatrilise palliatiivravi vajaduse definitsioone vastavalt erinevatele hindamisstandarditele. Hindamisstandardi aluseks on kuus väljaannet erinevate organisatsioonide või autorite poolt.

- „*Global Atlas of Palliative Care*“ käsitleb täiskasvanute ja pediatrilise palliatiivravi vajadust läbi tõsise tervisega seotud kannatuse (SHS) kontseptsiooni;
- ACT/RCPCH määratleb palliatiivravi vajavad seisundid läbi eluohtliku seisundi definitsiooni. Organisatsioon TfSL on loonud ACT/RCPCH poolt käsitletud seisundite põhjal pediatrilise palliatiivravi juhendi (ingl *A Guide to Children's Palliative Care*);
- WHO määratleb rahvastikurühmad ja seisundid, mis vajavad pediatrilist palliatiivravi. Sarnane ACT/RCPCH rühmadega;
- CCC ehk pediatriliste komplekssete krooniliste seisundite (ingl *complex chronic conditions*) klassifikatsioonisüsteem, mis põhineb RHK-10 klassifikatsioonil;
- Hain'i register (ingl *Hain's Directory of life-limiting conditions*) koosneb ligi neljasajast RHK-10 koodist, mis on seotud laste elupiiravate haigustega;

- LLC on nimekiri elupiiravatest seisunditest (ingl *life-limiting conditions*; from Fraser and colleagues. (6)

Lisaks nimetatud hindamisstandarditele on lisa 1 tabelis kasutatud ka kategooriat „mitmesugune määratlus“. See hõlmab uuringuid, kus palliatiivravi vajaduse hindamiseks oli kasutatud näiteks RHK-10 koodide seostamist suurem ja/või kliiniliste andmetega või RHK-10 koodide kombineerimist mõne hindamisstandardiga (nt ACT/RCPCH). Samuti on loodud mitmes uuringus iseseisev määratlus palliatiivravi vajaduse hindamiseks, mis tugineb mitmetele allikatele. Lisaks on mõnes uuringus kasutatud samaaegselt mitut hindamisstandardit (nt LLC ja ACT/RCPCH; CCC ja LLC; CCC ja Hain'i register; WHO ja *Global Atlas of Palliative Care*), mida käsitleti analüüsis kombineeritud standardina.

Töös analüüsiti pediatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisel kasutatud standardite rakendamist erinevates uuringutes ning nende varieerumist uuringute lõikes sõltuvalt kasutatud andmeallikatest. Samuti hinnati seost uuringu läbiviimise riigi või piirkonna ja kasutatud hindamisstandardi vahel, et võrrelda tulemusi piirkonniti.

Andmeallikad

Pediatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisel kasutatud andmeallikad jaotusid järgmiselt: suremusandmed, kliinilised andmed, hospitaliseerimise andmed, spetsiifiline andmebaas, seotud andmestikud (surma- ja haigla statistilised andmed). Mõnedes uuringutes oli märgitud ainult „seotud andmestik“, mis tähendas mitme andmeallika kombineeritud kasutust ilma täpsema eristusega. Kui seotud andmestik oli täpsustatud surma- ja haigla statistiliste andmetena, siis käsitleti neid kahte allikat kombineeritult. Spetsiifilise andmebaasina klassifitseerus mõni riiklik või muu piirkondlik register.

Palliatiivravi vajavate laste arv

Pediatrilist palliatiivravi vajavate laste arvu hindamine hõlmas uuringuid, kus palliatiivravi vajavate laste arv oli uuringu tulemustes eraldi välja toodud. Palliatiivravi vajavate laste arvu hindamisel kasutati järgmisi tunnuseid: palliatiivravi vajavate laste arv, kasutatud hindamismeetod (levimus või juhud), peamine andmeallikas, pediatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisstandard. Võrdluse tagamiseks ühtlustati andmed 10 000 lapse kohta. Kui uuringutes oli levimusnäitaja esitatud 100 000 lapse kohta, teisendati see käesoleva töö jaoks 10 000 lapse kohta. Ühiku teisendamine oli oluline, et andmed oleksid analüüsis võrreldavad.

Haigusseisundid

Andmed pediaatrilist palliatiivravi vajavate haigusseisundite kohta toodi välja juhul, kui antud andmed olid artiklist kättesaadavad. Lisa 1 tabelis on enim palliatiivravi vajavad haigusseisundid välja toodud ühes veerus ning esitatud vastavalt originaaluuringus kasutatud nimetustele. Ülevaattetabelis on välja toodud kas üks peamine palliatiivravi vajav haigusseisund või mitu haigusseisundit juhul, kui esinemissageduse hinnang ei olnud numbriliselt või protsentuaalselt oluliselt erinev. Seetõttu on parema ülevaate saamiseks esitatud mõnes uuringus rohkem kui üks sagedamini palliatiivravi vajav haigusseisund. Analüüsitud haigusseisundid olid järgmised:

- neuroloogilised ja/või neuromuskulaarsed haigused
- kaasasündinud, geneetilised ja/või kromosomaalsed anomaaliad
- pahaloomulised kasvaja
- perinataalsed seisundid
- kardiovaskulaarsed haigused
- hingamisteede haigused
- HIV/AIDS
- tserebraalparalüüs ning sünniasfüksia
- degeneratiivsed haigused
- hematoloogilised haigused
- onkoloogilised haigused
- mitte-onkoloogilised haigused
- endokriinsed, ainevahetus-, vere- ja immuunhaigused
- neonataalsed seisundid

Euroopa uuringute tulemused

Euroopa andmete põhjal koostati uuringutest alamvalim, et saada parem piirkondlik ülevaade. Analüüsi kaasati uuringud, mille uuritav populatsioon hõlmas lapsi või vanuserühma kuni 26-aastased. Euroopa uuringute analüüsis hinnati järgmisi tunnuseid: palliatiivravi vajavate laste arvu seost kasutatud hindamisstandardiga ning kolme sagedamini palliatiivravi vajava haigusseisundite seost kasutatud hindamisstandardiga.

4.3 Andmeanalüüs

Iga uuringut käsitleti analüüsis ühe ühikuna (N) sõltumata uuringu valimi suurusest. Tulemustes numbriliste näitajate puhul ei ole tulemused uuringu valimi suuruse järgi, vaid näitavad uuringute vahelist varieeruvust. Andmeanalüüsi tegemiseks kasutati RStudio ja IBM SPSS

Statistics and meanalüüsi programme. Rstudio programmis aitas andmeanalüüsi osaliselt läbi viia Tartu Ülikooli peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituudi biostatistik. Jooniste ja tabelite visuaalseks viimistlemiseks kasutati Microsoft Excel programmi. Statistilise olulisuse teste ei kasutatud, kuna hinnatavate tunnuste arv oli väike ning eesmärk oli uuringute kirjeldav kaardistamine. Üldiste tunnuste, nagu enim uuringuid teostatud piirkondade ning uuringutesse kaasatud vanuserühmad, puhul arvutati sagedusnäitajad ja nende põhjal protsentuaalne osakaal koguvalimist.

Pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisstandardite ja kasutatud andmeallikate kirjeldavas analüüsis kasutati sagedustabeleid, et näidata, mitmes uuringus vastavat meetodikat kasutati. Kahe tunnuse analüüsimisel koondati ühte kategooriasse uuringud, kus kasutati mitmesugust määratlust või kombineeritult mitut standardit. Tulemuste tabelites esitati see kategooria nimetusega „mitmesugune“. Hindamisstandardite seose analüüsimiseks uuringu asukohaga kasutati absoluutseid sagedusnäitajaid.

Andmeanalüüsi tabelites käsitleti pediaatrilist palliatiivravi vajavate laste arvu levimusena. Levimust analüüsiti seoses kasutatud hindamisstandardi ja andmeallikaga. Mõlema tunnuse kohta arvutati keskmine väärtus, standardhälve (SD) ja sagedusnäitaja (N). Keskmine arvutati aritmeetilise keskmisena kaasatud uuringute levimusnäitajatest. Standardhälve on oluline hindamaks tulemuste varieeruvust erinevate uuringute vahel. Andmeallikate analüüsis kasutati samuti kategooriat „mitmesugune“, kuhu koondati uuringud, milles rakendati, kas mitmesugust määratlust või kombineeritult mitut hindamisstandardit. Palliatiivravi vajavate laste arvu analüüsist jäeti välja Benini *et al* 2024 uuring, kuna see oli ainus uuring, kus levimusnäitaja oli esitatud kogu elanikkonna kohta. Uuringutes, kus levimusnäitaja oli esitatud vahemikuna, arvutati sellest andmeanalüüsi jaoks keskmine väärtus. Uuringutes, kus levimusnäitaja oli esitatud kahe erineva hindamisstandardi kohta, käsitleti neid eraldiseisvatena.

Haiguste esinemissageduse analüüsiks grupeeriti pediaatrilist palliatiivravi vajavad haigusseisundid ühtsetesse kategooriatesse uuringute võrreldavuse tagamiseks. Haigused, mis grupeeriti olid järgmised: neuroloogilised ja neuromuskulaarsed haigused koondati rühma „Neuroloogilised ja/või neuromuskulaarsed haigused“ ning kõik väljad, milles oli nimetatud geneetilisi, kaasasündinud või kromosomaalseid anomaaliaid, koondati rühma „Kaasasündinud, geneetilised ja/või kromosomaalsed anomaaliad“. Teisi haigusseisundeid ei grupeeritud, kuna nimetused olid erinevates uuringutes ühtsed.

Enim palliatiivravi vajavaid haigusseisundeid hinnati andmeanalüüsis mitmel tasandil ehk esimesel (suurima osakaaluga) ja teisel kohal (teisena suurima osakaaluga), kuna mitmes uuringus oli haigusrühma põhiselt palliatiivravi vajaduse hinnang protsentuaalselt või arvuliselt

väga sarnane. Analüüsiks kasutati horisontaalset tulpdiagrammi sagedusnäitajatega. Ühes uuringus (Serrano–Pejenaute *et al* 2025) esitati enim palliatiivravi vajavad haigusseisundid eraldi kahe erineva hindamisstandardi alusel. Analüüsis käsitleti neid tulemusi eraldiseisvatena, kuigi need pärinesid samast uuringust.

Eraldi analüüs viidi läbi Euroopas teostatud uuringute põhjal, kus hinnati palliatiivravi vajavate laste arvu seost hindamisstandardiga. Kasutati sama tunnuse metoodilisi näitajaid, milleks olid keskmine väärtus, standardhälve (SD) ja sagedusnäitaja. Samuti analüüsiti Serrano–Pejenaute *et al* 2025 uuringu tulemusi samal viisil. Kolme enim palliatiivravi vajava haigusseisundi ja hindamisstandardi seose hindamisel kasutati kirjeldavas analüüsis absoluutseid sagedusnäitajaid.

4.4 Ekspertarutelude läbiviimine

Magistritöö raames viidi läbi kaks arutelu erialaekspertidega, et valida välja sobivad pediatrilise palliatiivravi vajaduse hindamise meetodid Eestis. Aruteludes osalemine oli vabatahtlik ning eksperdid andsid nõusolek vestluse kasutamiseks magistritöös. Üks arutelu viidi läbi Saksamaal Tübingeni Ülikooli Kliinikumis Universitätsklinikum Tübingen palliatiivravi osakonnas PALUNA. Kohtumine toimus 13.04.2026 ning kestis 4 tundi, mis hõlmas palliatiivravi osakonna tööga tutvumist ja vestlust dr Katharina Riebe'ga. Arutelu eesmärk oli saada tagasisidet, kas kõrgema arengutasemega pediatrilise palliatiivravi keskuses kasutatakse sarnaseid metoodikaid nagu magistritöö tulemustest selgus. Arutelu käigus uuris magistritöö autor, kuidas hinnatakse lapse palliatiivravi vajadust, vanusepiire pediatrilise palliatiivravi osakonnas, pakutavaid teenuseid ning sagedasemaid haigusseisundeid.

Teine arutelu toimus Tallinna Lastehaiglaga Microsoft Teams vahendusel 28.04.2026 ning kestis 1 tund. Arutelu viidi läbi hematoloog-onkoloog dr Maarja Karuga, keda soovitas aruteluks Tallinna Lastehaigla teadus- ja koolitusosakonna juht Marika Tammaru. Arutelu käigus uuris magistritöö autor hetkeseisu lastehaiglates, milline on vanusepiir Tallinna Lastehaiglas, üleminekut täiskasvanute ravisüsteemi, praegune koostöö Eestis lastehaiglate ja lastearstide vahel ning milliseid teenuseid pakutakse juba tõsise haigusega lapsele ja tema perele.

Tulemuste osas arutleti, millise standardi järgi võiks Eestis hinnata ning määrata pediatrilise palliatiivravi vajadust, millist andmeallikat kasutada pediatrilise palliatiivravi vajaduse hindamiseks ning millised teenused oleks vajalik lisada palliatiivravi teenuste nimekirja. Lisaks arutleti infotehnoloogiliste lahenduste üle. Valitud meetodite osas tehakse ettepanek Sotsiaalministeeriumi palliatiivravi töörühmale, kuhu kuulub ka dr Maarja Karu.

5. Tulemused

5.1 Analüüsi kaasatud riigid ning vanusevahemik

Ülevaatesse kaasatud 47-st artiklist olid uuringud läbi viidud nii Euroopas, Ameerikas, Aasias kui ka Aafrikas. Euroopas oli läbi viidud 29 uuringut ning enim ehk 14 uuringut teostatud Ühendkuningriigis (Inglismaa, Wales, Šotimaa). Viis uuringut viidi läbi Itaalias ja USA-s ning kolm Saksamaal. Samuti oli kolm uuringut ülemaailmsed. Ülejäänud riikides või piirkondades oli läbi viidud üks uuring (tabel 3).

Tabel 3. Ülevaatesse kaasatud uuringute läbiviimise riigid ja piirkonnad

	N	%
Kokku	47	100,0
Ühendkuningriik	14	29,8
USA	5	10,6
Itaalia	5	10,6
Ülemaailmne	3	6,4
Saksamaa	3	6,4
Rumeenia	1	2,1
Põhjamaad (Taani, Soome, Island, Norra, Rootsi)	1	2,1
Ukraina	1	2,1
Baskimaa	1	2,1
Luksemburg	1	2,1
Belgia	1	2,1
Austraalia	1	2,1
Briti Columbia	1	2,1
GCC liikmesriigid	1	2,1
Kambodža	1	2,1
Lõuna-Aafrika, Keenia, Zimbabwe	1	2,1
Uganda	1	2,1
Hiina	1	2,1
Lõuna-Korea	1	2,1
Malaisia	1	2,1
Taiwan	1	2,1
Mehhiko	1	2,1

Tulemusi analüüsides selgus, et neli Ühendkuningriigis läbi viidud uuringut on teostatud sama autori Fraser *et al* poolt. Itaalias läbi viidud uuringutest on kolm artiklit viiest

autori Benini *et al* ning USA uuringutes kaks viiest artiklist Lindley *et al* poolt. Nimetatud autoritel kattuvad mõnedes uuringutes kas hindamismeetod, andmeallikas või hindamisstandard, kuid uuringu eesmärk ja tulem on teine, mis loob olulise väärtuse antud magistritöö tulemuste analüüsimiseks.

Uuringutesse kaasatud vanusevahemikuks oli enim kuni 19-aastased lapsed ja noored, 15 uuringut 47-st. Teisena oli enim uuringuid alla ühe aastaste laste ning laste ja täiskasvanute kohta, mõlemas kategoorias viis uuringut. 11 uuringus käsitleti pediatrilist palliatiivravi vanemate kui 19-aastaste noorte kohta. Kahe uuringu puhul ulatus vanusevahemik kui 40. eluaastani (tabel 4).

Tabel 4. Uuringute vanuseline jaotus

	N	%
Kokku	47	100,0
0–19	15	31,9
<1 aastased	5	10,6
Lapsed ja täiskasvanud	5	10,6
0–18	4	8,5
Lapsed	4	8,5
0–25	3	6,4
0–17	2	4,3
0–21	2	4,3
0–24	2	4,3
0–14	1	2,1
0–18 & 18–40	1	2,1
0–25 ja >25	1	2,1
0–26	1	2,1
0–40	1	2,1

5.2 Pediatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisstandardi ja andmeallika kasutamine

Pediatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisel kasutati kõige sagedamini mitmesugust määratlust ja standardeid kombineeritult (N = 17). Sellesse kategooriasse liigitati nii „mitmesugune määratlus“ kui ka kombineeritult kasutatud hindamisstandardid (tabel 5). Mitmesugust määratlust kasutati enim Ühendkuningriigi (N = 4) (31, 42, 62, 63) ja Itaalia (N = 3) (7, 34, 66) uuringutes. Mitmesugust määratlust kasutati samuti ainsas Põhjamaades läbi viidud uuringus (68).

Teisena kasutati kõige sagedamini palliatiivravi vajaduse hindamiseks LLC hindamisstandardit (N = 9). Analüüsi põhjal selgus, et LLC standardit kasutati peamiselt

Ühendkuningriigi uuringus (7 uuringut 9-st). CCC ja ACT/RCPCH standardit kasutati mõlemat viiel korral (tabel 5). CCC mudelit kasutati enim kolmes USA läbi viidud uuringus, millest kaks käsitlesid alla ühe aastaseid lapsi (56, 57). ACT/RCPCH hindamismudelit kasutati kahel korral Ühendkuningriigi ning ühel korra nii Itaalia, USA kui ka GCC riikide uuringutes (lisa 1).

Tabel 5. Pediaatrilise palliatiivravi hindamisstandardi ja andmeallika kasutamine

Standard	Hospitali-seerimise andmed	Kliinilised andmed	Seotud andmestik	Spetsiifiline andmebaas	Suremus andmed	Kokku
Kokku	8	6	9	10	14	47
Mitmesugune	2	2	2	4	7	17
LLC	2	-	5	2	-	9
ACT/RCPCH	1	1	-	1	2	5
CCC	2	-	-	-	3	5
WHO	-	-	-	2	2	4
Perinataalne	1	1	-	1	-	3
Hain'i register	-	1	1	-	-	2
<i>Global Atlas of Palliative Care</i>	-	-	1	-	-	1
Määramata	-	1	-	-	-	1

Analüüsist selgus, et 49% uuringutest (N = 23) põhines elupiiravate seisundite käsitlel, sinna kuulusid LLC, Hain'i registri, ACT/RCPCH standardid ning kolm uuringut mitmesuguse määratluse põhjal (7, 62, 68), kus eesmärgiks oli hinnata elupiiravaid seisundeid.

Andmeallikatest kasutati kõige sagedamini suremusandmeid (N = 14) ning teisena spetsiifilisi andmebaase (N = 10) (tabel 5). Seotud andmestikke kasutati üheksal korral, kuid märgatava osa sellest moodustasid surma- ja haigla statistiliste andmete kasutamine kombineeritult (N = 6) (lisa 1). Suremusandmete kasutamine nii kombineeritult, kui ka üksikult moodustas palliatiivravi vajaduse hindamisest 42,5%. Kliinilise andmeid kasutati kõige harvemini palliatiivravi vajaduse hindamiseks (N = 6) (tabel 5).

Hindamisstandardi ja andmeallika kasutamise seoseid hinnates leiti, et kõige sagedamini kasutati palliatiivravi vajaduse hindamiseks suremusandmeid koos mitmesuguse määratlusega (N = 7) ning seotud andmestikku LLC standardiga (N = 5). Kasutati veel spetsiifilist andmebaasi koos mitmesuguse standardiga (N = 4) ning suremusandmeid koos CCC standardiga (N = 3) (tabel 5). Suremusandmete seostamisel mitmesuguse määratluse või mitmesuguste standarditega olid uuringud teostatud erinevate autorite poolt ning erinevates maailma piirkondades. Sama tulemus ilmnas spetsiifilise andmebaasi kasutamisel mitmesuguse määratluse või kombineeritud standarditega.

Palliativravi vajaduse hindamisstandardite kasutamise sageduse analüüsimiseks esitati eraldi andmed enim uuringuid läbi viidud riikide ning Põhjamaade ainsa uuringu kohta, et analüüsida kasutatud hindamisstandardite kattuvust (tabel 6).

Tabel 6. Pediaatrilise palliativravi vajaduse hindamisstandardi seos uuringu asukohaga – enim uuringuid teostatud piirkondades ja Põhjamaades

Standard	UK	Itaalia	Saksamaa	USA	ülemaaailmne	Põhjamaad
Kokku	14	5	3	5	3	1
LLC	7	-	-	-	-	-
Mitmesugune määratlus	4	3	-	-	1	1
ACT/RCPCH	2	1	-	1	-	-
<i>Global Atlas of Palliative Care & WHO</i>	-	1	-	-	-	-
CCC	-	-	-	3	-	-
<i>Global Atlas of Palliative Care</i>	-	-	-	-	1	-
Hain'i register	-	-	1	-	-	-
LLC & ATC/RCPCH	-	-	1	-	-	-
Perinataalne	1	-	1	1	-	-
WHO	-	-	-	-	1	-

USA, Itaalia ja Ühendkuningriigi uuringutes kordusid pediaatrilise palliativravi vajaduse definitsiooni hindamisstandardid uuringute lõikes, samas kui Saksamaal läbi viidud kolm uuringut kasutasid kõik erinevaid hindamisstandardeid. Saksamaa artiklites kasutatud standarditeks olid Hain'i register, perinataalsed seisundid ning ACT/RCPCH kombineeritud LLC standardiga (tabel 6). Samuti on uuringus kasutatud andmeallikad erinevad, kasutatud on nii suremus- kui ka kliinilisi andmeid (lisa 1).

Ülemaailmsetes uuringutes kasutati hindamisstandarditena WHO, *Global Atlas of Palliative Care* ja mitmesugust määratlus. Ühes ülemaailmses uuringus põhines mitmesugune määratlus WHO ja *Global Atlas of Palliative Care* tõsise tervisega seotud kannatuse definitsioonil, mida seostati füüsiliste ja vaimsete sümptomite levimuse andmetega (67).

Üldiselt hindasid kaks ülemaailmset uuringut kolmest tõsist tervisega seotud kannatuse levimust ning kolmas pediaatrilise palliatiivravi vajaduse kvantifitseerimist maailma eri piirkondades (lisa 1).

Analüüsi põhjal selgus, et pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisel puudub rahvusvaheliselt ühtne standard. Erinevates riikides kasutatakse erinevaid hindamisstandardeid ja andmeallikaid. Olulise tulemusena ilmnas, et enim kasutatud hindamismeetod põhineb elupiiravate seisundite käsitlelul ning suremusandmetel.

5.3 Pediaatrilist palliatiivravi vajavate laste arv

Pediaatrilist palliatiivravi vajavate laste arvu hinnati artiklites, kus levimusnäitaja oli esitatud uuringu tulemustes. Pediaatrilist palliatiivravi vajavate laste arv varieerus 8,4 kuni 681 / 10 000 lapse kohta. Hindamismeetodina hinnati 40 uuringus levimust ning seitsmes uuringus juhtude arvu (lisa 1).

Kõige kõrgem keskmine levimus esines kliiniliste andmete põhjal (keskmine = 260,03; SD = 367,86), kus palliatiivravi vajaduse hindamiseks kasutati Hain'i registrit, CCC ning mitmesugust määratlust. Kliiniliste andmete kategoorias põhinesid kaks tulemust samal uuringul (30), kus võrreldi CCC ja Hain'i registri põhjal haigusseisundeid samas andmestikus. Tulemuste suur varieeruvus tulenes CCC hindamisstandardi kõrgest levimusest (681 / 10 000) võrreldes Hain'i registri andmetel hinnatud elupiiravate seisundite levimusega (90,7 / 10 000).

Teiste andmeallikate puhul varieerub keskmine levimus 26,55 kuni 82,05 / 10 000 lapse kohta (tabel 7). Kõige madalam keskmine levimus ning standardhälve esines hospitaliseerimise andmetel (keskmine = 26,55; SD = 7,71). Seotud andmestike puhul, kus kombineeriti surmaja haiglastatistikat või teisi andmeallikaid (keskmine = 54,72; SD = 19,53), ning suremusandmetel põhinevates uuringutes (keskmine = 45,88; SD = 48,24) oli keskmine levimusnäitaja sarnases vahemikus, kuid standardhälve suure varieeruvusega (tabel 7). Kõige madalama standardhálbega andmeallikate (hospitaliseerimise andmed ja seotud andmestikud) puhul selgus, et kõigis uuringutes hinnati elupiiravaid seisundeid Hain'i registri ja LLC standardi alusel.

Tabel 7. Levimuse seos kasutatud andmeallikaga

Peamine andmeallikas	Keskmine (10 000 lapse kohta)	N	SD
Kliinilised andmed	260,03	3	367,86
Spetsiifiline andmebaas	82,88	6	34,54
Seotud andmestikud	54,72	5	19,53
Suremusandmed	45,88	4	48,24
Hospitaliseerimise andmed	26,55	2	7,71
Kokku	89,13	20	143,75

Spetsiifiliste andmebaaside põhjal läbi viidud uuringutes oli palliatiivravi vajavate laste keskmine levimusnäitaja teine kõrgeim (keskmine = 82,88; SD = 34,54) (tabel 7). Andmete analüüs näitas, et uuringutevaheline varieeruvus võib olla tingitud erinevatest palliatiivravi vajaduse hindamisstandarditest, avaldamisaastatest ning põhjusest, et uuringuid on läbi viidud maailma erinevates piirkondades.

Hindamisstandarditest esines kõrgeim keskmine levimus CCC definitsiooni kasutamisel, mille levimusnäitaja oli 681. Hain'i registri (keskmine = 66,95; SD = 33,59) ja LLC (keskmine = 64,09; SD = 36,42) tulemused olid suhteliselt sarnases vahemikus (tabel 8) ning mõlemad standardid põhinevad elupiiravate seisundite käsitlusel. Uuringutevaheline varieeruvus võib LLC standardi puhul tuleneda erinevatest avaldamisaastatest ning Hain'i registri puhul olla seotud kasutatud andmeallikaga. Hain'i registri puhul kasutati madalama levimusega uuringus surma- ja haigla statistilisi andmeid kombineeritult ning kõrgema levimusega uuringus kliinilisi andmeid. Andmeallikate erinev kasutus võib hõlmata erineva ulatusega uuritavat rahvastiku.

Kõige madalam keskmine levimus esines ACT/RCPCH hindamisstandardi kasutamisel (ACT/RCPCH (keskmine = 40,53; SD = 48,00) ning kõige madalam standardhälve mitmesuguse määratluse või kombineeritult standardite kasutamisel (keskmine = 51,50; SD = 28,98) (tabel 8). WHO standardi tulemused pärinevad samast uuringust ning varieeruvus tuleneb kahe erineva riigi levimusnäitajatest (40).

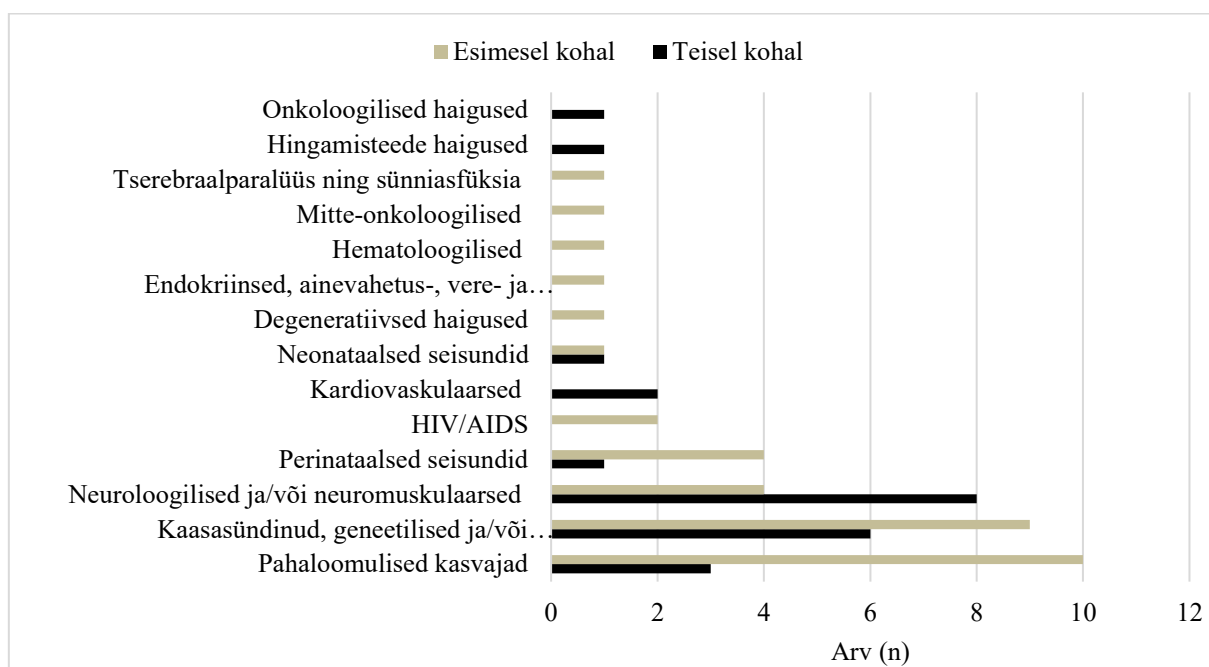
Tabel 8. Palliatiivravi vajavate laste arvu seos kasutatud hindamisstandardiga

Hindamisstandard	Keskmine (10 000 lapse kohta)	N	SD
CCC	681,00	1	-
WHO	70,00	2	70,71
Hain'i register	66,95	2	33,59
LLC	64,09	7	36,42
Mitmesugune	51,50	5	28,98
ACT/RCPCH	40,53	3	48,00
Kokku	89,13	20	143,75

Üldine levimusnäitaja ja standardhälve on mõlema tunnuse puhul kõrge, mis viitab olulisele heterogeensusele uuringute vahel. Tulemused näitavad, et hinnanguline palliatiivravi vajavate laste arv varieerub sõltuvalt kasutatud andmeallikast, hindamisstandardist ja uuringusse kaasatud valimi suurusest. Valimi suurus võib omakorda sõltuda kasutatud andmeallikast ning seeläbi mõjutada levimusnäitajaid.

5.4 Pediaatrilist palliatiivravi vajavad haigusseisundid

Analüüsis hinnati uuringutes esikohal (N = 35) ja teisel kohal (N = 23) nimetatud pediaatrilist palliatiivravi vajavaid haigusseisundeid. Kõige sagedamini nimetati esikohal palliatiivravi vajava haigusrühmana pahaloomulisi kasvajad (N = 10). Sellele järgnesid kaasasündinud, geneetilised ja/või kromosomaalsed anomaaliad (N = 9), perinataalsed seisundid (N = 4) ning neuroloogilised ja/või neuromuskulaarsed haigused (N = 4) ja HIV/AIDS (N = 2) (joonis 3). Teisel kohal nimetatud haigusrühmade hulgas esines enim neuroloogilisi ja/või neuromuskulaarseid haigusi (N = 8), kaasasündinud, geneetilisi ja/või kromosomaalseid anomaaliaid (N = 6), pahaloomulisi kasvajaid (N = 3) ning kardiovaskulaarseid haigusi (N = 2). Kõiki teisi haigusseisundeid nimetati kategooriatena ühel korral (joonis 3).



Joonis 3. Enim palliatiivravi vajavad haigusseisundid esimesel ja teisel tasandil

Kokkuvõttes olid nii esimesel kui ka teisel kohal sagedusanalüüsis kõige sagedamini nimetatud pediaatrilist palliatiivravi vajavad haigusseisundid neuroloogilised ja/või neuromuskulaarsed haigused, kaasasündinud, geneetilised ja/või kromosomaalsed anomaaliad ning pahaloomulised kasvaja. Haigusseisundite esinemissageduse varieeruvus uuringute vahel võib tuleneda kasutatud palliatiivravi vajaduse hindamisstandardist ning uuringutesse kaasatud vanuserühma erinevustest.

5.5 Euroopa uuringute põhine analüüs

Euroopa uuringud analüüsiti eraldi, et hinnata piirkondlikku varieeruvust ja võrrelda Euroopa riikides kasutatud hindamisstandardeid ning pediaatrilist palliatiivravi vajavate laste arvu. Kõige madalam levimus esines ACT/RCPCH standardi kasutamisel (keskmine = 12,95; SD= 6,43). Sarnases vahemikus oli keskmine levimus mitmesuguse standardi (keskmine = 40,05; SD = 17,69) ja LLC standardi kasutamisel (keskmine = 57,70; SD = 43,01), millest mitmesuguse standardi puhul oli standardhälve oluliselt madalam (tabel 9). Väiksem uuringutevaheline varieeruvus mitmesuguse standardi puhul võib tuleneda asjaolust, et kolmes uuringus hinnati elupiiravaid seisundeid. LLC standardit kasutavatest uuringutest neli pärinesid samalt autorilt (14, 43, 44, 45).

Tabel 9. Palliatiivravi vajavate laste arvu (Euroopa, vanus 0–26 ja lapsed) seos kasutatud hindamisstandardiga

Hindamisstandard	Keskmine (10 000 lapse kohta)	N	SD
CCC	681,00	1	-
Hain'i register	90,70	1	-
LLC	57,70	5	43,01
Mitmesugune	40,05	4	17,69
ACT/RCPCH	12,95	2	6,43
Kokku	95,87	13	178,95

Võrreldes tabelis 8 (kõik uuringud) ja tabelis 9 (Euroopa uuringud, vanus 0–26 ja lapsed) esitatud andmeid selgus, et üldine keskmine levimus ning standardhälve olid sarnases vahemikus. Erinevusena oli ACT/RCPCH standardi puhul Euroopa uuringutes keskmine levimus ja standardhälve oluliselt madalam (tabel 9). Selle põhjuseks on asjaolu, et üks Euroopa valimist välja jäetud uuring käsitles kuni 40-aastaseid noori täiskasvanuid ning selles uuringus oli levimusnäitaja oluliselt kõrgem (64).

Samuti oli mitmesuguse määratluse või kombineeritud standardite kasutamisel Euroopa uuringutes keskmine levimus ja standardhälve madalam võrreldes kogu valimiga (tabel 9). Analüüsist selgus, et kõigi rahvusvaheliste artiklite seas esines üks uuring, mille levimusnäitaja oli oluliselt kõrgem ning selle põhjuseks võib olla asjaolu, et hindamisel on kombineeritud LLC ja CCC standardit (54). Ka ühe uuringu varasem tulemus viitab, et CCC standardi kasutamisel võib levimusnäitaja olla kõrgem (30).

Kokkuvõttes ilmnes tulemustest, et pediaatrilist palliatiivravi vajavate laste arv on aastatega suurenenud ning levimusnäitaja sõltub kasutatud hindamisstandardist ja andmeallikast. Madalam levimus võib esineda juhul, kui uuringusse kaasatakse noorem vanuserühm (kuni 26-aastased) ning samuti võib CCC standardi kasutamine anda kõrgema levimusnäitaja.

Teisena analüüsiti Euroopa uuringute põhjal enim pediaatrilist palliatiivravi vajavate haigusseisundite seost kasutatud hindamisstandarditega, eesmärgiga hinnata, milliste hindamisstandardite puhul kirjeldatakse kõige sagedamini konkreetseid haigusseisundeid. Analüüs hõlmas kolme enim esinenud haigusrühma: neuroloogilised ja/või neuromuskulaarsed haigused, kaasasündinud, geneetilised ja/või kromosomaalsed anomaaliad ning pahaloomulised kasvaja.

Tulemustest selgus, et kaasasündinud, geneetilisi ja/või kromosomaalseid anomaaliaid kirjeldati kõige sagedamini LLC hindamisstandardi kasutamisel. Mitmesuguse määratluse

kategoorias esines sagedamini vajadus palliatiivravile neuroloogiliste ja/või neuromuskulaarsete haigustega (N = 4) ning pahaloomuliste kasvajatega (N = 5). CCC standardi kasutamisel ei kirjeldatud ühtegi korda kaasasündinud, geneetilisi ja/või kromosomaalseid anomaaliaid enim esinevana (tabel 10).

Tabel 10. Euroopa uuringutes enim nimetatud haigusseisundite seos hindamisstandardiga

Hindamisstandard	Kaasasündinud, geneetilised ja/või kromosomaalsed anomaaliad	Neuroloogilised ja/või neuromuskulaarsed haigused	Pahaloomulised kasvaja
ACT/RCPCH	1	1	-
CCC	-	2	2
CCC & Hain'i register	1	1	-
Hain'i register	1	1	1
LLC	5	2	1
LLC & ATC/RCPCH	-	-	1
Mitmesugune määratlus	1	4	5
WHO	1	-	-

Uuringus, kus võrreldi Hain'i registri ja CCC standardi kasutamist (30), leiti samuti, et CCC standardiga esines sagedamini neuroloogilisi ning hingamisteede haigusi. Kokkuvõttes viitavad tulemused sellele, et kasutatud hindamisstandard mõjutab oluliselt seda, millised haigusrühmad on domineerivad pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisel.

5.2 Arutelu Tübingeni Ülikooli Kliinikumi lastehaigla palliatiivravi osakonnaga

Magistritöö autoril oli võimalus aruteluks Saksamaal Universitätsklinikum Tübingen lastehaigla palliatiivravi osakonnaga PALUNA (ingl *Specialized Outpatient Palliative Care (SAPV) for Children and Adolescents*).

Osakond pakub spetsialiseeritud palliatiivravi, mille teenuste hulka kuuluvad spetsialiseeritud ambulatoorne palliatiivravi lastele ja noortele, koduviisiidid (ka erakorralised), telefoninõustamine, 24-tunnine kättesaadavus, kõigi osapoolte koordineerimine ja võrgustiku loomine. Lisaks pakutakse psühhosotsiaalset, sotsiaalõigusliku ja hingehoidliku nõustamist. (28). Antud osakonnas puudub kindel vanuseline piir ning lähtutakse vastavalt patsiendi olukorrale, kas ravi jätkub lastehaigla all või täiskasvanute palliatiivris. Olukord, kus alaealisel lapse raviteekond on saanud alguse pediaatria osakonnas, jätkub täiskasvanueas ravi pediaatria osakonnas nii kaua, kuni patsient seda vajab.

Palliatiiivravi vajadust hinnatakse elupiiravate seisundite käsitle alusel. Haiglal on kasutusel enda loodud pediaatrilise palliatiiivravi hindamisleht, milles on kirjeldatud seisundid, mis vastavad pediaatrilisele palliatiiivravile. Oluline on märkida, et PALUNA osakond ei kasuta ühtegi käesolevas magistritöös käsitletud hindamisstandardit alusena elupiiravate seisundite määratlemisel. Haigusseisundeid hinnatakse individuaalelt patsiendi juhtumile, kuna palliatiiivravi vajavad seisundid võivad olla lisaks füüsilistele probleemidele ka psühholoogilised. Kui palliatiiivravi osakond on hinnanud patsiendi vajadust palliatiiivravi järele ning täitnud vastavad dokumendid, saadetakse need Saksamaa haigekassale, kus tehakse lõplik otsus spetsialiseeritud pediaatrilisele palliatiiivravile suunamise kohta.

Haiglaravi korral jäävad lapsed ravile vastavasse osakonda, näiteks onkoloogia või neuroloogia. Palliatiiivravi meeskond määrab patsiendile raviplaani, kaasa arvatud manustatavad ravimid, mida osakonna arstid ja õed seejärel rakendavad. Ravi korraldamisel tehakse tihedat koostööd erinevate erialaspetsialistidega. Samuti tehakse koostööd maakondlike pediaatrilise palliatiiivravi osakondade ja lastehaiglatega ning olukorras, kus patsiendi kodukoht asub kaugemal, proovitakse leida palliatiiivravi võimalus lapse elukohale lähimas haiglas, samal ajal kui ravijuhised koostatakse Tübingeni lastehaigla palliatiiivravi osakonnas. Palliatiiivravi osakond suhtleb otse patsientide ja perega, et pakkuda personaalset lähenemist ja saada täielik ülevaade pere ning patsiendi vajadustest.

Elu lõppfaasis võimaldatakse lastel üldjuhul viibida kodus, kui pere ei soovi teisiti või patsiendi seisund ei vaja haiglaravi. Palliatiiivravi meeskond teeb koduvisiite ning pakub ravi patsiendile ja toetust perekonnale. Lapse surma järgselt pakutakse perekonnale pastori, hingeabi ja psühholoogi abi. Toetust saavad ka patsiendi pereliikmed ja teised lähedased.

5.3 Arutelu Tallinna Lastehaigla spetsialistiga

Tallinna Lastehaiglas viibivad ravil kuni 18-aastased lapsed ja noored (kaasa arvatud). Kui noor õpib keskkoolis, võib ravi jätkuda kuni 19. eluaastani. Esinevad ka üksikud juhud, kus ravil on mõned aastad vanemad lapsed, kuid üldjuhul suunatakse täisealiseks saanud patsiendid edasi täiskasvanute ravisüsteemi. Kasvajaliste haiguste puhul on lapsed jälgimisel viis aastat pärast ravi lõppu. Esimesel aastal toimub jälgimine Lastehaiglas ning kui patsient on vahepeal saanud täiskasvanuks, jätkub jälgimine täiskasvanute ravisüsteemis. Raviarst koostab perearstile ravisoovitused edasiseks patsiendi jälgimiseks ning üleminekuks täiskasvanute ravisüsteemi.

Eesti haiglasüsteemi puhul on laste ravis kaks põhilist keskust, Tallinna Lastehaigla ning Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastekliinik, mis teevad omavahel koostööd. Lisaks on lastearstid olemas Pärnu Haiglas, Kuressaare Haiglas, Rakvere Haiglas, Ida-Viru Keskhaiglas ja Narva Haiglas, kellelt on suur abi lihtsamate raviprotseduuride läbiviimisel. Arutelu käigus

leiti, et sarnane koostöömudel võiks toimida ka pediatrilise palliatiivravi süsteemi loomisel Eestis, kus tehakse tihedat koostööd maakonna haiglate ning arstidega, et palliatiivravi vajavatele lastele oleksid osad teenused kättesaadavad elukohale lähedal.

Arutelu põhjal leiti, et raske haigusega laste palliatiivravi vajadust tuleks hinnata elupiiravate seisundite alusel ning oluline on sätestada, mis on palliatiivravi eesmärk. Pediatrilise palliatiivravi puhul on küsimus elukvaliteedi parandamises, kas patsient saab tänu ravile elukvaliteeti juurde või mitte. Eraldi toodi välja, et hooldust lastele, kes ei saa iseseisvalt hakkama näiteks raske vaimse puude tõttu, ei peaks hooldust käsitlema palliatiivravi osana, vaid eraldiseisva teenusena. Palliatiivravi vajaduse määramisel võiks kasutada põhi- ja kaasuvate haiguste diagnoose ning elupiiravate seisundite klassifikatsiooni RHK-10 koodide alusel, näiteks LLC standardit. Antud nimekirjas sisalduvad ka sünniaegsed ja sünnijärgsed seisundid ning nimekiri määratleb suurel hulgal palliatiivravi vajavaid haigusi RHK-10 koodide põhjal.

Arutelu käigus leiti, et Eestis võiks pediatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisel kasutada nii suremusandmeid kui ka Tallinna Lastehaigla ja Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastekliiniku statistilisi andmeid. Suremusandmed võimaldaksid hinnata elulõpu ravi vajavate laste arvu, samas kui haiglaandmed aitaksid hinnata palliatiivravi vajadust krooniliste ja mitte alati surmaga lõppevate haiguste korral. Kõik patsiendid ei vaja elulõpu ravi, näiteks traumad ja rasked infektsioonhaigused. Infotehnoloogilised lahendused ning kvaliteetsed ja töödeldavad andmed peaksid olema kättesaadavad ning integreeritud palliatiivravi teenustesse. Haigla infosüsteemis võiks olla eraldi väli palliatiivravi vajaduse märkimiseks.

Teenustest, mis peaksid olema integreeritud pediatrilise palliatiivravi süsteemi on juba praegu olemas Tallinna Lastehaiglas hingehoidja, psühholoogiline nõustamine ning koostöö Vähihaigete Laste Vanemate Liidu kogemusnõustajatega, kes on suureks abiks peredele. Teenustest, mis oleks oluline Eestis kaasata pediatrilise palliatiivravi süsteemi on 24/7 kättesaadav tugikontakt ja abi, võimalus saada erakorraliselt abi koduõenduse meeskonnalt paari tunni jooksul. Arutelu käigus toodi positiivse näitena välja Soome mudel, kus kodust palliatiivravi teenust koordineerib meeskonnas üks arst ja koduõed käivad kodus visiitidel. Selle süsteemi toimimiseks on vajalik spetsiaalse koolituse saanud pediatria koduõdede olemasolu.

Elu lõppfaasis võimaldatakse Tallinna Lastehaigla patsientidel viibida kodus, kui patsiendi seisund seda võimaldab ning pere seda soovib. Raviarst annab perele kaasa ravijuhised ning perega hoitakse regulaarset kontakti, et saada info hetkeolukorrast ja vajadustest. Pediatrilise palliatiivravi süsteemi loomisel on oluline jätkata elu lõppfaasi pakkumist kodus.

Arutelu tulemusena jõuti järeldusele, et Eestis võiks pediaatrilisel palliatiivravil olla eraldi rahastus ning spetsialiseeritud palliatiivravi meeskonnad kahes keskuses: Tallinna Lastehaiglas ja Tartu Ülikooli Kliinikumis.

6. Arutelu

Magistritöö eesmärk oli analüüsida rahvusvaheliste uuringute põhjal pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamiseks kasutatud standardeid, andmeallikaid ja peamisi haigusseisundeid ning leida võimalikud meetodilised lahendused Eesti kontekstis. Artiklite kaardistava ülevaate tabelisse on märgitud uuringu eesmärgid ja tulemused, mis olid abiks arutelu ja järelduste tegemisel. Tulemused näitasid, et pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisel puudub rahvusvaheliselt ühtne meetodiline standard ning erinevates riikides kasutatakse märkimisväärselt erinevaid hindamisstandardeid ja andmeallikaid. Tulemustest ilmnes, et kõige sagedamini põhinesid uuringud elupiiravate seisundite käsitlel ning suremusandmete kasutamisel.

Enim uuringuid hõlmas kuni 19-aastaseid lapsi ja noori, mis on ühtlasi WHO (3) pediaatrilise palliatiivravi vanuseline käsitlus. Samas esines mitmeid uuringuid, kus vanusevahemikku ei olnud määratud ning selle asemele oli kasutatud terminit lapsed. Lisaks oli uuringuid, kus pediaatrilise palliatiivravi vanuseline käsitlus ulatus kuni 40-eluaastani (12, 43). Teaduskirjanduses käsitletakse samuti noori täiskasvanuid, kelle puhul pediaatriline palliatiivravi saab alguse alaealisena, kuid ravi jätkub täiskasvanueas (10). See võib selgitada, miks osades uuringutes on vanuseline piir kõrgem kui 19 aastat. Sarnane lähenemine ilmnes ekspertaruteludes. Tübingeni Ülikooli Kliinikumi pediaatrilise palliatiivravi osakonnas ei ole ravi lõpetamisel vanuselisest piirist (kui patsient saab ravi jooksul täisealiseks), vaid lähtutakse patsiendi individuaalsest ravivajadusest. Tallinna Lastehaiglas suunatakse üldiselt patsiendid täiskasvanud ravisüsteemi alla edasi, kuid esineb ka üksikuid juhtumeid, kus patsiendid jätkavad ravi lastehaiglas pärast täisealiseks saamist. Tulemused viitavad et pediaatrilise palliatiivravi puhul võiks vanuseline piir olla praktikas paindlikum ning sõltuda patsiendi vajadusest.

6.1 Pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisstandard

Töös analüüsiti enim kasutatavaid standardeid üle maailma, mis käsitlevad elu ohustavaid, elupiiravaid, kompleksseid kroonilisi haigusi või tõsist tervisega seotud kannatust (6). Tulemustest selgus, et enim kasutati mitmesugust määratlust ning LLC standardit ehk elupiiravate haiguste nimekirja. Fraser *et al* koostatud LLC nimekiri koosneb ligikaudu 777-st RHK-10 diagnoosikoodist (6). Üldiselt on peaaegu pooltes uuringutes kasutatud palliatiivravi vajaduse hindamiseks elupiiravate seisundite käsitlet. Standardid, mis põhinevad otseselt elupiiravate seisundite hindamisel on Hain'i register (17), LLC (6) ja ACT/RCPCH standard (12).

Riikide põhises analüüsis selgus olulise tulemusena, et kõige enam uuringuid teostati Ühendkuningriigis, kus domineerivaks hindamisstandardiks oli LLC, mis moodustas 50% piirkonna uuringutest. LLC hindamisstandardi nimekiri on loodud Suurbritannia hospitaliseerimisandmete põhjal (14) ja võib olla seotud asjaoluga, miks on mudelit kasutatud enim Ühendkuningriigis.

Ülemaailmsetes uuringutes kasutati rahvusvaheliste organisatsioonide poolt koostatud juhendeid, milleks olid WHO ja *Global Atlas of Palliative Care*. Mõlema juhendi loomisel on tehtud omavahel tihedat koostööd (3) ning WHO juhend on samuti aluseks teiste standardite loomisele (17). Laste puhul on haigusseisundid sageli laialdasemad, keerukamad ning esineb kaasasündinud haigusi, mille puhul võib surm saabuda varajases eas (1,5). Seetõttu on oluline ühtse hindamisstandardi olemasolu, mis võimaldaks võrrelda pediaatrilise palliatiivravi vajadust erinevates riikides ja tervishoiusüsteemides. Varasemates uuringutes on erinevate hindamisstandardite kohta leitud, et võrreldes LLC ja ATC/RCPCH palliatiivravi vajaduse hindamisega oli levimus märgatavalt suurem ATC/RCPCH grupis ning võrreldes CCC ja Hain'i definitsiooniga, oli levimus suurem CCC grupis ning tõusis vanusega (30,31).

Mõlemas arutelus erialaekspertidega tuli samuti esile elupiiravate seisundite käsitlemise aktuaalsus pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisele. Tallinna Lastehaigla spetsialisti hinnangul võiks Eestis vajaduse hindamine põhineda RHK diagnoosikoodidel ning elupiiravate seisundite käsitlel (näiteks LLC). RHK koodide kasutamine võimaldaks ühtlustada palliatiivravi vajaduse hindamist ning terviseandmed siduda infosüsteemidega.

6.2 Andmeallikad palliatiivravi vajaduse hindamiseks

Andmeallikatest kasutati pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamiseks kõige sagedamini suremusandmeid üksikult, kui ka kombineeritult haigla statistiliste andmetega, mis moodustas kokku 42,5% kõigist ülevaatesse kaasatud uuringutest. Suremusandmete seostamisel mitmesuguse määratluse või mitmesuguste standarditega olid uuringud läbi viidud erinevate autorite poolt ning erinevates maailma piirkondades, mis viitab sellele, et suremusandmeid kasutatakse rahvusvaheliselt sageli pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamiseks.

Teaduskirjanduses on välja toodud, et surmaandmetest põhi- ja kaasuva surmapõhjuse statistika analüüsimine võib olla palliatiivravi teenuse planeerimiseks usaldusväärne info, ilma haiglaravi ja sümptomite statistika kaasamiseta (31). Samas on märgitud, et surmaandmetele tuginemine võib alahinnata palliatiivravi vajadust (32). Palliatiivravi vajaduse alahindamine surmaandmete põhjal võib olla tingitud asjaolust, et mitmed haigused ei lõpe surmaga või haiguse kulg on pikk ja palliatiivravi on vajalik juba aastaid enne surma. Seetõttu ei pruugi üksnes surmaandmete kasutamine anda tegelikku infot vajaduse kohta. Oluline on viia sisse

muudatusi ravisüsteemis, kuna aina enam lapsi elab haigusega pikemat aega (41). Tallinna Lastehaigla arutelu käigus jõuti sama järelduseni, et ainult surmaandmete kaasamine vajaduse hindamiseks ei ole piisav ning kaasata võiks näiteks Tallinna Lastehaigla ja Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastekliiniku statistilisi andmeid, kuna need võimaldavad paremini hinnata ravivajadust ning planeerida teenust.

Sageli kasutati veel spetsiifilist andmebaasi ehk riiklikke või piirkondlikke registreid. Spetsiifilise andmebaasi kasutamisel mitmesuguse määratluse või kombineeritud standarditega olid uuringud samuti teostatud maailma erinevates piirkondades ning uuringud keskendusid piirkonnapõhiselt pediatrilise palliatiivravi vajaduse hindamisele. Spetsiifilise andmebaasi kasutamine võib hästi sobida hindamaks pediatrilise palliatiivravi vajadust teatud piirkonnas või rahvastikurühmas.

Tulemuste kokkuvõttes ilmnes, et andmeallika valik sõltub uuringu metoodikast, eesmärgist ja uuritava rahvastiku suuruselt. Eesti kontekstis võiks pediatrilise palliatiivravi vajaduse hindamiseks olla kõige sobivam kasutada hindamiseks suremusandmeid ja haigla statistilisi andmeid kombineeritult, et saada terviklik ülevaade lastest, kes vajavad nii pikaajalist kui ka elulõpu palliatiivravi.

6.3 Palliatiivravi vajavate laste arv

Pediatrilist palliatiivravi vajavate laste arv varieerus 8,4 kuni 681 last / 10 000 lapse kohta ning sõltus märkimisväärselt kasutatavast andmeallikast ja hindamisstandardist. Tulemuste suur varieeruvus võib olla tingitud artiklite avaldamisaastate vahemikust, kuna kaardistavasse ülevaatesse on kaasatud artiklid 2008 kuni 2026. aastani. Mitmetest uuringutulemustes on välja toodud, et palliatiivravi vajavate laste arv on tõusutrendis (35, 44, 45). Samuti on märgitud, et palliatiivravi vajavate laste arv on kõrgem alla ühe aastaste laste seas ja mõne standardi puhul kasvas levimus vanusega (30, 43).

Kõige kõrgem tulemus esines kliiniliste andmete kasutamisel koos CCC hindamisstandardiga, mida mõjutas Serrano–Pejenaute *et al* 2025 uuring. Kuna käesoleva kaardistava ülevaate valim oli suhteliselt väike, mõjutasid üksikud kõrged väärtused tulemuste varieeruvust märkimisväärselt. Samas võimaldas nimetatud uuring võrrelda CCC standardit ja Hain'i registrit samas andmestikus, kus CCC standardi kasutamisel oli levimus 681 / 10 000 lapse kohta ning Hain'i registri kasutamisel 90,7 / 10 000 lapse kohta (30). Tulemusena selgus, et hindamisstandard võib oluliselt mõjutada palliatiivravi vajaduse hinnangulist levimust.

Sarnased tulemused levimusunäitajates leiti Hain'i registri ning LLC hindamisstandardi kasutamisel. Nagu varasemalt töös välja toodud, võib sarnaste tulemuste põhjuseks olla asjaolu, et mõlemad standardid põhinevad elupiiravate seisundite käsitlel, Euroopa uuringute

andmetel ilmnes erinevus palliatiivravi vajavate laste arvus sõltuvalt kaasatud vanusevahemikust. Tulemused näitasid, et levimus võib olla madalam, kui uuringusse kaasatakse kuni 26-aastased noored. Sarnane tulemus ilmnes ka uuringus, kus levimus oli kõige kõrgem alla üheaastaste seas, langes kuni 25. eluaastani ning tõusis taas kuni 40. eluaastani (43).

Läbiviidud aruteludes spetsialistidega selgus, et kõik palliatiivravi vajavad seisundid ei pruugi olla seostatavad hindamisstandarditega või diagnoosikoodidega. Näiteks kirjeldas Tübingeni Ülikooli Kliinikumi spetsialist, et kõik palliatiivravi vajavad seisundid ei ole füüsilised, vaid võivad olla seotud psühholoogiliste probleemidega. Sellised juhud võivad välja jääda andmebaasidest ning mõjutada levimuse hinnanguid.

6.4 Enim pediaatrilist palliatiivravi vajavad haigusseisundid

Haigusseisundid, mis vajavad sagedamini pediaatrilist palliatiivravi on neuroloogilised ja/või neuromuskulaarsed haigused, kaasasündinud, geneetilised ja/või kromosomaalsed anomaaliad ning pahaloomulised kasvaja. Märkimisväärse osa moodustasid ka perinataalsed seisundid. Ühes uuringus toodi eraldi välja enim esinev haigus vastsündinutel ja mitte vastsündinutel, kus vastsündinutel märgiti enim esinevaks seisundiks sünniasfüksia (17).

Laste palliatiivravi vajadus erineb täiskasvanutest, kuna lastel esineb haruldasi haigusi, võib esineda sümptomeid, mis varieeruvad igal lapsel ning seetõttu võib puududa selge prognoos haiguse osa. Lisaks nõuab pediaatriline ravi mitmekordset tähelepanu, kuna vajalik on keskenduda nii lapse arengule, heaolule kui ka võimalikule surmale. (5)

Euroopa andmete analüüsil selgus, et kaasasündinud, geneetilisi ja/või kromosomaalseid anomaaliaid märgiti kõige sagedamini LLC hindamisstandardiga. Neuroloogilisi ja/või neuromuskulaarseid haigusi ning pahaloomulisi kasvajaid märgiti enim uuringutes, kus kasutati mitmesugust määratlust. CCC standardiga ei olnud kordagi märgitud kaasasündinud, geneetilisi ja/või kromosomaalseid anomaaliaid. Põhjus võib olla asjaolus, et neonataalne kategooria lisati CCC ehk komplekssete krooniliste haiguste nimekirja alles uuemas versioonis (2014. aastal), mis põhineb RHK-10 diagnoosidel (13). Sünnijärgsed seisundi moodustavad aga olulise osa pediaatrilist palliatiivravi vajavatest seisunditest (13).

Magistritöö tulemused ühtivad WHO 2017. aastat andmetega, mille põhjal suurima osa palliatiivravi vajavatest haigustest Euroopas moodustavad kaasasündinud väärarengud, traumad, mürgistused ja välised põhjused, enneaegsed sünnid ja sünnitraumad, pahaloomulised kasvaja, HIV, tuberkuloos, muud seisundid ja kesknärvisüsteemi põletikulised haigused (3). HIV/AIDS-i käsitleti käesoleva magistritöö kahes uuringus sagedamini pediaatrilist palliatiivravi vajava haigusrühmana, millest mõlemad uuringud olid läbi viidud Aafrika

andmetel (40). See võib viidata piirkondlikele erinevustele, millega tuleb arvestada pediatrilise palliatiivravi teenust planeerides.

6.5 Arutelu erialaekspertidega

Pediatrilise palliatiivravi teenuse planeerimiseks on vajalik koguda andmeid haigete laste arvu, haiguste tüüpide ja vanuselise jaotuse osas (7). Sama oluline on tervishoiupoliitikate olemasolu, milleks on seadused, kliinilised juhised, regulatsioonid ja strateegia teenuse pakkumiseks (3). Tallinna Lastehaiglaga arutelu selgus, et teenuste pakkumine peaks toimuma tihedas koostöös teiste maakonna haiglate ja lastearstidega. Sama praktikat rakendab ka Tübingeni Ülikooli Kliinikum ning palliatiivravi vajavale lapsele leitakse võimalus raviks kodule kõige lähemas haiglas. TfSL poolt koostatud pediatrilise palliatiivravi juhend kirjeldab samuti, et lapsed peaksid saama ravi soovitud kohas (12).

Spetsialiseeritud pediatrilise palliatiivravi teenustest on olulisemad hingehoidja, psühholoogiline abi, kodune palliatiivravi teenus ning 24/7 kättesaadav tugikontakt ja abi. Tübingeni Ülikooli Kliinikumi pediatrilise palliatiivravi osakonnas pakutakse kõiki nimetatud teenuseid, kuid Eestis pakutakse hetkel vaid hingehoidja ja psühholoogi teenust. Koduvisiitide pakkumine on oluline osa spetsialiseeritud pediatrilise palliatiivravi teenusest, mida pakutakse erinevate uuringute andmetel peaaegu pooltes keskustes (4, 15, 26). Teenused, mida pakutakse lisaks pediatrilises palliatiivravis on leinatoetus, telefonikõned tervishoiutöötajatega, toetusprogrammid (4) ning hea kommunikatsioon patsiendi perega (5). Pediatrilise palliatiivravi meeskonda kuuluvad tihti veel laste onkoloogid, psühholoogid, sotsiaaltöötajad, füsioterapeudid, toitmisravi arstid ja logopeedid (4, 26). Tübingeni Ülikooli Kliinikumis tehakse tihedat koostööd teiste spetsialistidega ning sama mainis Tallinna Lastehaigla, et vajadusel küsitakse nõu teistelt spetsialistidelt. Koostöö pediatrilises palliatiivravis on väga oluline, et tagada lapse parim heaolu ning pakkuda personaalset lähenemist.

Elu lõppfaas on pediatrilise palliatiivravi teenuses ülioluline ning nii Tübingeni Ülikooli Kliinikum kui ka Tallinna Lastehaigla pakuvad patsiendile võimalust veeta elu lõpp kodus. Elu lõppfaas hõlmab tavaliselt ravimite kasutust ning valu ja sümptomite leevendamine on võtmetähtsusega pediatrilises palliatiivravis (12).

Arutelude käigus saadi vajalikku infot, millised teenused on oluline planeerida pediatrilise palliatiivravi süsteemi ning millised võimalused on juba Eestis kättesaadavad patsientidel ja nende peredele.

6.6 Magistritöö piirangud ja tugevused

Antud magistritöö piiranguks on vähesed uuringuid palliatiivravi vajaduse hindamise ning teenuse planeerimise kohta. Samuti puuduvad uuringud paljudes Euroopa riikides, kaasa arvatud Balti riikides ja põhjamaades. Piiranguks on veel üle maailma kaasatud uuringud, kuna erinevates geograafilistes piirkondades esinevad erinevad domineerivad haigused ning levimusnäitajad on varieeruvad. WHO andmetel moodustab Euroopa ainult 9% ülemaailmsest pediatrilise palliatiivravi vajadusest (3).

Töö tugevuseks on kompaktne ülevaade, milles on käsitletud olulisemad definitsioonid ja meetodikad, mis on kasulik sisend järgmisteks sammudeks, et planeerida pediatrilise palliatiivravi teenust Eestis. Tugevuseks on veel ülevaatesse kaasatud uuringute metoodiline mitmekesisus ning ekspertarutelude lisamine töösse.

7. Järeldused

Pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamiseks puudub rahvusvaheliselt ühtne metoodika ning erinevates riikides kasutatakse erinevaid hindamisviise, standardeid ja andmeallikaid. Kõige sagedamini põhinesid uuringud elupiiravate seisundite käsitlel ning suremusandmete kasutamisel. Tulemustele tuginedes leiti, et pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hinnang sõltub suurel määral valitud hindamisstandardist, mis mõjutab levimusnäitajat palliatiivravi vajavate laste arvu kohta ning seeläbi teenuse planeerimist.

Enamik uuringuid hõlmas vanuselisena käsitlel kuni 19 aastaseid lapsi ja noori, kuid nii kirjanduses kui aruteludes selgus, et pediaatrilise palliatiivravi vanuseline piir peaks olema paindlik ning lähtuma patsiendi individuaalsest ravivajadusest.

Kõige enam kasutatakse palliatiivravi vajaduse hindamiseks elupiiravate seisundite käsitlel (LLC, Hain'i register, ACT/RCPCH). Tulemustest selgus, et erinevate hindamisstandardite kasutus annab märkimisväärselt erinevaid levimusnäitajaid. Eesti võiks pediaatrilise palliatiivravi vajadust hinnata tuginedes RHK diagnoosikoodidele ning elupiiravate seisundite käsitlel.

Pediaatrilise palliatiivravi vajaduse kaardistamiseks kasutatakse enim surmaandmeid, mille puhul haigla statistiliste andmete kaasamine on kasulik, et statistikasse oleksid kaasatud ka need pediaatrilised patsiendid, kes ei ole surmaregistris ning kellel on pikaajalise haiguse tõttu vajadus palliatiivravile juba varem. Eestis võib selline kombineeritud hindamine olla sobivaim metoodiline lahendus, et saada terviklik ülevaade.

Haigusseisundite esinemissagedus sõltus kasutatud hindamisstandardist ja piirkondlikest eripäradest. Pediaatrilise palliatiivravi teenuse planeerimisel tuleb arvestada piirkondlike vajadustega. Samuti selgus arutelude käigus, et oluline on hinnata palliatiivravi vajadust individuaalselt patsiendi seisundile.

Aruteludest ekspertidega selgus, et pediaatrilise palliatiivravi teenuse arendamisel Eestis on oluline multidistsiplinaarne koostöö ning teenuste kättesaadavus patsiendi elukoha lähedal. Magistritöö tulemused annavad olulise sisendi pediaatrilise palliatiivravi süsteemi edasiarendamiseks Eestis.

Kasutatud kirjandus

1. WHO. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. Geneva: World Health Organization; 2016.
2. WHO. Palliative care. The essential facts. World Health Organization; 2020.
3. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition. Worldwide Palliative Care Alliance; 2020.
4. Pedraza EC, Raguindin PF, Hendriks MJ, et al. Palliative care services in paediatric oncology centres across Europe: A cross-sectional survey. *EJC Paediatric Oncology* 2023; 2.
5. WHO. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018.
6. Delamere T, Balfe J, Fraser LK, et al. Defining and quantifying population-level need for children's palliative care: findings from a rapid scoping review. *BMC Palliat Care* 2024; 23(1).
7. Benini F, Trapanotto M, Spizzichino M, et al. Hospitalization in children eligible for palliative care. *J Palliat Med* 2010;13(6): 711–7.
8. PALLIATIIVSE RAVI JUHEND I osa SÜMPTOMAATILINE RAVI. Eesti ravijuhend; 2020.
9. Tervisekassa tervishoiuteenuste loetelu, 01.04.2026. RT I, 26.03.2026, 15.
10. Hizanu Dumitrache M, Duceac Covrig M, Mindru DE, et al. The Need for Pediatric Palliative Care in Romania: A Retrospective Study (2022–2023) Based on Quantitative Research and Analysis of Secondary Statistical Data. *Medicina (Lithuania)* 2025; 61(7).
11. Jankovic M, De Zen L, Pellegatta F, et al. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr* 2019; 45(1): 89.
12. Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. Together for Short Lives; 2018.
13. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, et al. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: Updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr*. 2014; 14(1).
14. Fraser LK, Miller M, Hain R, et al. Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Pediatrics*. 2012; 129(4): e923–9.
15. Amarri S, Ottaviani A, Campagna A, et al. Children with medical complexity and paediatric palliative care: a retrospective cross-sectional survey of prevalence and needs. *Ital J Pediatr* 2021; 47(1).
16. Knaul FM, Arreola-Ornelas H, Kwete XJ, et al. The evolution of serious health-related suffering from 1990 to 2021: an update to The Lancet Commission on global access to palliative care and pain relief. *Lancet Glob Health* 2025; 13(3): e422–36.
17. Hain R, Devins M, Hastings R, et al. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. *BMC Palliat Care* 2013; 12(1): 43.
18. Hain R, Devins M. Directory of Life-Limiting conditions. Cardiff; 2011. (https://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2014/04/Directory_of_LLC_v1.3.pdf)

19. WHO. Guidelines on the management of chronic pain in children. Geneva: World Health Organization; 2020. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
20. PALLIATIIVNE RAVI II osa. Erakorraliste seisundite käsitus, elulõpuravi ja palliatiivse ravi korraldus. Eesti ravijuhend; 2021.
21. Henson LA, Maddocks M, Evans C, et al. Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *J Clin Oncol* 2020; 38: 905–14.
22. Fischer H, Gubler D, van Norel AM, et al. Physicians' opinions on and practical experiences with palliative sedation therapy in children: an international survey in five European countries. *BMC Palliat Care* 2025; 24(1).
23. Lacerda A, Bravo-Carretero IM, Ehrlich BS, et al. Perceptions of physicians caring for pediatric patients with cancer in Europe: insights into the use of palliative care, its timing, and barriers to early integration. *Front Oncol* 2024;14.
24. Haines ER, Frost AC, Kane HL et al. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*. John Wiley and Sons Inc 2018; p. 2278–88.
25. Adolfsson K, Kreicbergs U, Bratthäll C, et al. Referral of patients with cancer to palliative care: Attitudes, practices and work-related experiences among Swedish physicians. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2022; 31(6).
26. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, et al. *Pediatric Palliative Care in Oncology*; 2020.
27. Benini F, Mercante A, Di Nunzio S, et al. Specialized pediatric palliative care in Italy: where are we going? The Palliped 2022–2023 study. *Ital J Pediatr* 2025; 51(1).
28. PALUNA Spezialisierte ambulante Palliativbetreuung (SAPV) für Kinder und Jugendliche. Universitätsklinikum Tübingen; 2023. (https://www.medizin.uni-tuebingen.de/files/view/dRge4NvmVJ62RxJxn09AQ2wY/Flyer_PALUNA.pdf)
29. Burgio NM, Jennessen S. Prevalence and Mortality of Life-Threatening and Life-Shortening Diseases in Children and Adolescents in Germany. *Clin Pediatr (Phila)* 2025; 64(3): 319–25.
30. Serrano-Pejenaute I, Astigarraga I, López-Bayón J, et al. Pediatric complex chronic and life-limiting conditions in the Basque public health system: cross-sectional prevalence study. *World J Pediatr* 2025; 21(2): 174–82.
31. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, et al. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med* 2014; 28(1): 49–58.
32. Alotaibi Q, Dighe M. Assessing the Need for Pediatric Palliative Care in the Six Arab Gulf Cooperation Council Countries. *Palliat Med Rep* 2023; 4(1): 36–40.
33. Benini F, Bellentani M, Reali L, et al. An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. *Italian Journal of Pediatrics*. BioMed Central Ltd 2021.
34. Benini F, Mercante A, Di Nunzio S, et al. The specialized pediatric palliative care service in Italy: how is it working? Results of the nationwide PalliPed study. *Ital J Pediatr* 2024; 50(1): 55.

35. Bowers AP, Chan RJ, Herbert A, et al. Estimating the prevalence of life-limiting conditions in Queensland for children and young people aged 0–21 years using health administration data. *Australian Health Review* 2020; 44(4): 630–6.
36. Bösch A, Wager J, Zernikow B, et al. Life-Limiting Conditions at a University Pediatric Tertiary Care Center: A Cross-Sectional Study. *J Palliat Med* 2018; 21(2): 169–76.
37. Cardenas-Turanzas M, Tovalin-Ahumada H, Romo CG, et al. Assessing need for palliative care services for children in Mexico. *J Palliat Med* 2015; 18(2): 162–6.
38. Çeliker MY, Pagnarith Y, Akao K, et al. Pediatric palliative care initiative in Cambodia. *Front Public Health* 2017; 5.
39. Connor SR, Sisimayi C. Assessment of the need for palliative care for children. Three country report: South Africa, Kenya and Zimbabwe. UNICEF; 2013. (<https://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2013/11/Assessment-of-the-Need-for-Palliative-Care-for-Children.-Three-Country-Report-South-Africa-Kenya-and-Zimbabwe.pdf>)
40. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage* 2017; 53(2): 171–7.
41. Downing J, Knaul FM, Kwete XJ, et al. The global need for paediatric palliative care: the evolution of serious health-related suffering in children aged 0-19 years from 1990 to 2023. *Lancet Child Adolesc Health* 2026; 10(3): 167–78.
42. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med.* 2017;15(1).
43. Fraser LK, Lidstone V, Miller M, et al. Patterns of diagnoses among children and young adults with life-limiting conditions: A secondary analysis of a national dataset. *Palliat Med* 2014; 28(6): 513–20.
44. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, et al. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med.* 2021; 35(9): 1641–51.
45. Fraser L, Bedendo A, Jarvis S. Children with a life-limiting or lifethreatening condition in Wales: Trends in prevalence and complexity, Final report. The National Programme Board for Palliative and End of Life Care (PEOLC); 2023.
46. Friedel M, Gilson A, Bouckenaere D, et al. Access to paediatric palliative care in children and adolescents with complex chronic conditions: a retrospective hospital-based study in Brussels, Belgium. *BMJ Paediatr Open* 2019; 3(1): e000547.
47. Garten L, Ohlig S, Metze B, et al. Prevalence and Characteristics of Neonatal Comfort Care Patients: A Single-Center, 5-Year, Retrospective, Observational Study. *Front Pediatr* 2018; 6.
48. Guttman K, Kelley A, Weintraub A, et al. Defining Neonatal Serious Illness. *J Palliat Med* 2022; 25(11): 1655–60.
49. Harnden F, Lanoue J, Modi N, et al. Data-driven approach to understanding neonatal palliative care needs in England and Wales: a population-based study 2015–2020. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2023; 108(5): 540–4.

50. Jacinto A, Masembe V, Tumwesigye NM, et al. The prevalence of life-limiting illness at a Ugandan National Referral Hospital: a 1-day census of all admitted patients. *BMJ Support Palliat Care* 2015; 5(2): 196–9.
51. Jarvis S, Fraser LK. Comparing routine inpatient data and death records as a means of identifying children and young people with life-limiting conditions. *Palliat Med* 2018; 32(2): 543–53.
52. Jarvis S, Parslow RC, Carragher P, et al. How many children and young people with life-limiting conditions are clinically unstable? A national data linkage study. *Arch Dis Child* 2017; 102(2): 131–8.
53. Khalid F, Chong LA. National pediatric palliative care needs from hospital deaths. *Indian J Palliat Care* 2019; 25(1): 135–41.
54. Kim CH, Song IG, Kim MS, et al. Healthcare utilization among children and young people with life-limiting conditions: Exploring palliative care needs using National Health Insurance claims data. *Sci Rep* 2020; 10(1): 2692.
55. Lin SC, Huang MC. Prevalence, trends, and specialized palliative care utilization in Taiwanese children and young adults with life-limiting conditions between 2008 and 2017: a nationwide population-based study. *Arch Public Health* 2024; 82(1): 99.
56. Lindley LC, Fortney CA. Pediatric Complex Chronic Conditions: Does the Classification System Work for Infants? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2019; 36(10): 858–63.
57. Lindley LC, Cozad MJ, Fortney CA. Pediatric Complex Chronic Conditions: Evaluating Two Versions of the Classification System. *West J Nurs Res* 2020; 42(6): 454–61.
58. Lu Q, Xiang ST, Lin KY, et al. Estimation of Pediatric End-of-Life Palliative Care Needs in China: A Secondary Analysis of Mortality Data From the 2017 National Mortality Surveillance System. *J Pain Symptom Manage* 2020; 59(6): e5–8.
59. Massaad M, Downing J, Allard E, et al. Exploring pediatric palliative care in Luxembourg: a mixed-methods study. *BMC Palliat Care* 2025; 24(1): 170.
60. Nesterenko VG, Redka I V, Sukhonosov RO, et al. Forecasting the need for palliative and hospice care using the creeping trend method with segment smoothing. *Wiad Lek* 2024; 77(5): 980–4.
61. Noriega EC, Siden H, Lavergne MR. Infants, children, youth and young adults with a serious illness in British Columbia: a population-based analysis using linked administrative data. *CMAJ Open* 2023; 11(6): E1118–24.
62. Norman P, Fraser L. Prevalence of life-limiting conditions in children and young people in England: Time trends by area type. *Health Place* 2014; 26: 171–9.
63. Noyes J, Edwards RT, Hastings RP, et al. Evidence-based planning and costing palliative care services for children: novel multi-method epidemiological and economic exemplar. *BMC Palliat Care* 2013; 12(1): 18.
64. Children in Scotland requiring palliative care (ChiSP) 3. Edinburgh: Children’s Hospices Across Scotland; 2020. ([https://chas-assets.s3.eu-west-](https://chas-assets.s3.eu-west-1.amazonaws.com/Child%20Hospices%20Across%20Scotland%203.pdf)

- 1.amazonaws.com/sites/59dde5b10f7d33796f8cd11b/assets/5f5b87aa0f7d337f7f7636e7/ChiSP3-Report.pdf)
65. Randall V, Cervenka J, Arday D, et al. Prevalence of Life-Threatening Conditions in Children. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2011; 28(5): 310–5.
 66. Schiavon M, Lazzarin P, Agosto C, et al. A 15-year experience in pediatric palliative care: a retrospective hospital-based study. *BMC Palliat Care* 2024; 23(1): 202.
 67. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health* 2019; 7(7): e883–92.
 68. Winger A, Holmen H, Birgisdóttir D, et al. Children with palliative care needs - the landscape of the nordic countries. *BMC Palliat Care* 2024; 23(1): 118.

Assessment of pediatric palliative care needs: a scoping review and methodological opportunities in Estonia

Keiti Vilkost

Summary

Introduction:

Palliative care improves the quality of life of patients and their families facing a life-threatening illness. The principle of palliative care is to provide physical, emotional and spiritual care, as well as treatment to relieve pain, depression and other symptoms. Palliative care does not replace curative treatment, but complements it by providing support alongside medical care. Pediatric palliative care involves comprehensive care for the child's physical and mental well-being throughout the illness. Support is also offered to the patient's family and caregivers, in order to improve quality of life and reduce suffering. In order to plan pediatric palliative care services, it is essential to estimate the number of children in need, types of diseases, age distribution, and the needs of children and their families. Assessing the prevalence of life-threatening and life-limiting conditions is complicated due to the diversity of diseases, the complexity of prognoses and prolonged survival in patients.

Objectives:

The aim of this master's thesis was to analyse the standards, data sources, and medical conditions used in international studies to assess the need for pediatric palliative care and, in collaboration with a field expert, to identify a methodology suitable for assessing this need in Estonia. The sub-objectives were to analyze the definitions and standards used in the assessment of pediatric palliative care needs. The study also examined the data sources applied, the estimated prevalence of need, and described the main medical conditions for which palliative care is required. Through a scoping review analysis, potential methodological approaches applicable in Estonia were identified regarding the pediatric palliative care assessment standard, the data source used for assessment, and the age range corresponding to pediatric palliative care.

Methods:

The master's thesis is based on a scoping review of articles, for which the literature search conducted by Delamere et al 2024 was updated from the original period (2008 to October 2023) to include studies published between October 2023 and March 2026. From the rapid scoping

review by Delamere et al, 36 articles defining and quantifying the need for pediatric palliative care at the population level were included in the thesis. An additional search conducted in the MEDLINE (EBSCO) database identified 11 further articles, resulting in a total of 47 articles included in the final analysis.

A summary table of the included review articles was compiled using Microsoft Excel, and data analysis was performed using RStudio and SPSS Statistics. The data analysis focused on the regions where most studies had been conducted, age ranges eligible to pediatric palliative care, the most commonly used standards for assessing palliative care needs and the use of data sources, as well as the correlations between these indicators. The study also examined the number of children requiring palliative care and the most prevalent diseases.

Results:

The analysis showed that pediatric palliative care study populations most frequently consisted of individuals aged 0–19 years. The most commonly used standards for defining pediatric palliative care needs were the LLC (life-limiting conditions) standard and combined or multiple definitions. Overall, 49% of studies used the definition of life-limiting conditions for assessment. Among data sources, mortality data were used most frequently, followed by specific databases such as national or other specialized registries depending on the region. Clinical data were used least frequently for assessing palliative care needs. The most common conditions requiring palliative care were neurological and/or neuromuscular diseases, congenital, genetic, and/or chromosomal anomalies, and malignant neoplasms.

Conclusions:

The results of this Master's thesis indicate that the identified methodological approaches for assessing pediatric palliative care needs provide a significant basis for planning pediatric palliative care services in Estonia, although they need to be adapted to the specific context of the Estonian healthcare system.

Tänuavaldus

Täna kõiki, kes aitasid kaasa magistritöö kirjutamisel:

- Juhendajat Katrin Langi magistritöö juhendamise, nõuannete ja panustatud aja eest;
- Tallinna Lastehaigla teadus- ja koolitusjuhti Marika Tammaru magistritöö teema valiku ja väärtuslike nõuannete eest töö koostamisel;
- Tübingeni Ülikooli Kliinikumi lastehaigla palliatiivravi osakonda võimaluse eest pidada arutelu palliatiivravi teenuse planeerimise osas;
- Tallinna Lastehaigla onkoloogi Maarja Karu võimaluse eest pidada arutelu metoodilise sobivuse hindamiseks Eesti tervishoiusüsteemis;
- Tartu Ülikooli peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituudi biostatistikut ja infokorralduse spetsialisti abi, aja panustamise ja nõuannete eest;
- Magistriõppe rühmakaaslaste kogu õpingute aja kokku hoidmise ja üksteise toetamise eest;
- Perekonda ja lähedasi toetuse ja kannatlikkuse ees;
- Tööandjat paindliku tööaja võimaldamise eest õpingute ajal.

Curriculum vitae

Üldandmed

Ees- ja perekonnanimi: Keiti Vilkost
Sünniaeg ja -koht: 14.06.1998, Eesti
E-post: keiti.aasavelt@gmail.com

Hariduskäik

2024 – 2026 Tartu Ülikool, magistriõpe (rahvatervishoid)
2018 – 2022 Tartu Tervishoiu Kõrgkool, bakalaureus (bioanalüütika)
2014 – 2017 Tallinna 32. keskkool (ajalugu ja õigusteadus õppesuund)

Keelteoskus

Eesti Emakeel
Inglise B2

Töökogemus

11.2023 – Surgitech AS, haiglavarustuse tootejuht
09.2020 – KA Health & Coaching, personaal- ja rühmatreener /
online treener
10.2022 – 08.2023 Christinas Clinic SA, bioanalüütik / labori juhataja
03.2022 – 09.2022 Põhja- Eesti Regionaalhaigla, bioanalüütik (hematoloogia)
01.2020 – 03.2020 Hospitais da Universidade de Coimbra, Erasmus+ praktika

Erialane enesetäiendus

2026 Kulturismi-, fitnessi- ja jõusaalitreener tase 4, EOK
2024 Sports Medicine Nutrition Essentials, National Academy of
Sports Medicine (NASM), 22 akadeemilist tundi.
2023 Spordi Üldained tase 4, Tallinna Ülikool, 50 akadeemilist tundi
2023 – 2025 Professional Diploma in Strength Management and
Conditioning Barca Innovation Hub

Lisa 1

Lisa 1. Kokkuvõtte ülevaatesse kaasatud artiklitest eraldatud andmetest (N = 47)

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populats- ioon (vanuse- vahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliatii- ravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigusseisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliatii-ravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliatii-ravi vajaduse definiitsiooni standard</u>	<u>Hindamis- meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Alotaibi et al. 2023 (32)	Pärsia lahe koostöönõukogu (GCC) liikmesriigid: Bahrein, Kuveit, Omaan, Katar, Saudi Araabia ja Araabia Ühendemiraadid	Hinnata eluohtlike haigustega laste arvu GCC riikides, kellel on vajadus spetsialiseeritud ja/või üldpalliatii-ravile	0–14	Suremuse põhjused olid kuues GCC riigis sarnased. Kaks peamist surmapõhjust olid kaasasündinud ja neonataalsed haigused. Kõige harvem oli põhjuseks kasvaja. Suremusandmetele tuginemisel on pediaatrilise palliatii-ravi vajadus tõenäoliselt alahinnatud.	17,5	Kaasasündinud anomaaliad, neonataalsed haigused	Üld- ja spetsialiseeritud palliatii-ravi	ACT/RCPCH	Levimus	Suremus-andmed
Amarri et al. 2021 (15)	Itaalia	Hinnata meditsiiniliselt keerulise seisundiga laste levimust, kes on kohalikule palliatii-ravi võrgustikule sobivad ning teha võrdlusi rahvusvaheliste andmetega.	0–19	Meditsiiniliselt keerulise seisundiga laste levimust oli madalam võrreldes teiste Euroopas avaldatud uuringutega (põhjus: kasutati vanemaid ja vähem täpseid kaasamiskriteeriume, tervishoiutöötajate erinev arusaam palliatii-ravi mõistest).	8,4	Neuroloogilised haigused, kaasasündinud anomaaliad	Üld- ja spetsialiseeritud palliatii-ravi	ACT/RCPCH	Levimus	Kliinilised andmed

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliatii-ravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliatii-ravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliatii-ravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Benini et al. 2010 (7)	Itaalia	Hinnata palliatii-ravi vajavate laste levimust Itaalias elupiiravate ja elu ohustavate seisunditega ja haiguse kulgu nendel, kes on sobivad pediaatrilisele palliatii-ravile.	0–17	Uuringu tulemused kattuvad teiste rahvusvaheliste uuringutega pediaatriliste patsientide levimuse ja tüübi osas. Hospitaliseerimise andmed võivad olla kasulikud pediaatrilise palliatii-ravi juhtumite hindamiseks ning haiglasurmade jälgimiseks. 11/1000 hospitaliseerimisest vastasid palliatii-ravi vajadusele.	Info puudub	Perinataalsed, neuroloogilised, neoplastilised ja kaasasündinud haigused.	Määramata	Mitmesugune määratlus	Levimus	Hospitaliseeri-mise andmed
Benini et al. 2021 (33)	Itaalia	Hinnata pediaatrilist palliatii-ravi vajavate laste arvu Itaalias, et aidata poliitikakujundajaid ja tervishoiuasutusi pediaatrilise palliatii-ravi jaoks eraldatud ressursside korraldamisel ja jaotamisel.	0–18	Hinnanguliselt vajab palliatii-ravi 20–32 last/10 000 lapse kohta. Kogu rahvastikus 34-54 last / 100 000 elaniku kohta, millest umbes 18 /100 000 elaniku kohta vajab spetsialiseeritud palliatii-ravi.	20-32	Info puudub	Üld- ja spetsialiseeritud palliatii-ravi	<i>Global Atlas of Palliative Care</i> ja WHO	Levimus	Suremus-andmed
Benini et al. 2024 (34)	Itaalia	Laste spetsialiseeritud palliatii-ravi vajaduse täpne hindamine ning teenuste ulatuse ja kvaliteedi määratlemine, et tagada ressursside jaotus ning planeerida ennetus- ja koolitusplaane.	Lapsed	Itaalia 20 piirkonnast seitsmes ei olnud pediaatrilise palliatii-ravi keskusi. Esineb puudus spetsiifilises väljaõppes ning 77%–l õdedest puudus palliatii-ravi alane koolitus. Palliatii-ravi vajadus on kaetud vaid 15%.	3,4-5,4 (kogu elanikkonna kohta)	Geneetilised, neuromuskulaarsed haigused	spetsialiseeritud palliatii-ravi	Mitmesugune määratlus	Levimus	Spetsiifiline andmebaas

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliatii-ravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliatii-ravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliatii-ravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Bowers et al. 2020 (35)	Austraalia	Hinnata elupiiravate seisunditega 0–21-aastaste laste ja noorte levimust Queenslandis, Austraalias.	0–21	Elupiiravate seisunditega laste ja noorte levimus suurenes 35,2 / 10 000 lapse kohta (2011) kuni 43,2 / 10 000 lapse kohta 2016. Aastal.	43,2	Info puudub	Üld- ja spetsialiseeritud palliatii-ravi	Hain'i register	Levimus	Seotud andmestikud (surma- ja haigla statistilised andmed)
Burgio & Jennessen 2025 (29)	Saksamaa	Hinnata eluohtlike ja elupiiravate seisunditega laste ja noorukite diagnooside arvu ning suremust Saksamaal.	0–19	Võrreldes LLC ja ATC/RCPC palliatii-ravile kvalifitseerimisega oli levimus märgatavalt suurem ATC/RCPC grupis.	Info puudub	Pahaloomulised kasvaja	Määramata	LLC & ATC/RCPC	Levimus	Suremus-andmed
Bösch et al. 2018 (36)	Saksamaa	Määrata haiglaravil viibivate laste osakaal, kes saavad ravi eluohtlike haiguste tõttu, mille puhul on võimalik tervistav ravi ning elupiiravate haiguste tõttu, kus enneaegne surm on vältimatu- võrreldes ägedate või krooniliste haiguste raviga.	0–18	Leiti erinevusi pediaatrite ja palliatii-ravi spetsialistide rühmade klassifitseerimisel (äge, krooniline, eluohtlik või elupiirav haigus). Seda võib selgitada ühtse süsteemi puudumine pediaatrilise palliatii-ravi vajaduse määramisel. Eluohtlike ja elupiiravate seisunditega lastele ei ole RHK-10 koodid piisavad palliatii-ravi määramiseks, mida tuleb täiendada mitmetasandilise lähenemisviisiga.	Info puudub	Pahaloomulised kasvaja, geneetilised ja kaasasündinud anomaaliad või neuroloogilised ja/või neuromuskulaarsed haigused	spetsialiseeritud palliatii-ravi	Hain'i register	Levimus	Kliinilised andmed

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliatii-ravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliatii-ravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliatii-ravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Cardena-Turanzas et al .2015 (37)	Mehhiko	Hinnata palliatii-ravi ja elulõpuravi vajadust CCC seisunditega laste puhul, kes on surnud Mehhiko tervishoiuministeeriumi iga seotud avalikes haiglates.	0–17	Uuring leidis, et 41% laste surmadest olid seotud komplekssete krooniliste seisunditega ning 80% kompleksse kroonilise seisundi diagnoosiga surnud lastest oleksid saanud kasu palliatii-ravist.	Info puudub	Pahaloomulised kasvaja-d, neuromuskulaarsed haigused	Määramata	CCC	Juhud	Suremus-andmed
Celiker et al. 2017 (38)	Kambodža	Kirjeldada pediaatrilise palliatii-ravi rakendamist Kambodža haiglates ning kvantifitseerida pediaatrilise palliatii-ravi vajadus.	Lapsed (alla 20. a)	Umbes 60% haigla voodikohtadest olid hõivatud lastega, kes võiksid potentsiaalselt kasu saada pediaatrilisest palliatii-ravist. Soovitatakse on ressursside jaotamist läbi vajaduse hindamise, motiveeritud ja koolitatud meeskonda.	Info puudub	Info puudub	Määramata	Mitmesugune määratlus	Levimus	Hospitaliseerimise andmed
Connor et al. 2013 (39)	Lõuna-Aafrika, Keenia, Zimbabwe	Hinnata pediaatrilise palliatii-ravi vajadust ja teenuste kättesaadavust Zimbabwe, Lõuna-Aafrikas ja Keenias.	0–19	Esineb väga suuri puudujääke spetsialiseeritud pediaatrilise palliatii-ravi teenuste vajaduse ja tegeliku pakkumise vahel kõigis kolmes riigis.	Info puudub	HIV/AIDS, kardiovaskulaarsed haigused	Üld- ja spetsialiseeritud palliatii-ravi	Mitmesugune määratlus	Levimus	Suremus-andmed

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliatii-ravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliatii-ravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliatii-ravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Connor et al. 2017 (40)	Ülemaailmne	Koostada täpne ülemaailmne hinnang pediaatrilise palliatii-ravi vajaduse kohta, tuginedes valimile kõikidest maailma piirkondades ja Maailmaapanga tulugruppidest.	0–19	Üle 21 miljoni lapse maailmas vajab palliatii-ravi ühes aastas. Pediaatrilise palliatii-ravi vajaduse kvantifitseerimine suremuseandmete põhjal võib alahinnata tegelikku vajadust ning valu kasutamine ravi vajaduse indikaatorina ei arvesta teiste võimalike tõsiste sümptomitega.	120 Zimbabwe & 20 UK	Info puudub	Määramata	WHO	Levimus	Suremus-andmed
Downing et al. 2026 (41)	Ülemaailmne	Hinnata tõsise tervisega seotud kannatuse koormust 0–19-aastaste laste seas aastatel 1990–2023, kasutades mõõtevahendit, et arendada tõhusam palliatii-ravi poliitika ja teenuste kättesaadavus.	0–19	Vaja on laiendada kvaliteetse palliatii-ravi kättesaadavust lastele ja noorukitele, eriti madala ja keskmise sissetulekuga riikides. Samuti teha muudatusi ravisüsteemis, kuna enam vajavad abi lapsed, kes elavad oma haigusega pikemat aega.	Info puudub	Endokriinsed, ainevahetus-, vere- ja immuunsüsteemi haigused	Määramata	<i>Global Atlas of Palliative Care</i>	Levimus	Seotud andmestikud
Etkind et al. 2017 (42)	Ühendkuningriik (Inglismaa ja Wales)	Hinnata palliatii-ravi vajadust tulevikus (2040. a) elanikkonna tasandil, kahes kõrge sissetulekuga riigis.	Lapsed ja täiskasvanud	Esimene 25 aasta perspektiivi uuring näitab, et 2040. aastaks võib Inglismaal ja Walesis vajada palliatii-ravi 25–47% rohkem inimesi. Eeldada on surmade kasvu krooniliste haiguste tõttu üldise suremuse tõusuga.	Info puudub	Pahaloomulised kasvaja	Üld- ja spetsialiseeritud palliatii-ravi	Mitmesugune määratlus	Juhud	Suremus-andmed

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliativravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliativravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliativravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Feudtner et al. 2014 (13)	USA	Esitada ajakohastatud Pediatric Complex Chronic Conditions (CCC) klassifikatsioonisüsteem (versioon 2), mida rakendati nii RHK-9 (versioon 1) kui ka RHK-10 kodeerimissüsteemide puhul. Samuti võrrelda RHK-9 ja RHK-10 süsteeme omavahel	Lapsed	Versioon 2 rakendamisel 1996. aasta surmemusandmetele tuvastati RHK-9 ja RHK-10 versioonidega sarnane arv patsiente. Mõnes CCC kategoorias (näiteks neuroloogiline seisund) tuvastati RHK-10 versiooniga veidi vähem patsiente, kuid enneaegsete ja neonataalsete komplekssete seisundite puhul tuvastati rohkem patsiente.	Info puudub	Geneetilised ja/või kaasasündinud anomaaliad, kardiovaskulaarsed haigused, pahaloomulised kasvaja, neuroloogilised ja/või neuromuskulaarsed haigused	Määramata	CCC	Levimus	Hospitaliseerimise andmed
Fraser et al. 2012 (14)	Ühendkuningriik (Inglismaa)	Hinnata elupiiravate seisunditega laste levimuse kasvu Inglismaal.	0–19	2010.aastal oli elupiiravate seisunditega laste levimus Inglismaal kaks korda suurem, kui varasema hinnangu alusel. Levimus oli viimase kümnendi jooksul kõikides piirkondades igal aastal kasvanud. On selgelt kasvav vajadus spetsialiseeritud pediaatrilise palliativravi teenuste järele.	32	Kaasasündinud anomaaliad	spetsialiseeritud palliativravi	LLC	Levimus	Hospitaliseerimise andmed

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliatiiv-ravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliatiivravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliatiivravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Fraser et al. 2014 (43)	Ühendkuningriik (Inglismaa)	Kirjeldada elupiiravate seisundite levimust lastel ja noortel täiskasvanutel vanuse, soo, diagnoosirühma, etnilise kuuluvuse ja sotsiaal-majandusliku seisu järgi.	0–40	Suurim üldine levimus on alla 1-aastaste seas (127,3/ 10 000), väheneb kuni 21–25 aasta vanuseni (21,1/10 000) ning ulatub 36–40-aastaste seas 55,5/10 000 lapse kohta. Kaasasündinud anomaaliad on kõige levinumad lastel 16–20 eluaastani, pärast mida on kõige levinumad onkoloogilised diagnoosid.	21,1	Kaasasündinud anomaaliad	spetsialiseeritud palliatiivravi	LLC	Levimus	Hospitaliseerimise andmed
Fraser et al. 2021 (44)	Ühendkuningriik (Inglismaa)	Elupiiravate seisunditega laste levimuse hindamine Inglismaal praegu ja tulevikus.	0–19	Levimus kasvas igal aastal, 2001/2002 a. oli levimus 26,7/10 000 lapse kohta ning kasvas 2017/2018 a. 66,4/10 000 kohta. Poiste seas oli levimus veidi kõrgem 72,5/10 000 ning 60 tüdrukut/10 000 lapse kohta.	66,4	Kaasasündinud anomaaliad, neuroloogilised haigused	Määramata	LLC	Levimus	Seotud andmestikud (surma- ja haigla statistilised andmed)
Fraser et al. 2023 (45)	Ühendkuningriik (Inglismaa ja Wales)	Hinnata uuesti Walesis elavate elupiirava seisundiga laste levimust ning rahvastiku keerukust, et toetada teabeteenuste planeerimist ja osutamist.	0–26	Levimus tõusis peaaegu 1/4 võrra 2009–2019. Elupiiravate seisunditega lapsed võtavad ebaproportsionaalselt suure osa tervishoiu teenustest. Meditsiiniline keerukus suureneb vanusega, mis on tugevalt seoses, kuid keerukus annab lisainfot täpsemate vajaduste kohta.	45	Kaasasündinud anomaaliad, neuroloogilised haigused, pahaloomulised kasvaja	Üld- ja spetsialiseeritud palliatiivravi	LLC	Levimus	Seotud andmestikud

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliatiiiv-ravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliatiiivravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliatiiivravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Friedel et al. 2019 (46)	Belgia	Määratleda viie aasta jooksul (2010–2014) komplekssete krooniliste seisunditega laste ja noorukite (0–19 aastat) arv ning nende suunamised palliatiiivravi meeskondadeni.	0–19	Registriandmete võrdlemisel leiti, et vaid 1,7% hospitaliseeritud lastest/noorukitest suunati palliatiiivravile.	Info puudub	Neuroloogilised haigused, kardiovaskulaarsed haigused, pahaloomulised kasvaja	Üldine palliatiiivravi	CCC	Levimus	Hospitaliseerimise andmed
Garten et al. 2018 (47)	Saksamaa	Uurida elupiiravate või eluohtlike seisunditega vastsündinute levimust ja omapärasid, kes saavad täielikku patsiendimugavusele keskenduvat hooldust.	<1 aastased	„Mugavushooldus“ on ilma raviva eesmärgita. 18% vastsündinutes olid elupiiravate või eluohtlike seisunditega ning 1,5% kõigist vastsündinutest klassifitseeriti mugavushoolduse patsientideks, kelle surma oodati tundide kuni nädalate jooksul.	Info puudub	Info puudub	Üld- ja spetsialiseeritud palliatiiivravi	Perinataalne	Levimus	Kliinilised andmed

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populats- ioon (vanuse- vahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliatiiiv- ravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliatiiivravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliatiiivravi vajaduse definiitsiooni standard</u>	<u>Hindamis- meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Guttmann et al. 2022 (48)	USA	Määratleda vastündinute tõsise haiguse mõiste neonataalseks palliatiiivraviks: seisund, mis on eluohtlik või põhjustab olulist haiguse koormust, mille korral ravi eesmärk ei pruugi olla elu pikendamine, vaid lapse heaolu ja sümptomite leevendamine.	<1 aastased	Uuringu vastuste põhjal töötati välja järgmine kontseptuaalne määratlus „Vastündinu tõsine haigus“: 1) omab kõrget lühiajalise suremuse riski VÕI põhjustab eluaegset meditsiinilist keerukust, mille puhul eluiga on tõenäoliselt lühenenud; 2) võib hõlmata olulist prognoosilist ebakindlust (eriti neuroarengu osas), mis raskendab meditsiinilisi otsuseid; 3) avaldab olulist mõju patsiendi ja pere elule praegu või tulevikus, tekitades koormust seoses raviprotseduuride ja hooldusega.	Info puudub	Info puudub	Määramata	Perinataalne	Info puudub	Hospitaliseeri- mise andmed
Hain et al. 2013 (17)	(Ühendkuningriik) Wales	Välja töötada ja piloteerida loetelu kõige sagedasematest konkreetsetest diagnoosidest, mis vastavad haiguse kulgemise mustritele.	0–19	Elupiiravate seisundite tuvustamine RHK-10 koodide abil võimaldab andmeallikatest andmeid hõlpsasti eraldada ja analüüsida seoses laste elupiiravate seisunditega, pakkudes võimalust kiireteks ja täpseteks uuringuteks pediaatrilises palliatiiiv-ravis.	Info puudub	Tserebraalparalüüs (täpsustamata). Vastündinutel sünniasfüksia	Üld- ja spetsialiseeritud palliatiiiv-ravi	ACT/RCPCH	Juhud	Suremus- andmed

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliatii-ravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliatii-ravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliatii-ravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Harnden et al. 2023 (49)	Ühendkuningriik (Inglismaa ja Wales)	Kvantifitseerida neonataal osakondade vastuvõtte Inglismaal ja Walesis, kus võib esineda vajadus palliatii-ravi järele.	<1 aastased	Vähemalt 2% vastsündinutest vastas ühele või mitmele <i>British Association of Perinatal Medicine's (BAPM)</i> poolt määratud palliatii-ravi vajavatele seisunditele. Surmajuhtumitest 51% ei olnud BAPM kategooriatega hõlmatud, kuna enamik neist olid äärmiselt enneaegsed lapsed.	Info puudub	Sünnijärgsed seisundid – tõsise puude riskiga	Määramata	Perinataalne	Levimus	Spetsiifiline andmebaas
Hizanu et al. 2025 (10)	Rumeenia	Hinnata pediaatrilise palliatii-ravi vajadust, et mõista tegeliku vajaduse ulatust ja toetada asjakohaste poliitikameetmete kujundamist.	0–18	Ebaühtlaselt jaotunud palliatii-ravi vajadus, kus olulised erinevused esinevad vanuserühmade, diagnooside ja linna- ning maapiirkondade vahel. Vaja on eraldada ressursse, et tagada kõigile abivajavatele lastele võrdne juurdepääs spetsialiseeritud palliatii-ravi teenustele.	Info puudub	Degeneratiivsed haigused	spetsialiseeritud palliatii-ravi	WHO	Juhud	Spetsiifiline andmebaas
Jacinto et al. 2015 (50)	Uganda	Hinnata kõikide täiskasvanute ja lapspatsientide vastuvõttude osakaalu, kellel on eelnevalt diagnoositud aktiivne elupiirav haigus ja kes seetõttu võivad vajada palliatii-ravi.	Lapsed ja täiskasvanud	37,7% patsientidel oli diagnoosiks aktiivne elupiirav haiguse. Nendest 19,6% olid lapsed.	Info puudub	HIV/AIDS, pahaloomulised kasvaja-d, kardiovaskulaarsed haigused	Üldine palliatii-ravi	Määramata	Levimus	Kliinilised andmed

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliatii-ravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliatii-ravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliatii-ravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Jarvis et al 2018 (51)	Ühendkuningriik (Inglismaa ja Šotimaa)	Võrrelda rutiinseid statsionaarsete patsientide andmeid ja surmatõendeid kui meetodeid elupiiravate seisundite tuvastamiseks lastel ja noortel.	0–25 ja >25	28% perinataalse diagnoosiga patsientidest oli surma põhjus elupiirav seisund. Enim esinenud diagnoosiga - genitaalsüsteemi ja kuseteede haigusega patsientidel (31%) ei olnud surma põhjuse hulgas elupiirav seisund. Mitte-vastsündinutest oli elupiirav seisund registreeritud 57%-l surma põhjusena ning 19% mitte-vastsündinutel ja 41% vastsündinutel ei olnud surmaandmetes ühtegi viidet elupiiravale seisundile.	Info puudub	Kaasasündinud anomaaliad, onkoloogilised haigused, perinataalsed seisundid	Määramata	LLC	Levimus	Seotud andmestikud (surma- ja haigla statistilised andmed)
Jarvis et al. 2017 (52)	Ühendkuningriik (Šotimaa)	Määrata kliiniline faas (stabiilne, mittestabiilne, halvenev või surma seisund) ning hinnata elupiiravate ja eluohustavate seisunditega laste arv.	0–25	Ebastabiilses, halvenevas või surmaseisundis laste ja noorte seas leiti, et riskantsemad rühmad olid alla 1-aastased ning Lõuna-Aasia, mustanahalised ja muud etnilised rühmad.	Info puudub	Info puudub	Üldine palliatii-ravi	LLC	Levimus	Seotud andmestikud
Khalid et al. 2019 (53)	Malaisia	Hinnata palliatii-ravi vajadust ja kirjeldada elupiiravate haigustega haiglas surevate laste arvu.	0–18	44,4% surmadest oli surmapõhjuseks elupiirav seisund, millest 67% olid vastsündinud lapsed (enim põhjuseks enneaegsus). Leiti, et 20% juhtudest oli peamiseks tervishoiutöötajaks erineva eriala arstid, mitte pediaater.	Info puudub	Pahaloomulised kasvaja-d, kaasasündinud anomaaliad ning deformatsioonid ja kromosomaalsed anomaaliad.	Üldine palliatii-ravi	Hain'i register & ACT/RCPCH	Levimus	Suremus-andmed

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliativravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliativravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliativravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Kim et al. 2020 (54)	Lõuna-Korea	Uurida Lõuna-Koreas krooniliste elupiiravate seisunditega laste ja noorte statistikat ning tervishoiuteenuste kasutamise mustreid ja kulusid elu viimasel aastal.	0–24	2/3 elupiirava seisundi diagnoosiga lastest oli üle 10a, kuid suurim levimus esines <1 aastaste seas.	95,5	Pahaloomulised kasvaja, neuroloogilised ja/või neuromuskulaarsed haigused	Määramata	CCC & LLC	Levimus	Spetsiifiline andmebaas
Lin & Huang 2024 (55)	Taiwan	Hinnata elupiirava seisundiga laste ja noorte täiskasvanute levimust ning spetsialiseeritud palliativravi ja muude tervishoiuteenuste kasutust.	0–25	Suurim levimus esines 21–25-aastaste seas. Spetsialiseeritud palliativravi teenuste kasutamine, sealhulgas perenõustamine ja koduvisiidid on aja jooksul suurenenud ning statsionaarne haiglaravi vähenenud. Kõige suurem tervishoiuteenuste kasutuse esines traditsioonilise hiina meditsiini puhul.	81	Pahaloomulised kasvaja	spetsialiseeritud palliativravi	LLC	Levimus	Seotud andmestikud (surma- ja haigla statistilised andmed)
Lindley et al. 2019 (56)	USA	Komplekssete krooniliste seisunditega vastsündinute levimus ja imikute omadused, mis on seotud CCC klassifikatsiooni kuulumisega.	<1 aastased	40% vastsündinutest klassifitseeriti CCC kategooriasse. Uuringu tulemused näitasid märkimisväärset rassilist varieeruvust, Aafrika–Ameerika imikutel esinesid teistsugused CCC klassifikatsioonid võrreldes kaukaasia päritolu imikutega.	Info puudub	Info puudub	Määramata	CCC	Levimus	Suremus-andmed

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliativravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliativravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliativravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Lindley et al. 2020 (57)	USA	Hinnata esimese versiooni ja muudetud komplekssete krooniliste seisundite (CCC) klassifikatsioonisüsteemi omavahelist kooskõla ja valiidsust.	<1 aastased	Uuendatud versioon tuvastas rohkem vastsündinuid CCC diagnoosiga. Hinnates süsteemide omavahelist kooskõla, selgus, et muudetud CCC klassifikatsioon erines oluliselt algsest CCC süsteemist. Uute kategooriate, protseduurikoodide ja diagnooside lisamine muutis uut klassifikatsiooni struktuuri. Samuti on võimalik, et erinevus algse ja muudetud süsteemi vahel peegeldab kontseptuaalset muutust.	Info puudub	Info puudub	Määramata	CCC	Levimus	Suremus-andmed
Lu et al. 2020 (58)	Hiina	Hinnata elulõpu hoolduse palliativravi vajadust Hiinas	0–19	131 400-st surmajuhtumist 0–19 aastaste seas oleks 96 000 võinud abi saada elulõpu hoolduse palliativravi teenusest. Uuringus leiti, et rohkem lapsi, kes oleks vajanud palliativravi, elas maapiirkonades (67.1% vs. 32.9%)	Info puudub	Perinataalseid seisundid, pahaloomulised kasvaja, kaasasündinud anomaaliad ning deformatsioonid ja kromosomaalsed anomaaliad.	Määramata	Mitmesugune määratlus	Juhud	Suremus-andmed

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliatii-ravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliatii-ravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliatii-ravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Massaad et al. 2025 (59)	Luksemburg	Hinnata pediaatrilise palliatii-ravi hetkeseisu Luksemburgis.	0–19	Esineb märkimisväärne puudus palliatii-ravi kõigil tasanditel. Tulemused näitavad kiiret vajadust struktureeritud pediaatrilise palliatii-ravi süsteemi järele, et vastata kasvavale ja katmata vajadustele. Olemasolevad raamistikud on mõeldud täiskasvanutele ega käsitle lapsi ning nende peresid.	Info puudub	Perinataalsed haigused, kaasasündinud ja kromosomaalsed anomaaliad	Üld- ja spetsialiseeritud palliatii-ravi	WHO	Levimus	Suremus-andmed
Murtagh et al. 2014 (31)	Ühendkuningriik (Inglismaa)	Hinnata palliatii-ravi vajadust ning võrrelda olemasolevaid teenuseid, et paremini arendada palliatii-ravi teenuseid.	Lapsed ja täiskasvanud	Hinnanguliselt 69–82% kõigist surmajuhtumitest kõrge sissetulekuga riikides vajavad palliatii-ravi teenust. Surmaandmetest põhilise ja kaasuva surmapõhjuse statistika analüüsimine on palliatii-ravi teenuse vajaduse planeerimiseks usaldusväärne info, ilma haiglaravi ja sümptomite statistika kaasamiseta.	Info puudub	Pahaloomulised kasvaja-d	Üld- ja spetsialiseeritud palliatii-ravi	Mitmesugune määratlus	Levimus	Seotud andmestikud (surma- ja haigla statistilised andmed)

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliatii-ravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliatii-ravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliatii-ravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Nesterenko et al. 2024 (60)	Ukraina	Selgitada palliatii-ravi ja haiglahoolduse vajadus nii täiskasvanute kui laste seas.	Lapsed ja täiskasvanud	Usaldusväärse prognoosi saavutamiseks on vajalik laste puhul täpsustada meditsiinistatistika andmeid pahaloomuliste kasvaja ja kaasasündinud väärarengute kohta ning parandada demograafilisi andmeid.	Info puudub	Info puudub	Määramata	WHO	Levimus	Spetsiifiline andmebaas
Noriega et al. 2023 (61)	Briti Columbia	Täpsustada imikute, laste, noorte ja noorte täiskasvanute palliatii-ravi vajadusi ja tuvastada kliinilist ebastabiilsust, et toetada pediaatrilise palliatii-ravi programmide planeerimist.	0–25	Kõigist hospitaliseeritutest 50% olid imikud, kellest 60%-l oli perinataalne või kaasasündinud diagnoos. Võrreldes onkoloogiliste patsientidega esines neuroloogiliste ning muude määratletud diagnoosidega kõrgem ebastabiilsuse risk. Vastsündinud välja jättes on levimus 9,1/10 000.	73,1	Perinataalsed haigused, kaasasündinud anomaaliad	Määramata	LLC	Levimus	Spetsiifiline andmebaas
Norman et al. 2014 (62)	Ühendkuningriik (Inglismaa)	Elupiiravate seisunditega laste levimuse hindamine Inglismaal, kaasates analüüsis elupiiravate haiguste levimuse ajatrende väiksemate piirkondade, vaesuse ja geodemograafiliste piirkonnatüüpide lõikes.	0–19	Levimus on kõrgeim <1 aastaste laste hulgas. Piirkonniti esineb oluliselt kõrgem levimus multikultuurse linnaelu piirkonnas ning teisena ebasoodsas olukorras linnakogukonnad. Kõige madalam levimus esineb linna äärealadel ja maapiirkondades.	38	Info puudub	Määramata	Mitmesugune määratlus	Levimus	Seotud andmestikud (surma- ja haigla statistilised andmed)

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliativ-ravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliativ-ravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliativ-ravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Noyes et al. 2013 (63)	Ühendkuningriik (Wales)	Hinnata alla 19-aastaste laste arvu, kellel on elupiirav seisund, arvutada praeguste teenuste kulud, määrata lapse/vanema hooldus-eelistused ning hinnata kodus elulõpu hoolduse kulusid.	0–19	Ühe lapse keskmine aastane hoolduskulu varieerus 22 771 naelast (2007. aasta levimuse põhjal) kuni 2 437–11 045 naelani. Levimuse hindamise teeb keeruliseks kliiniliste teenusepakkujate mitmekesisus. Oluline on leppida kokku vajalikud definitsioonid, mis hetkel on puudulikud. Levimusandmed on olulised majanduslikult teenuse arendamiseks.	32	Pahaloomulised kasvaja, neuroloogilised haigused	Üld- ja spetsialiseeritud palliativ-ravi	Mitmesugune määratlus	Levimus	Spetsiifiline andmebaas
Public Health Scotland 2020 (64)	Ühendkuningriik (Šotimaa)	Hinnata elupiiravate seisundite levimust Šotimaal ning uurida antud elanikkonna demograafiat ja haiguse faase, et tõhusamalt pakkuda teenuseid ja toetada abivajajaid.	0–21	Enamik elupiirava seisundiga lastest elab linnas või kergesti ligipääsetavas piirkonnas, vaid 8% elab kaugemal loetavates kohtades. Kajastub nii demograafilisest koostisest kui ka levimuse näitajatest, mis näitab, et pered elavad linnale lähemal. Üldine levimus LLC seisundiga laste seas on kasvanud 92/10 000 lapse kohta (2009/10 a.) 130/10 000 lapse kohta (2018/19 a.).	130	Hematoloogilised haigused, perinataalsed seisundid	Määramata	LLC	Levimus	Spetsiifiline andmebaas

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliativravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliativravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliativravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Randall et al. 2011 (65)	USA	Hinnata eluohtlike seisunditega laste levimust, kes saavad hooldust sõjaväe tervishoiusüsteemis, et planeerida programmide toetamist.	0–24	Levimus 0,15% sõjaväe tervishoiusüsteemis on sarnane teistes tervishoiusüsteemides lastel leitud levimusega. Kasutatud meetod võib olla rakendatav sarnastes tervishoiusüsteemides, kus kasutatakse RHK–9 koodi.	Info puudub	Info puudub	Üld- ja spetsialiseeritud palliativravi	ACT/RCPCH	Levimus	Hospitaliseerimise andmed
Schiavon et al. 2024 (66)	Itaalia	Koguda teavet suunamise kohta Padova lastehaiglas, mis aitaks hinnata palliativse hoolduse parandamiseks vajalikke investeeringuid.	Lapsed	76% haiglasse suunatud lastest olid mitte-onkoloogiliste haigustega, kellest 82% patsientidest võeti ravile. Onkoloogiliste patsientide lühike elulemus näitas, et nad oleks pidanud suunama palliativravile varem, et saada ravist pikemalt kasu.	Info puudub	Mitte-onkoloogilised haigused	Üld- ja spetsialiseeritud palliativravi	Mitmesugune määratlus	Juhud	Kliinilised andmed
Serrano-Pejenaute et al. 2025 (30)	Baskimaa	Kirjeldada komplekssete krooniliste seisunditega (CCC) ja/või elupiiravate haigustega laste ja noorukite levimust ning nende profiili Euroopa avalikus tervishoiusüsteemis.	0–19	Levimus on kõrgem CCC vs elupiiravate seisundite definitsiooniga. CCC grupis tõusis levimus vanusega ning elupiiravate seisundite grupis oli levimus kõrgeim <1 aastaste seas. Mõlemas grupis oli levimus suurem poiste seas.	90,7(Hain'i) & 681 (CCC)	Neuroloogilised haigused, hingamisteede haigused (CCC) ning kaasasündinud ja kromosomaalsed anomaaliad (Hain'i)	Määramata	CCC & Hain'i register	Levimus	Kliinilised andmed

<u>Autor (id) ja aasta</u>	<u>Uuringu asukoht</u>	<u>Uuringu eesmärk</u>	<u>Uuringu populatsioon (vanusevahemik)</u>	<u>Peamised tulemused</u>	<u>Palliativravi vajavate laste arv (10 000 lapse kohta)</u>	<u>Enim esinevad haigus-seisundid (levimuse järjekorras)</u>	<u>Palliativravi tase</u>	<u>Pediaatrilise palliativravi vajaduse definitsiooni standard</u>	<u>Hindamis-meetod</u>	<u>Peamine andmeallikas</u>
Sleman et al. 2019 (67)	Ülemaailmne	Prognoosida kuni 2060. aastani tõsise terviserelatiivse kannatuse ülemaailmsed koormused, mis nõuab palliativravi, maailma piirkondade, vanuserühmade ja seisundite lõikes.	Lapsed ja täiskasvanud	Prognoos aastaks 2060 - umbes 47% kõigist surmadest maailmas on seotud tõsise terviserelatiivse kannatusega, mis märgib 87% kasvu võrreldes 2016. aastaga. Kõige suuremat tõusu absoluutarvudes täheldatakse vähisurmades.	Info puudub	Pahaloomulised kasvaja	Määramata	Mitmesugune määratlus	Juhud	Suremus-andmed
Together for Short Lives 2018 (12)	Ühendkuningriik (Inglismaa)	Pediaatrilise palliativravi juhend	0–18 & 18–40	Kõigil lastel elupiirava või eluohtliku haigusega peab olema juurdepääs jätkusuutlikule, terviklikule, koordineeritud, perekesksele ja kvaliteetsele hooldusele Tagama peab, et iga laps saab vajaliku teenuse ja toe, et elada hästi ning, kui aeg saabub, ka väärikalt surra.	95,7	Info puudub	Üld- ja spetsialiseeritud palliativravi	ACT/RCPCH	Levimus	Spetsiifiline andmebaas
Winger et al. 2024 (68)	Põhjamaad (Taani, Soome, Island, Norra, Rootsi)	Pediaatrilise palliativravi ajakohastatud ülevaade vajadustest, ressursidest, kliinilistest teenustest, haridusest ja teadustööst et koordineerida edasist teadustegevust.	0–19	Põhjamaades on elupiiravate ja eluohtlike seisunditega lastele vajadusel kättesaadavad multiprofessionaalsed teenused. Teenuseid pakutakse haiglapõhiselt laste neuroloogiaosakonnas, esmatasandi tervishoius või laste hoolekandeesutustes.	66	Neuroloogilised haigused, kardioloogilised haigused, pahaloomulised kasvaja	Üld- ja spetsialiseeritud palliativravi	Mitmesugune määratlus	Levimus	Spetsiifiline andmebaas

Lihtlitsents

Mina, Keiti Vilkost

1. Annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud töö „Pediaatrilise palliatiivravi vajaduse hindamine: kaardistav ülevaade ja metoodilised võimalused Eestis“, mille juhendajaks on Katrin Lang, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Keiti Vilkost

(26.05.2026)