Pedijatrijska palijativna skrb

Pavletić, Gianna

Undergraduate thesis / Završni rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zadar / Sveučilište u Zadru**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:162:034121

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-23**

Sveučilište u Zadru
Universitas Studiorum
Jadertina | 1396 | 2002 |

Repository / Repozitorij:

University of Zadar Institutional Repository

zir.nsk.hr

dabar
DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

Sveučilište u Zadru

Odjel za zdravstvene studije
Preddiplomski sveučilišni studij sestrinstva

Gianna Pavletić

Pedijatrijska palijativna skrb

Završni rad

Zadar, 2020.

Sveučilište u Zadru

Odjel za zdravstvene studije
Preddiplomski sveučilišni studij sestrinstva

Pedijatrijska palijativna skrb

Završni rad

Student/ica:

Gianna Pavletić

Mentor/ica:

Izv. prof., dr. sc. Tatjana Šimurina, prim., dr.med

Komentor/ica:

Marija Ljubičić mag. med. techn. (viši predavač)

Zadar, 2020.

Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, **Gianna Pavletić,** ovime izjavljujem da je moj **završni** rad pod naslovom **Pedijatrijska palijativna skrb** rezultat mojega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na izvore i radove navedene u bilješkama i popisu literature. Ni jedan dio mojega rada nije napisan na nedopušten način, odnosno nije prepisan iz necitiranih radova i ne krši bilo čija autorska prava.

Izjavljujem da ni jedan dio ovoga rada nije iskorišten u kojem drugom radu pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj, obrazovnoj ili inoj ustanovi.

Sadržaj mojega rada u potpunosti odgovara sadržaju obranjenoga i nakon obrane uređenoga rada.

Zadar, 28. rujna 2020.

SADRŽAJ

Sažetak 1

1. Uvod 3

2. Pedijatrijska palijativna skrb 5

3. Povijesni razvoj pedijatrijske palijativne skrbi 8

4. Suvremeni pristup pedijatrijskoj palijativnoj skrbi 9

5. Organizacija pedijatrijske palijativne skrbi 11

6. Načela pružanja pedijatrijske palijativne skrbi 14

7. Ublažavanje neugodnih simptoma 19

7.1 Ublažavanje boli 19

7.2 Ublažavanje neugodnih simptoma različitih organskih sustava 22

8. Skrb na kraju života i podrška roditeljima tijekom žalovanja 24

9. Komunikacija medicinskih sestara s djecom i roditeljima 26

10. Etičke dvojbe i izazovi u pružanju pedijatrijske palijativne skrbi 28

11. Podrška medicinskim sestrama u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi 30

12. Budućnost pedijatrijske palijativne skrbi 32

13. Zaključak 34

14. Literatura 35

Sažetak

Unatoč velikom napretku u području medicine i posljedičnom sniženju mortaliteta, djecu ne možemo uvijek izliječiti. U takvim okolnostima primjenjuje se palijativna skrb. Palijativna skrb djece usko je povezana s palijativnom skrbi za odrasle i uključuje sveobuhvatnu i potpunu brigu o tijelu, umu i duhu neizlječivo bolesnog djeteta. Prvenstveno je usmjerena na postizanje optimalne kvalitete života oboljelog djeteta. Trebala bi započeti odmah po postavljanju dijagnoze neizlječive bolesti, a ne tek kada bolest uđe u terminalnu fazu. Uvijek uključuje i roditelje koji su značajan izvor informacija o simptomima bolesti, zdravstvenom stanju, osjećajima djeteta, ali i teškoćama s kojima se suočavaju. Specifičnost pedijatrijske palijativne skrbi je i u tome što su angažman roditelja, emocionalne reakcije djece i roditelja, ali i potreba za podrškom drugih, više naglašeni nego u odrasle populacije. Neizlječiva bolest i blizina smrti djeteta uvijek su na svojevrstan način teško prihvatljivi za obitelj, ali i za zdravstvene djelatnike. Razdoblje trajanja bolesti i približavanja kraju života često je vrlo dugačko i neizmjerno stresno. Zato je iznimno važno uz ublažavanje tjelesnih simptoma pružiti i podršku u ublažavanju psihosocijalnih teškoća koje često nisu na vrijeme prepoznate. U nastojanju postizanja optimalne kvalitete života te ostvarenju drugih ciljeva palijativne skrbi jedna od važnijih komponenti je i kvalitetna komunikacija između oboljelog djeteta, zdravstvenog osoblja i roditelja. Pri tome medicinska sestra ima krucijalnu ulogu jer upravo ona provodi najviše vremena s bolesnim djetetom i njegovom obitelji. Kao dio multidisciplinarnog tima aktivno sudjeluje u planiranju, koordiniranju, provođenju i evaluaciji pedijatrijske palijativne skrbi pružajući tako bezuvjetnu podršku na svim razinama zdravstvene zaštite.

Ključne riječi: pedijatrijska palijativna skrb, hospicijska skrb, načela pedijatrijske palijativne skrbi, medicinska sestra

Summary

Pediatric palliative care

Despite great advances in medicine and the consequent reduction in mortality, children cannot always be cured. In such circumstances, palliative care is applied. Palliative care for children is closely related to palliative care for adults and includes comprehensive and complete care for the body, mind and spirit of a terminally ill child. It is primarily aimed at achieving the optimal quality of life of a sick child. It should be started immediately after the diagnosis of an incurable disease, and not just when the disease enters the terminal phase. It always includes parents who are a significant source of information about the symptoms of the disease, health condition, feelings of the child, but also the difficulties they face. The specificity of pediatric palliative care is that the involvement of parents, emotional reactions of children and parents, but also the need for support from others, are more pronounced than in the adult population. An incurable disease and the imminent death of a child are always difficult to accept for the family, but also for health professionals. The period of disease duration and approaching the end of life is often very long and immensely stressful. That is why, in addition to alleviating physical symptoms, it is extremely important to provide support in alleviating psychosocial difficulties that are often not recognized in time. In an effort to achieve an optimal quality of life and achieve other goals of palliative care, one of the most important components is quality communication between the sick child, health care staff and parents. The nurse has a crucial role in this because she spends the most time with the sick child and his family. As part of a multidisciplinary team, she actively participates in the planning, coordination, implementation and evaluation of pediatric palliative care providing unconditional support at all levels of health care.

Keywords: pediatric palliative care, hospice care, principles of pediatric palliative care, nurse

1. Uvod

Pojavnost neizlječive bolesti u djeteta traumatično je iskustvo ne samo za dijete nego i za svih u njegovu okruženju. Osjetljivost dječje populacije, djetetova kognitivna interpretacija vlastitog stanja, percepcije života, bolesti i okruženja, utjecaj stanja djeteta na roditelje, braću i sestre i ostale članove obitelji samo su neke od posebnosti u skrbi za djecu s neizlječivom bolešću. Spoznaja da je bolest neizlječiva te da tretmani liječenja neće biti učinkoviti stvara osjećaj duboke tuge, bespomoćnosti i anksioznosti. U takvim okolnostima primjena pedijatrijske palijativne skrbi ima ključnu ulogu u prihvaćanju trenutnih realnih okolnosti i unaprjeđenju kvalitete preostalog dijela života djeteta. Ona podrazumijeva aktivnu skrb o djetetovu tijelu, umu i duhu te obvezno obuhvaća roditelje bolesnog djeteta (1).

U liječenju i tretiranju neizlječive bolesti na samom početku primjenjuju se brojni katkada i agresivni tretmani kako bi se eventualno postigao uspjeh liječenja. Međutim, spoznajom o njihovoj neučinkovitosti, liječenje postaje uglavnom simptomatsko. Tim područjem djelovanja bavi se palijativna medicina. Ona je usmjerena na simptomatsko liječenje i osiguravanje optimalne kvalitete života pacijenta i prvenstveno je područje liječničkog djelovanja (2).

Za razliku od palijativne medicine, palijativna zdravstvena njega usmjerena je na osnovne ljudske potrebe, postizanje optimalne razine samostalnosti, podršku na kraju života te podizanje kvalitete života. Nastavno tomu, pedijatrijska palijativna zdravstvena njega umijeće je i znanost u pružanju pomoći djeci koja boluju od neizlječive bolesti i u kojih je nužna pomoć u zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba uzimajući u obzir razvojnu dob djeteta. U te djece ublažavanje neugodnih simptoma zauzima značajno mjesto, pri čemu je posebno potrebno voditi računa o emocionalnim potrebama djece i njihovih roditelja (2).

S druge strane, gotovo s istovjetnim ciljevima, palijativna skrb podrazumijeva aktivnu i sveobuhvatnu skrb o pacijentima s neizlječivom bolešću čija bolest više ne reagira na liječenje, a uz tretiranje neugodnih simptoma obuhvaća i psihološke, socijalne i duhovne potrebe djelujući tako na unaprjeđenje kvalitete života ne samo bolesne djece nego svih u njegovu okruženju (2, 3).

Nerijetko se u široj javnosti palijativna skrb usko vezuje s krajem života. Međutim, palijativna skrb može se pružati pacijentima od trenutka postavljanja dijagnoze, a palijativne usluge mogu se po potrebi povećavati u skladu sa željama, mogućnostima i potrebama pacijenta i obitelji. Preciznije, pedijatrijska palijativna skrb nije alternativna metoda zbrinjavanja, već metoda skrbi koja se može primjenjivati istovremeno s kurativnim oblicima liječenja. Za razliku od kurativne medicine kojoj je prvotni cilj izlječenje i koja smrt smatra neuspjehom, palijativna skrb, palijativna medicina i palijativna zdravstvena njega usredotočene su na umanjenje i olakšanje pacijentovih neugodnih simptoma, a smrt koja se eventualno dogodi nakon što su svi mogući oblici liječenja poduzeti, ne smatra se porazom (3, 4, 5).

Pedijatrijska palijativna skrb nastoji poboljšati kvalitetu života djeteta te je usmjerena na ublažavanje simptoma, poglavito kontrolu boli, ali i drugih stanja poput usamljenosti i anksioznosti, koja također negativno djeluju na život djeteta, ali i cijele obitelji. Kako je već naglašeno, obuhvaća aktivnosti usmjerene na psihološke, socijalne te duhovne probleme djeteta, roditelja i cijele obitelji. Sukladno tomu, pretpostavka da se s pedijatrijskom palijativnom skrbi ne treba započinjati dok se sve kurativne mogućnosti ne iscrpe može uskratiti ključne intervencije za olakšanje patnje na kraju života. Nerijetko liječnici, medicinske sestre i članovi obitelji mogu iscrpiti sve mogućnosti aktivnog liječenja puno ranije nego što razmotre primjenu palijativnog pristupa i palijativnu zdravstvenu njegu. Takav pristup može povećati teškoće u pružanju skrbi. Pri tome, često se javljaju teškoće u determiniraju određenih načina liječenja kao isključivo kurativnih ili kao palijativnih. Sve navedeno može odgoditi upućivanje stručnjacima za palijativnu skrb i pravodobno započinjanje palijativne skrbi te se negativno odraziti na kvalitetu života djeteta (6). Također, zdravstveni radnici suočavaju se s većim preprekama i težim izazovima dok pružaju skrb ovoj vulnerabilnoj populaciji pacijenata i njihovim obiteljima (7).

2. Pedijatrijska palijativna skrb

Većina aktivnosti u palijativnoj skrbi bila je dugo usredotočena isključivo na odraslu populaciju dok dječja populacija nije bila značajnije obuhvaćena ovim oblikom skrbi. U svojem terminološkom i praktičnom smislu pedijatrijska palijativna skrb javlja se znatno kasnije (7). Razvijala se iz pedijatrije, obuhvaćajući u svojom početcima isključivo djecu oboljelu od malignih bolesti. Zbog svoje specifičnosti, tema je sve većeg zanimanja stručnjaka i istraživača te predmet brojnih rasprava (7).

Pedijatrijska palijativna skrb usko je povezana s palijativnom skrbi za odrasle. Međutim, iako su temeljene na istim osnovama, zbog specifičnosti dječje populacije pedijatrijska palijativna skrb posjeduje određene posebnosti. One se odnose na razvojnu dob djeteta te etičke i pravne dileme budući da roditelji donose odluke umjesto djeteta. Specifičnost pedijatrijske palijativne skrbi je i u tome što djeca mogu oboljeti od rijetkih urođenih bolesti i stanja koja se ne pojavljuju ili se vrlo rijetko pojavljuju u odraslih (3). Jasnije, uzroci pojavnosti neizlječivih bolesti i smrti u djece bitno se razlikuju od uzroka smrti odraslih te su smjernice palijativne skrbi namijenjene odraslima nerijetko neprikladne za djecu (6). Posebnost je i u tome što je angažiranost roditelja i ostatka obitelji naglašenija nego u odraslih te su prisutne opsežnije emotivne, psihičke, socioekonomske i druge posljedice po cijelu obitelj (3). Djeci koja boluju od neizlječive bolesti potrebno je pružiti sveobuhvatnu skrb temeljenu na empatiji, suosjećanju i učinkovitoj komunikaciji unutar obiteljskog i razvojno prikladnog konteksta (4). To je posebno naglašeno kad je dijete na završetku života.

Svjetska zdravstvena organizacija definira pedijatrijsku palijativnu skrb kao aktivnu sveobuhvatnu skrb za fizičku, psihološku i duhovnu dimenziju oboljelog djeteta koja uključuje i skrb za članove djetetove obitelji uvažavajući njihove kulturne, društvene i religijske potrebe (1, 3). To je skrb o djetetovu tijelu, umu i duhu koja uvijek uključuje i roditelje djeteta (1). U svojoj osnovi, uz specifičnosti pedijatrijske skrbi, obuhvaća i palijativni pristup. Započinje postavljanjem dijagnoze bolesti ili stanja te se nastavlja i tijekom kurativnih tretmana. Zdravstveno osoblje uključeno u skrb djeteta usmjereno je, osim na liječenje bolesti i ublažavanje boli i fizičkih simptoma, i na djetetove psihološke, duhovne i društvene teškoće. Sveobuhvatna pedijatrijska palijativna skrb podrazumijeva multidisciplinarni pristup koji uključuje ne samo stručnjake, nego i obitelj, volontere i

ostale dostupne članove zajednice u djetetovoj okolini. Ona može biti pružena u obiteljskim domovima, ali i na svim razinama zdravstvene zaštite (3). Ima za cilj poboljšati kvalitetu života djeteta i roditelja te pomoći obiteljima da se prilagode i funkcioniraju za vrijeme trajanja neizlječive bolesti, olakšati informirano odlučivanje od strane djeteta, roditelja i zdravstvenih djelatnika, uspješno koordinirati skrb između članova tima i na raznim mjestima skrbi, kao i pružiti podršku u procesu žalovanja (8).

Kako je naglašeno, u svojim početcima programi pedijatrijske palijativne skrbi prvenstveno su se odnosili na djecu oboljelu od malignih bolesti, no u posljednje vrijeme obuhvaćaju i druge dijagnoze koje utječu na duljinu života djece. To su primjerice kongenitalne anomalije, traume, sindrom stečene imunodeficijencije, razne neurološke bolesti te urođene kromosomske i metaboličke bolesti (7). Ova oboljenja zastupljenija su u djece nego u odraslih i ne moraju nužno uzrokovati smrt djeteta, ali mogu ugrožavati njegov život te su kao takva kategorizirana kao životno ograničavajuća (3). Općenito, takve bolesti podijeljene su u četiri skupine:

1. **životno ugrožavajuće bolesti neizvjesnog ishoda** (maligne bolesti, ireverzibilno zatajivanje organa, teške infekcije) su bolesti koje unatoč dostupnom kurativnom tretmanu predstavljaju prijetnju životu djeteta; u ovu skupinu nisu uključena djeca koja su dugo vremena u remisiji ili ona koja su uspješno završila kurativni tretman;
2. **bolesti kod kojih je moguća prerana smrt**, ali dugoročni intenzivni medicinski tretmani mogu uvelike produljiti život djeteta te poboljšati kvalitetu života (cistična fibroza, zastoj u rastu, kardiovaskularne anomalije i bolesti, ekstremna nezrelost djeteta, AIDS);
3. **progresivne bolesti za koje ne postoje kurativni tretmani** kao što su neurodegenerativne bolesti, teški metabolički poremećaji, mišićne distrofije poput primjerice Duchenne mišićne distrofije;
4. **ireverzibilne, ali neprogresivne bolesti** poput cerebralne paralize, genetičkih i kromosomskih malformacija, kongenitalnih stanja i bolesti, oštećenja mozga i kralježnične moždine (2, 3, 9).

Unatoč jasnoj podjeli, ponekad je teško odrediti koja djeca imaju potrebu za palijativnom skrbi, a posebice u kolikom opsegu. Vrijeme smrti često je teško predvidjeti stoga procjena potreba za palijativnom skrbi na temelju blizine smrti može dovesti do toga da određena djeca budu blizu kraja života, a da prethodno u njih nije bila

primijenjena adekvatna individualizirana palijativna skrb. Nerijetko, u slučaju neuspjeha liječenja potreban je prijelaz s kurativnog na palijativni tretman pri čemu je moguć stanovit otpor u roditelja budući da ih to asocira na skoru smrt. Moguće je da uslijed raznih okolnosti, djeca često prekasno počinju primati palijativnu skrb te im je na taj način uskraćena sva ona nužno potrebna sveobuhvatna skrb s kojom je trebalo započeti i prije nego je nastupila posljednja faza bolesti (6). Isto tako, djeca oboljela od ireverzibilnih, ali neprogresivnih bolesti i stanja nerijetko se nalaze u takozvanoj „sivoj zoni“ kada je riječ o kriterijima primjene palijativne skrbi djece i/ili prijemu u hospicije budući da ove bolesti s jedne strane mogu brzo napredovati i izazvati preranu smrt, a s druge strane uzrokovati da dijete trajno ostane na istoj razini onesposobljenosti i životne ugroženosti. Također, djeci s progresivnim bolestima u kojih ne postoje kurativni tretmani, uspješnom primjenom palijativne skrbi moguće je značajno produžiti život i poboljšati kvalitetu života te omogućiti uključivanje u sustav obrazovanja zajedno sa svojim zdravim vršnjacima (3). Slijedom navedenog, a u svrhu unaprjeđenja kvalitete života, u sve teško oboljele djece u svim okruženjima skrbi nužno je već u početku neizlječive bolesti primijeniti palijativni pristup. Njegova primjena u svim stadijima bolesti neće umanjiti liječenje bolesti, već upotpuniti postojeće tretmane pružajući tako dimenziju holističkog pristupa djetetu i roditeljima. Također, neki aspekti integriranog pristupa palijativnoj skrbi, poglavito upravljanje simptomima i savjetovanje, mogu biti izuzetno korisni ako se pruže rano tijekom djetetove bolesti, a ne tek na samom kraju života (6).

Jedinstveni aspekt pedijatrijske palijativne skrbi je potreba za prilagodbom cjelokupne skrbi vezano za razvojnu dob djeteta. Primjer toga može se vidjeti u etičkim i pravnim pitanjima koja se javljaju prilikom skrbi u doba puberteta i adolescencije. Tada dijete zbog svoje kronološke dobi nema autoritet za donošenje medicinskih odluka, ali uslijed kognitivne i emocionalne zrelosti u stanju je donositi određene odluke vezano za skrb (7, 10). Nastavno tomu, rasprava i zalaganje za njegove životne odluke izgledat će drukčije od onih koje se primjenjuju odrasloj osobi, kao i od onih koje su zastupljene u malog djeteta. Upravo zato, razina razvoja mora se uzeti u obzir i tijekom komunikacije i načina pristupa djetetu. Jasnije, pružanje podrške i svih oblika skrbi mora biti prilagođeno dobi djeteta i mora uzeti u obzir promjene koje djeca doživljavaju tijekom svake od razvojnih faza (7). Fizički, emocionalni, psihosocijalni i duhovni problemi i poteškoće trebaju se nastojati riješiti na dobrobit djeteta pri čemu dijete treba aktivno

sudjelovati u najvećoj mogućoj mjeri s obzirom na iskustvo vezano uz bolest, razvojne sposobnosti i razinu svijesti. Bez obzira na prognozu, djetetu na njemu prilagodljiv način treba dati odgovarajući opis stanja s očekivanim prednostima i nedostatcima dostupnih opcija, istovremeno tražeći i slušajući djetetove preferencije. Svaku dostupnu dijagnostičku ili terapijsku intervenciju treba razmotriti u kontekstu ciljeva i očekivanja i djeteta i obitelji uzimajući u obzir najveću moguću dobrobit (6).

Kako se ciljevi terapije mijenjaju s napredovanjem djetetovog stanja ili bolesti, neke intervencije možda više neće biti potrebne. Pri tome, odluka o odustajanju od određenih tretmana znači da se odustaje samo od određenih, odabranih intervencija, a ne od cjelokupne skrbi. Rana interdisciplinarna rasprava i planiranje olakšavaju integraciju tih promjena. Otvorenost prema svakodnevnom djetetovom iskustvu i fleksibilnost u razmatranju svih opcija koje mogu ublažiti teške simptome i uvjete važna je za razvoj plana liječenja i zdravstvene njege te unaprjeđenje kvalitete života (6).

3. Povijesni razvoj pedijatrijske palijativne skrbi

Začetnicom suvremenog hospicijskog pokreta smatra se anglikanska kršćanka Cicely Saunders (1918.–2005.), medicinska sestra i liječnica koja je s ciljem da osobama s potrebama za palijativnom skrbi osigura najvišu moguću kvalitetu života utemeljila „Hospicij sv. Kristofora“ u Londonu 1967. godine. Cicely Saunders je 60-ih godina prošlog stoljeća utemeljila načela palijativne skrbi koja se i danas primjenjuju. U svojoj osnovi naglašava uvažavanje potreba i pacijenta i obitelji, multidisciplinarni pristup te uključivanje obitelji i ostalih članova zajednice u skrb za pacijenta (3).

Kako za razvoj suvremenog hospicijskog pokreta za odrasle zasluge pripadaju Cicely Saunders, tako je za razvoj dječjeg hospicijskog pokreta zaslužna anglikanska redovnica Frances Dominica Ritchie (3). Rođena je 1942. godine u Škotskoj te je potaknuta teškom bolešću mlađeg brata odlučila postati medicinska sestra i završila medicinsku školu. Želja da skrbi o teško bolesnoj djeci sve je više dolazila do izražaja tijekom obrazovanja na Cheltenham Ladies' College kada se sve više usmjerava na pedijatrijsku skrb te počinje raditi u Great Ormond Street Hospital u Londonu kao pedijatrijska medicinska sestra. Godine 1966. pristupila je anglikanskoj vjerskoj zajednici „Družbi Svih svetih“ te je ubrzo postala njihova poglavarica. Radom kao medicinska

sestra, 1979. godine upoznaje teško bolesnu dvogodišnju djevojčicu Helen koja je oboljela od tumora na mozgu koji je zajedno s brojnim operacijama uzrokovao težak invaliditet (2, 3). Sestra Dominica ponudila je roditeljima bolesne djevojčice uslugu volonterskog čuvanja djevojčice dok su oni bili na zasluženom odmoru. Takvo što bila je prekretnica u njezinu promišljanju o otvaranju posebne ustanove za skrb o teško oboljeloj djeci i djeci na kraju života. Nastavno svojoj ideji, 1982. godine u Oxfordu utemeljila je prvi dječji hospicij u svijetu te ga nazvala „Helenina kuća“ (*engl. Helen House*) (3). Hospicij je skrbio o djeci do 16.-te godine života te pružao praktičnu i emocionalnu podršku i djeci i roditeljima te skrb radi predaha. Ubrzo uviđa da djeca s neizlječivim, progresivnim i uznapredovalim bolestima često dožive i odraslu dob te 2004. godine, neposredno uz Heleninu kuću, otvara i novi hospicij pod nazivom „Douglasova kuća“ (*engl. Douglas House*). Svrha tog hospicija je da se isti oblik skrbi nastavi i nakon dječje dobi, odnosno za potrebe teško bolesnih osoba u dobi od 16.-te do 35.-te godine. Hospicij je naziv dobio po mladiću koji je često boravio u „Heleninoj kući“. Međutim, 2018. godine „Douglasova kuća“ prestaje s radom, a „Helenina kuća“ preimenuje se u „Helen & Douglas House“ i nastavlja skrbiti za teško bolesnu djecu do 18.-te godine života (2).

4. Suvremeni pristup pedijatrijskoj palijativnoj skrbi

Visokokvalitetna pedijatrijska palijativna skrb trebala bi rutinski prevenirati i ublažavati teške neugodne simptome te nastojati maksimizirati kvalitetu života što podrazumijeva različite intervencije i ciljeve, ovisno o vrsti neizlječive bolesti. Pri tome, članovi pedijatrijskih palijativnih timova trebaju biti posebno educirani o specifičnostima palijativne skrbi za djecu. Budući da su i pedijatrijska palijativna skrb i palijativna skrb za odrasle utemeljene na istim principima, nužna je razmjena iskustava s ciljem unaprjeđenja skrbi posebice kad je riječ o naprednim kliničkim tretmanima, ali i zadovoljavanju socijalnih i duhovnih potreba. Potreba za razmjenom iskustava može se pojaviti u bilo kojem trenutku bolesti djeteta pa već i postavljanjem dijagnoze kada su ciljevi skrbi usredotočeni primarno na liječenje. Nakon pokretanja savjetovanja o palijativnoj skrbi, svi pružatelji usluga trebali bi ostati u potpunosti uključeni u dobro koordiniranu palijativnu zdravstvenu njegu djeteta (8).

Sve ustanove koje pružaju skrb djeci s potrebama za palijativnom skrbi i skrbi na kraju života trebale bi imati multidisciplinarne timove pedijatrijske palijativne skrbi. Ti bi timovi trebali osigurati pravovremene i učinkovite intervencije kako bi se smanjila patnja uz poticanje najveće moguće kvalitete života te upravljati i koordinirati skrbi kako bi se održala najviša moguća kvaliteta skrbi. Timovi bi trebali biti dostupni i imati dovoljnu kolektivnu stručnost za rješavanje tjelesnih, psihosocijalnih, emocionalnih, praktičnih i duhovnih potreba djeteta i obitelji neovisno o njihovoj fizičkoj lokaciji, bilo da su to njihovi domovi, škole, bolnice ili druge ustanove. Nadalje, timovi pedijatrijske palijativne skrbi u različitim zemljopisnim regijama trebali bi proaktivno razvijati suradničke odnose i razmjenjivati iskustva. Iako programi često počinju sa samo nekoliko članova tima, zreli timovi trebali bi obvezno uključivati liječnike sa specijalizacijom iz područja palijativne skrbi i liječnike drugih specijalizacija, medicinske sestre s edukacijom iz područja palijativne skrbi, a posebice palijativne skrbi djece (8).

Tim pedijatrijske palijativne skrbi posvećen je brizi o pacijentima sa stanjima i bolestima koje se razvijaju prenatalno, tijekom dojenačke dobi, djetinjstva ili adolescencije, čak i kad ti pacijenti dosegnu odraslu dob (što se, zahvaljujući suvremenoj medicini događa sve češće). Uzevši to u obzir, od ključnog je značenja kontinuitet skrbi djeteta te pravovremena tranzicija na palijativnu skrb za odrasle kada dijete uđe u odraslu dob. Potrebno je osigurati sveobuhvatne, visokokvalitetne usluge usmjerene na djecu koja su na prekretnici odrastanja. Te bi usluge trebalo razvijati i podržavati tako da se prijelazi mogu odvijati postupno, nesmetano i sigurno. Međutim, kada se takvi postupni prijelazi ne mogu zajamčiti, osobe koje skrbe o djeci mogu nastaviti pružati visokokvalitetnu skrb za dijete do trenutka potpunog prijelaza na skrb za odrasle (8).

Uz zdravstveno osoblje, u aktivnu pedijatrijsku palijativnu skrb potrebno je uključiti i druge profesije, poput psihologa i psihoterapeuta, fizioterapeuta, dijetetičara, njegovatelja, socijalnih radnika, duhovnika, a u idealnom slučaju i radne, glazbene i likovne terapeute. Svi članovi multidisciplinarnog tima trebali bi biti dostupni za podršku, savjetovanje i pomoć obitelji u bilo kojem trenutku (8). Osim navedenih članova, u multidisciplinarni tim mogu biti uključeni i volonteri koji imaju želju i dobru volju pomagati ljudima. Volonteri prilikom kućnih posjeta kada ostali članovi tima napuste dom djeteta, mogu ostati uz bolesno dijete određeno vrijeme kako bi razgovarali, čitali ili pomagali djetetu i roditeljima u okviru stečenih kompetencija i suradničkog odnosa s

obitelji. Potrebno je naglasiti važnost edukacije koju volonteri moraju proći prije početka rada te emocionalnu dimenziju i razinu povezanosti koja nastaje uslijed dugotrajnog pružanja skrbi. Jasnije, poradi prevencije izgaranja potrebno je voditi računa o rasporedu volontera kako bi se preveniralo da uslijed snažne emocionalne povezanosti s djetetom u trenutku djetetove smrti volonteri dožive veliki stres i emocionalne probleme, što može imati negativne reperkusije na nastavak volontiranja (3).

U konačnici, suvremeni pristup pedijatrijskoj palijativnoj skrbi nalaže da svi članovi multidisciplinarnog tima, a posebice liječnici i medicinske sestre uključeni u palijativnu skrb djece trebaju biti osposobljeni za kompleksne intervencije sprječavanja, procjene i upravljanja simptomima. To se poglavito odnosi na primjenu kvalitetne komunikacije na jasan, brižan i suradnički način s djecom, roditeljima i članovima obitelji u kojoj empatija ima ključnu ulogu (8).

5. Organizacija pedijatrijske palijativne skrbi

Tri su temeljna modela pedijatrijske palijativne skrbi s obzirom na mjesto izvođenja. Prvi model odnosi se na posebne palijativne odjele unutar bolnica, drugi model se odvija u specijaliziranim ustanovama – hospicijima i na kraju, treći model je kućni model u sklopu kojega specijalizirani palijativni tim skrbi o oboljelom djetetu i njegovoj obitelji (3).

Model pedijatrijske palijativne skrbi unutar bolnica čest je model u brojnim zemljama. Palijativna skrb može se pružati u općim, specijalnim, dječjim i kliničkim bolnicama, a načela pedijatrijske palijativne skrbi mogu se primjenjivati na svim odjelima. Primjerice, u jedinicama intenzivnog liječenja u završnoj fazi života moguće je smanjiti učestalost i invazivnost pretraga, ali održati kontinuirano praćenje te omogućiti češće posjete članova obitelji. Bolnički palijativni odjeli osiguravaju stacionarnu akutnu skrb, oporavak, skrb radi predaha te brojne bolničke i specijalističke usluge. Medicinski tretman uključuje kontroliranje tegoba, stabilizaciju stanja i što je ranije moguće otpuštanje djeteta kući te osiguravanje daljnje zdravstvene njege i skrbi od strane ambulantnih njegovateljskih službi i obiteljskih liječnika. Palijativni dječji odjeli predstavljaju sastavni dio akutnog zbrinjavanja bolesne djece, a ne ustanove za njegu.

Najveći izazov ovakvog modela je upravo prijelaz s kurativnog tretmana na palijativni, što predstavlja veliki stres i djetetu i njegovoj obitelji. Također, nakon prelaska s kurativnog tretmana na palijativni potrebne su određene prilagodbe kao što su poboljšanje udobnosti, prilagodba terapije, ishrane i slično (3). Zato je taj prijelaz potrebno učiniti suptilno. Također, ukoliko se s palijativnom skrbi djeteta započne odmah po postavljanju dijagnoze onda je prestanak neučinkovitih kurativnih tretmana lakše psihološki podnošljiv i manje stresan.

Dječji hospicij je ustanova koja osigurava praktičnu pomoć i emotivnu podršku bolesnom djetetu, ali i članovima njegove obitelji (3) koju uglavnom pruža multidisciplinarni tim sastavljen od liječnika, medicinskih sestara, psihologa, fizioterapeuta, dijetetičara, njegovatelja i ostalog osoblja poput kapelana, pomoćnih zdravstvenih djelatnika i savjetnika za žalovanje (6). Dječja hospicijska skrb je potrebna kada stanje djeteta zahtijeva stalnu prisutnost posebno educiranih profesionalaca ili onda kada djetetu na kraju života više nije potrebno bolničko liječenje, a prikladna skrb kod kuće nije moguća. Kako bi se utvrdila potreba za pružanjem palijativne skrbi djetetu u stacionarnom hospiciju poželjno je da djetetovo stanje procijeni posebno educiran medicinski djelatnik hospicija. Hospiciji, za razliku od bolničkih palijativnih odjela, imaju atmosferu obiteljskog doma te nude osjećaj posebne zaštićenosti i sigurnosti. Uz to osiguravaju edukaciju roditelja, djece i volontera o ključnim pitanjima vezanim za specifičnost pedijatrijske palijativne skrbi. Otvoreni su 24 sata te je roditeljima, članovima obitelji i djetetu na raspolaganju tim stručnjaka različitih profesija kako bi im se pružila potrebna pomoć i podrška. Podrška se odnosi na ublažavanje i rješavanje brojnih psiholoških, socijalnih i duhovnih problema koji se javljaju u svih korisnika i sudionika skrbi. Dječji hospiciji također pružaju članovima obitelji skrb radi predaha, čija je važnost posebno istaknuta ukoliko je u obitelji više djece bolesno, na primjer zbog genetski uzrokovanih bolesti (3).

Aktivna kućna pedijatrijska palijativna skrb raširena je u razvijenim zemljama, poglavito u Velikoj Britaniji gdje se razvila iz terenske skrbi onkoloških bolničkih odjela. Kućnu skrb pružaju patronažne sestre, palijativni, hospicijski i krizni interventni timovi te volonteri društvene zajednice (3, 11). Kako bi kućna skrb bila moguća, potrebna je dobra organizacija i koordinacija na razini zajednice što uključuje vrtiće, igraonice, škole te skupine za predah i žalovanje. Također, roditeljima i djeci tijekom 24 sata treba biti

dostupna konzultativna skrb putem suvremenih sredstava komunikacije. Medicinske sestre i liječnici primarne zdravstvene zaštite predstavljaju glavnu sponu između oboljele djece, njihovih obitelji i članova palijativnog tima. S obzirom na to da su visokostručni u terapijama suzbijanja simptoma, poglavito boli, oni mogu u okviru kućne skrbi pružiti potrebno olakšanje simptoma te se na taj način hospitalizacija ograničava samo na onu djecu kojoj je to zaista nužno (3).

Opisani oblici bolničkog, hospicijskog i kućnog modela skrbi te njihova međusobna kombinacija zastupljena je u visokorazvijenim zemljama svijeta. U Republici Hrvatskoj se pedijatrijska palijativna skrb pruža u dječjim bolnicama i bolničkim odjelima budući da ne postoje dječji hospiciji (3). Kućna skrb odvija se uz znatne otegotne okolnosti i vrlo često u okviru ogromnog angažmana roditelja uz suradnju s popratnim službama, patronažnom službom, ustanovama zdravstvene njege u kući i djetetovim izabranim pedijatrom. Pri tome, takvi oblici zahtijevaju znatna unaprjeđenja kako bi se roditeljima olakšalo u pružanju skrbi za dijete, omogućilo ostvarenje punih prava te skrb radi predaha.

U konačnici, svi opisani modeli imaju za cilj unaprjeđenje kvalitete života djece s potrebama za palijativnom skrbi i njihovih roditelja. Koncept pedijatrijske palijativne skrbi razvijao se uglavnom s ciljem primjene načela kućne i hospicijske skrbi, obuhvaćajući pri tome i palijativnu skrb u zdravstvenim ustanovama, upotpunjujući se međusobno u zavisnosti od stanja djeteta. Pri tome, hospicijska i palijativna skrb dijele sličnu filozofiju, ali u mnogim su postavkama izrazito različite cjeline stoga je važno razumjeti razlike i principe koji se odnose na svaku od tih usluga (4). Hospicijska skrb je poseban oblik palijativne skrbi (8). Pogodnost hospicija uključuje podršku timova, sestrinskih i liječničkih službi (često u suradnji ili predvođeni djetetovim izabranim pedijatrom i patronažnim sestrama), medicinsku opremu, niz dijagnostičkih i terapijskih intervencija, lijekove za ublažavanje bolova i drugih simptoma, redovito zakazane kućne posjete te raspoloživost skrbi tijekom 24 sata dnevno sedam dana u tjednu. Uz to, nastoji se osigurati emocionalna i duhovna podrška te potpora tijekom žalovanja nakon djetetove smrti. U pedijatriji se model hospicija najčešće koristi u one djece koja boluju od životno ugrožavajućih bolesti neizvjesnog ishoda kao što su maligne bolesti, bolesti u kojih ne postoje mogućnosti liječenja te djece na samom kraju života. Međutim, i ona djeca koja se ne ubrajaju u ove kategorije, a imaju potrebe za palijativnom skrbi bi mogla imati koristi od ovog modela skrbi kroz čitav tijek bolesti (4).

Analizirajući definiciju palijativne skrbi za djecu Svjetske zdravstvene organizacije jasno je da je palijativna skrb znatno šira od hospicijske skrbi. Palijativna skrb može se pružati u bilo kojem okruženju i duž cijelog tijeka bolesti, a ne samo na kraju života. Većinom palijativnu skrb pružaju bolnički timovi koji pacijente mogu uputiti na hospicijske usluge u posljednjih šest mjeseci života, ali koji i dalje prate pacijente tijekom bolesti. Timovi za palijativnu zdravstvenu njegu razlikuju se u mogućnosti pružanja usluga na temelju propisa, osoblja i sredstava. Neki mogu pratiti pacijente samo u bolničkom okruženju, dok drugi mogu skrbiti o pacijentima u ambulantama ili ih posjećivati u njihovim domovima. Pri tome, upravljanje simptomima te holistička skrb i djeteta s potrebama za palijativnom skrbi i njegove obitelji od primarnog je značenja (4).

6. Načela pružanja pedijatrijske palijativne skrbi

Pružanje visokokvalitetne pedijatrijske palijativne skrbi mora biti u skladu s određenim načelima kako bi se osigurala najbolja moguća briga o djetetu, ali i o njegovoj obitelji. Jedno od temeljnih načela je **uvažavanje autonomije i dostojanstva djeteta i obitelji** u svakom trenutku pružanja skrbi. To podrazumijeva donošenje odluka uz uvažavanje djetetovih i obiteljskih preferencija i potreba vezano za dijagnostiku, praćenje, liječenje, zdravstvenu njegu i palijativnu skrb. U skladu s ovim načelom, informacije o palijativnoj skrbi trebaju biti lako dostupne roditeljima i samom djetetu ovisno o situaciji (6). Medicinska sestra treba surađivati s cijelom obitelji, procijeniti djetetovo razumijevanje vlastitog zdravstvenog stanja, identificirati i uvažavati vrijednosti i uvjerenja djeteta i obitelji te u suradnji s njima sastaviti plan zdravstvene njege temeljen na tim vrijednostima. Dijete treba sudjelovati u najvećoj mogućoj mjeri s obzirom na svoje sklonosti, kulturnu i duhovnu tradiciju, bolest, iskustvo te razvojnu dob (8). Kada se obitelji suočavaju s teškim odlukama koje moraju donijeti, smjernice tima za palijativnu skrb postaju ključne. Često obitelji osjećaju da su informacije koje dobivaju kontradiktorne, nejasne ili nedostatne da omoguće donošenje odluka ili pripremu za ono što će najvjerojatnije uslijediti u djeteta (12). Kada obitelj treba donijeti odluku koja će utjecati na kvalitetu i duljinu života njihova djeteta, dio je liječničke i sestrinske etičke dužnosti da pruže pravovremene informacije. Liječnici i medicinske sestre moraju podržavati i uvažavati potrebe obitelji da donose odluke koje će biti u najboljem interesu

za njihovo dijete. Roditelji uglavnom žele da im članovi palijativnog tima dopuste da donose vlastite odluke. Pri tome tijekom donošenja tih odluka nije poželjno prepustiti roditelje same sebi, a ni utjecati na njihovo odlučivanje. Potrebno je pronaći ravnotežu između teškoća u donošenja odluka, mogućih negativnih posljedica tih odluka te najveće moguće dobrobiti za dijete. Roditelji često traže kontakt s drugim roditeljima, posebno zato što trebaju razmjenu iskustava i socijalnu podršku roditelja koji se nalaze u istoj ili sličnoj situaciji. Takva suradnja može biti vrlo korisna i zato članovi tima trebaju u takvim aktivnostima biti poticajni. Također, roditeljima treba ponuditi izbor i dati kontrolu dok nastavljaju primati terapijske smjernice i podršku palijativnog tima. Zajedničko donošenje odluka podrazumijeva da roditelji i članovi palijativnog tima dijele odgovornost u odlukama o skrbi o djetetu (12). Pri tome, roditelji ne bi smjeli biti pod ničijim utjecajem, jer se time narušava načelo autonomije, a u odlučivanju svakako je potrebno uključiti i dijete ovisno o njegovoj razvojnoj dobi.

Načela pedijatrijske palijativne skrbi osim uvažavanja autonomije i dostojanstva djeteta i obitelji podrazumijevaju kontinuiranost u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, primjenu multidisciplinarnog, interdisciplinarnog i holističkog pristupa, skrb za kvalitetu života, skrb za roditelje i obitelj bolesnog djeteta te senzibilizaciju javnosti za teškoće i potrebe kronično bolesne djece i njihovih roditelja.

Kontinuirana pedijatrijska palijativna skrb treba biti pružena kao zajednička integrirana skrb koja uključuje upravljanje simptomima, psihološku, duhovnu i socijalnu podršku obitelji, poboljšanje udobnosti i ostale načine zbrinjavanja koji obogaćuju kvalitetu života. Suradnja među svim sudionicima skrbi je neophodna. Pri tome, dijete, roditelji, drugi članovi obitelji, prijatelji, djelatnici školskih ustanova, poslodavci roditelja i zdravstveni radnici na svim razinama zdravstvene zaštite te drugi profili stručnjaka moraju surađivati kako bi najefikasnije zadovoljili potrebe djeteta i obitelji. Nužna je konzultacija sa stručnjacima pedijatrijske palijativne skrbi kada je riječ o kompliciranom liječenju bolova i drugih simptoma ili kada se pojave teškoće u donošenju odluka, psihološkom statusu ili komunikaciji. Nakon savjetovanja, članovi tima pedijatrijske palijativne skrbi trebali bi sagledati sve djetetove dijagnoze i ukoliko postoje neizvjesnosti i teškoće pokušati ih otkloniti. Pri tome dijete treba uvažavati kao osobu s njegovim punim razvojnim sposobnostima unatoč dijagnozi, a ne ga promatrati isključivo kroz dijagnozu bolesti. Pogoršanjem simptoma treba brzo i učinkovito upravljati kako bi

sveli patnju na najmanju moguću mjeru i izbjegli nenamjerne posljedice kompleksnog liječenja i uporabe različitih lijekova (8). Osim ublažavanja boli i drugih tjelesnih simptoma medicinskim intervencijama, potrebno je osigurati pristup i drugim vrstama terapija koje će poboljšati kvalitetu djetetova života. Takve terapije mogu uključivati edukaciju, obiteljsko savjetovanje, podršku vršnjaka, glazbenu terapiju ili duhovnu podršku djetetu i obitelji. Skrb radi predaha od strane kvalificiranih njegovatelja, omogućava članovima obitelji vrijeme za odmor. Većina obitelji smatra ju ključnom za njihov integritet i sposobnost brige o bolesnom djetetu, braći i sestrama te o samima sebi (6).

U provođenju pedijatrijske palijativne skrbi primjenjuje se interdisciplinarni i multidisciplinarni pristup u čijem djelovanju treba biti zastupljen holistički pristup djetetu, roditeljima i svim članovima obitelji. **Primjena interdisciplinarnog pristupa** podrazumijeva poznavanje i korištenje znanja drugih disciplina kako bi se postigao zadani cilj. Naglasak je na međusobnom nadopunjavanju pojedinih stručnjaka, koji usko surađuju, ali bez zadiranja u područja koja ne pripadaju njihovim kompetencijama. Zajedničkim djelovanjem postižu više nego što jedna disciplina može učiniti samostalno (13). **Multidisciplinarni pristup** se odnosi na specijalno usmjerene aktivnosti koje predstavljaju zbroj svih uključenih disciplina. U ovom pristupu nije potrebno posjedovati detaljna znanja iz područja drugih disciplina, nego samo iz vlastite. Na ovaj način različiti profesionalci liječe i/ili skrbe o osobi odvojeno, pri čemu se postavljaju ciljevi za svaku pojedinu disciplinu. Iako djeluju odvojeno, suradnja i timski rad su ključni te se svaka promjena stanja pacijenta mora dokumentirati i podijeliti na skupnim sastancima (13). Kako samo jedna osoba ne može pružiti svu potrebnu podršku djetetu i obitelji, palijativnu skrb je najbolje pružati integracijom oba pristupa. Za razvoj takvog pristupa važno partnerstvo svih korisnika i sudionika skrbi i to djeteta, roditelja, obitelji, zdravstvenog osoblja, psihologa, farmaceuta, fizioterapeuta, socijalnih radnika, učitelja i školskog osoblja, poslodavaca roditelja i duhovnika (6). **Holistički pristup** ne primjenjuje se isključivo na oboljelo dijete nego i na sve osobe u njegovom okruženju, prvenstveno roditelje te braću i sestre. Podrazumijeva uvažavanje svih razina Maslowljeve hijerarhije osnovnih ljudskih potreba (14). Iako članovi obitelji nisu tjelesno bolesni, oni često zahtijevaju psihološku i socijalnu podršku (2). Stoga je iznimno važno da medicinska sestra identificira njihove potrebe i pomogne u rješavanju problema i

poteškoća s kojima se oni susreću. Napredak tehnologije omogućio je veće preživljavanje te mnoga teško bolesna djeca dožive adolescenciju. U toj dobi zahtjevi djeteta mogu biti složeniji. Sukladno tomu, medicinske sestre trebaju pomoći djetetu da iskaže svoje želje i sudjeluje u sastavljanju plana palijativne zdravstvene njege. Budući da se u djeteta, braće i sestara, a poglavito u roditelja često javlja osjećaj krivice za trenutno stanje potrebno im je na njima razumljiv i prilagođeni način objasniti da nisu učinili ništa loše te da su popratne emocije i preispitivanja vezana za bolest djeteta normalna reakcija na nastalo stanje (15).

Skrb za kvalitetu života osnova je pedijatrijske palijativne skrbi. Podrazumijeva postizanje najveće moguće razine dobrobiti djeteta, optimalne razine njegova zadovoljstva, odgovarajuće upravljanje simptomima, olakšanje patnje tijekom svih faza bolesti, empatiju, komunikaciju koja obvezno uključuje i roditelje, skrb na kraju života i podršku roditeljima i cijeloj obitelji tijekom žalovanja. Važno je poticati roditelje da se usredotoče na kvalitetu djetetovog života, a ne isključivo na broj dana koje će dijete doživjeti. Kvaliteta života može se različito definirati za svako dijete. Pri tome, upravljajući simptomima, moguće je ne samo poboljšati djetetovu kvalitetu života, već pozitivno utjecati na tijek djetetove bolesti. Od iznimnog je značenja i adekvatna komunikacija, odnosno razgovor s djetetom, roditeljima i ostalim članovima obitelji o njihovim željama i potrebama. Ključnu ulogu ima i njihova percepcija kvalitete života. Korisno je da i djeca sudjeluju u raspravama, ali to ovisi o njihovoj dobi, psihološkom ali i kliničkom stanju. Razgovor o započinjanju palijativne skrbi može biti potreban već pri postavljanju dijagnoze, ali i kada dođe do progresije bolesti. Ipak, preporučuje se obaviti ovakav razgovor u ranijem tijeku procesa bolesti jer se pokazalo da u tom slučaju djeca dobivaju kvalitetniju skrb i doživljavaju manju patnju (4).

Obitelji teško bolesne djece suočavaju se s brojnim izazovima koji izravno i neizravno proizlaze iz djetetove bolesti. Stoga je i **skrb za roditelje i članove obitelji bolesnog djeteta** od velike važnosti. Često se tijekom procesa liječenja i pružanja palijativne skrbi javljaju složeni obiteljski problemi. Moguće je da su poteškoće već bile prisutne i ranije te su se pojavom bolesti pojačale, a mogućnosti racionalnog rješavanja oslabile. Ti problemi odnose se na teškoće u brakovima, rodbinskim odnosima, problemi s fizičkim ili mentalnim zdravljem, financijama ili zaposlenjem, socijalna izoliranost, briga za budućnost, tuga, depresija i sl. Iako postoje dokazi koji ukazuju na to da su

obitelji razvile stanovitu otpornost kada njihovo dijete ima životno ugrožavajuću bolest, usmjerenost zdravstvenih djelatnika na specifične potrebe može dodatno povećati tu otpornost (12, 16). Liječnik treba nastojati pružiti roditeljima realnu procjenu prognoze. Međutim, procjene raspona vremena u kojem bi smrt mogla nastupiti nisu u potpunosti moguće, zato što dijete može doživjeti više različitih izmjena pogoršanja i poboljšanja zdravstvenog stanja, nadživjeti loše prognoze ili pak umrijeti puno ranije. U svim tim trenutcima, medicinske sestre bi trebale podržati roditeljsko izražavanje emocija kao što su razočaranje, bijes, tuga i patnja povezane s djetetovom bolešću. Verbaliziranje osjećaja, poglavito tuge, često je prvi korak ka suočavanju sa stvarnošću djetetove bolesti. Takvo prihvaćanje može pomoći roditeljima da se usredotoče na kvalitetu djetetovog preostalog života. Ono što je najvažnije je da u roditelja treba nastojati razviti povjerenje te naglasiti kako će im do samog kraja djetetova života, a i nakon toga, podršku pružati stručno zdravstveno osoblje te ostali osposobljeni djelatnici. Strah od napuštenosti i izolacije, posebno za vrijeme djetetove dugotrajne bolesti, jedna je od glavnih briga djeteta i roditelja. Roditelj treba imati mogućnost obavljanja važnih obiteljskih, vjerskih i kulturalnih rituala tijekom procesa liječenja i zdravstvene njege, ali i nakon smrti djeteta. Ako dijete i roditelji žele, u skrb je poželjno uključiti i članove proširene obitelji, prijatelje, vjerske savjetnike i ostale za dijete i obitelj važne osobe (8, 17).

Potrebe roditelja koji se suočavaju s djetetovom bolešću su veoma složene. Međutim, posebnu pozornost treba obratiti na dobrobit braće i sestara bolesnog djeteta obzirom da studije ukazuju da su nerijetko njihove potrebe nezadovoljene (18). Kada se bolesno dijete približava kraju života, nerijetko se braću i sestre isključuje iz skrbi što predstavlja takozvanu lažnu zaštitu. Takvi postupci kasnije mogu dovesti do ozbiljnih problema u prilagođavanju novonastaloj situaciji i percepciji gubitka. Roditeljima treba ukazati na značaj odgovarajućeg sudjelovanja braće i sestara i njihovo aktivno uključivanje koliko god je to moguće budući da i oni mogu pokazivati simptome posttraumatskog stresa, narušene kvalitete života i osjećaj osamljenosti. Neki od njih pokazuju i pozitivne ishode kao što su povećana sposobnost za empatiju i veća psihološka zrelost. Medicinske sestre trebaju poticati braću i sestre na verbalizaciju osjećaja, uključiti ih u rasprave, poticati ih da ostanu uključeni u aktivnosti koje su im važne te im dodijeliti određenu ulogu tijekom pružanja zdravstvene njege koliko god je to moguće. Također potrebno je educirati obitelji o psihološkim potrebama ostale djece u obitelji, predložiti

im uključivanje u grupe podrške te po potrebi predložiti savjetovanje sa stručnjacima za mentalno zdravlje (12, 19).

Senzibilizacija javnosti ključna je u osiguravanju mreže volontera čija je podrška važna u postizanju nekih od ciljeva palijativne skrbi koji se odnose na skrb radi predaha, preraspodjelu slobodnog vremena i aktivnosti kojima se unaprjeđuje kvaliteta života. Dobro educirani volonteri mogu pružiti i podršku u jednostavnim oblicima zbrinjavanja i ispunjavanju slobodnog vremena onda kada pacijentovo stanje dopušta. Volonterske aktivnosti moguće su i među profesionalcima djelovanjem u različitim udrugama i pružanjem korisnih informacije o zdravlju, palijativnoj skrbi, skrbi na kraju života te načinima unaprjeđenja kvalitete života. Nadalje, senzibilizacija javnosti kao i profesionalna edukacija ključne su i u razvijanju svijesti o potrebama i vrijednostima palijativne skrbi za djecu s ciljem uklanjanja brojnih administrativnih, ali i ekonomskih prepreka koje otežavaju dostupnost usluga (6).

7. Ublažavanje neugodnih simptoma

Česte procjene, adekvatna koordinacija, multidisciplinarna suradnja i komunikacija s obitelji ključni su za upravljanje neugodnim simptomima u djece, ali i njihovih roditelja. Pružanje palijativne skrbi, s naglaskom na upravljanje simptomima trebalo bi započeti dijagnosticiranjem bolesti te nastaviti tijekom trajanja skrbi sve do kraja života. Procjena i liječenje simptoma trebalo bi se izvoditi na najmanje invazivan način i ne bi trebalo uzrokovati veće tegobe nego temeljni simptom. Iako palijativna skrb uključuje pažljivu procjenu i liječenje bilo kojeg simptoma, simptomi koji se najčešće javljaju u djece s potrebama za palijativnom skrbi uključuju bol, neugodne simptome vezane uz različite organske sustave te emocionalne teškoće povezane sa stresom u djeteta i roditelja (4).

7.1 Ublažavanje boli

Ublažavanje boli ključno je u pružanju palijativne zdravstvene njege. Bol je jedan od najčešćih simptoma na kraju života i često uzrokuje značajan strah u djece s potrebama za palijativnom skrbi i njihovih roditelja. Učinkovito upravljanje boli obuhvaća učestale procjene, primjenu lijekova protiv bolova i dodatnih lijekova, kao i dobru komunikaciju s djetetom i roditeljima. Često medicinske sestre unatoč nastojanjima, u pružanju

palijativne skrbi imaju problem prilikom identificiranja djetetovih potreba. To je posebno izraženo kada djeca nisu u stanju verbalizirati osjećaj boli, bilo zbog toga što još uvijek ne govore ili pak zbog osnovne bolesti ili stanja (4). Sukladno tomu potrebno je koristiti sva dostupna pomagala, kao što su skale, tablice, znakovi, simboli, sličice, priručnici, itd. Važno je identificirati potencijalne uzroke boli i razgovarati s roditeljima s obzirom da oni ipak najbolje poznaju dijete i njegove načine izražavanja različitih osjećaja i potreba. Također je potrebno promatrati ponašanje djece jer oni često imaju razvijen svoj način kojim pokazuju da ih nešto boli ukoliko to ne mogu verbalizirati. Pri tome se liječnici i medicinske sestre često oslanjaju na neverbalne pokazatelje i simbolički jezik. Neki od ponašajnih indikatora boli su grimase, promjene u navikama spavanja i hranjenja, plakanje i vrištanje, grizenje te razni pokreti ruku i tijela (3, 4).

Pojedina djeca za razliku od odraslih bolje primjenjuju strategije odvraćanja pozornosti i na taj način podižu prag podnošenja boli. Međutim, iako djeca drukčije od odraslih podnose bol, bol u djece nije zanemariva ni manje teška. Unatoč tome, često su prisutne zablude kako djeca bolje podnose bol nego odrasli, kako djecu ne boli dok se igraju, da će djeca uvijek reći istinu o tome što ih boli, kako je novorođenčad nesposobna osjećati jaku bol zbog nerazvijenog živčanog sustava, kako će djeca postati ovisnici ukoliko im se daju opijati i sl. (3, 20).

Poimanje boli u djeteta mijenja se kako dijete odrasta i sazrijeva. Od razvoja prvih spoznajnih sposobnosti pa do otprilike sedme godine života dijete gleda na bol kao na fizičko iskustvo, a kada bol prestane smatra da je magično nestala. U toj dobi dijete je zbunjeno uzrocima boli te misli da je netko drugi kriv za njegovu bol, ispoljava agresivno ponašanje, teško locira bol i često se bori protiv intervencija za olakšanje boli. U razdoblju od osme do jedanaeste godine djeca uglavnom mogu locirati mjesto boli. U toj dobi bol doživljavaju kao unutarnje iskustvo premda razumiju da bi uzrok mogao biti vanjski. Često se javlja strah da je upravo bol uzrok njihovog oboljenja, a ne obrnuto. Zato kod pojave boli pokazuju nezrelije ponašanje, iskazuju strah, anksioznost, frustraciju i/ili agresivne oblike ponašanja. Od dvanaeste godine pa do kasne adolescencije djeca se bore sa strategijama podnošenja boli i shvaćaju da je bol posljedica određene disfunkcije tijela. Međutim, ponekad negiraju postojanje boli da bi mogli i dalje nastaviti živjeti kao i prije (3).

Važno je razgovarati o ciljevima ublažavanja boli s djetetom i obitelji kako bi se zajedno odredili ciljevi za postizanje ravnoteže između upravljanja bolom i sedacije prilikom upotrebe ovih lijekova (4). Preporučeno je primjenjivati oralno uzimanje lijekova, ukoliko je to moguće, primjerice u obliku tableta ili sirupa, dok se rektalna primjena lijekova uglavnom preporuča u posljednjim danima života (21). Valja naglasiti kako djeca teško podnose veće količine opioidnih analgetika (3), ali to ne znači da treba u potpunosti izbjegavati njihovu uporabu prilikom ublažavanje boli (4). U doziranju lijekova potrebno je uvijek imati na umu da doza primijenjenog lijeka mora biti preračunata prema tjelesnoj težini djeteta. Djeci s uznapredovalim bolestima ili onima koji su razvili toleranciju može biti potrebna i velika doza opioida da bi postigli prikladno olakšanje boli. Tolerancija na opioidne lijekove nije isto što i psihološka ovisnost. Jasnije, neka djeca mogu zahtijevati vrlo visoke doze da bi osjetila olakšanje od boli, ali ako se lijekovi koriste kako je propisano, rizik od ovisnosti je vrlo nizak (4). Iako je nužan individualni pristup i individualizacija svakog postupka, za liječenje najtežih bolnih sindroma tijekom malignih procesa objavljen je postupak Svjetske zdravstvene organizacije pod nazivom "ljestve s trima stepenicama" (21). Potrebno je odabrati pravi analgetik u pravoj dozi i u pravo vrijeme da bi postigli maksimalno oslobađanje od boli uz što manje štetnih učinaka. Dva su osnovna načela koja određuju upotrebu analgetske ljestvice. Prvo je da nedovoljna kontrola boli na jednoj stepenici zahtijeva prijelaz na prvu višu stepenicu, umjesto da se upotrebljava lijek sličnog sastava u većoj i jačoj dozi. Prema drugom načelu potrebna je kontinuirana primjena analgezije, a ne ordiniranje „po potrebi" (21). Kod lakše boli počinje se primjenom neopioidnih analgetika, najčešće nesteroidnih antireumatika. Ukoliko oni ne daju zadovoljavajuće rezultate, u terapiju se dodaje lagani opioid. Kod teške boli primjenjuje se samo jaki opioid, bilo sam ili u kombinaciji s prethodnim analgetikom. U posljednje vrijeme se sve češće daju male doze jakog opioida kao što je morfin, umjesto visokih doza blagog opioida. Morfinski pripravci se daju svakodnevno i kontinuirano, jednom do dva puta dnevno u svrhu sprečavanja opetovane pojave boli. Također, sve se više upotrebljavaju i fentanilski flasteri koji djeluju tri dana. U usporedbi s morfinom, fentanil je znatno jači te se dozira u mikrogramima. Kad je u pitanju neuropatska bol, kao pomoćni analgetici primjenjuju se antidepresivi i antiepileptici (3). Osim farmakoloških, korisne su i nefarmakološke metode koje se mogu upotrijebiti za ublažavanje bolova, primjerice akupunktura, masaže, metode distrakcije,

promjene položaja i primjene toplih i hladnih kupki (4). Djeca se također uvježbavaju tehnikama promatranja vlastita ponašanja i relaksacije. Ponekad i sama prisutnost i držanje djetetove ruke, pomaganje u sitnicama kao što su brisanje znoja, vlaženje usana i pogotovo slušanje onoga što dijete govori mogu biti od velike važnosti (3).

7.2 Ublažavanje neugodnih simptoma različitih organskih sustava

Osim boli, u djece s potrebama za palijativnom skrbi javljaju se i brojni neugodni simptomi i smetnje povezani s različitim organskim sustavima, poglavito dispneja, gastrointestinalne smetnje i neurološke teškoće. Njihova dimenzija je vrlo raznolika i opsežna. Emocionalne teškoće popratna su pojava svih neugodnih simptoma, ali i same percepcije pojavnosti neizlječive bolesti i blizine kraja života.

Dispneja je čest neugodan simptom popraćen strahom i uznemirenošću. Njezina procjena treba biti česta i uključivati razmatranje mogućih uzroka koji do nje dovode. Jasnije, njezina pojavnost ne mora nužno biti vezana uz osnovnu bolest. Različiti uzroci mogu dodatno pogoršati ionako teško stanje djeteta. Zato za njezinu procjenu, opis simptoma od strane djeteta ili roditelja može biti od značajne koristi. Standardna primjena kisika, zatim ventilacija kontinuiranim pozitivnim tlakom (*engl. continuous positive airway pressure, CPAP*) ili dvofazna ventilacija pozitivnim tlakom (*engl. bilevel positive airway pressure, BiPAP*) mogu pružiti značajno olakšanje od dispneje, ali prethodno moraju uključivati dobru kliničku liječničku procjenu. Nerijetko se lijekovi za suzbijanje bolova koriste i kao tretman prve linije za djecu s akutnom dispnejom (4). Opioidi poput morfija često su terapija izbora za ublažavanje dispneje, a anksiolitici ili benzodiazepini mogu pomoći u smanjenju anksioznosti koja se može javiti zbog osjećaja gubitka daha. Međutim, svi ovi lijekovi mogu povećati pospanost. Mali broj studija je također pokazao da nebulizirani opioidi mogu nekoj djeci pružiti olakšanje od dispneje (22). Fentanil može biti učinkovitiji od ostalih inhalacijskih opcija, no dokazano je da intravenski i oralno primijenjeni lijekovi osiguravaju najbolje olakšanje (22). Ukoliko dijete ima osnovnu bolest koja zahvaća dišni sustav, posebice pluća, za olakšavanje dispneje prvo treba primjenjivati bronhodilatatore i sistemske steroide te liječenje osnovne bolesti (4).

Neugodni simptomi vezani uz **gastrointestinalni sustav** uključujući mučninu, povraćanje, smanjeni apetit i opstipaciju nisu rijetkost kod djece s uznapredovalom bolešću. Kad god je to moguće, važno je utvrditi i liječiti sam uzrok poremećaja. Mučnina i povraćanje mogu se ublažiti raznim antiemeticima, ali i mali, česti obroci također mogu

biti od pomoći. Opstipacija se može liječiti pravilnom prehranom odnosno povećanim unosom tekućine i prehrambenih vlakana te primjenom omekšivača stolice ili laksativa. Poremećaji probavnog sustava često se javljaju i kao nuspojava liječenja boli, tako da je ponekad potrebna promjena terapije. Kada dijete odbija jesti, to često predstavlja veliku teškoću obitelji i u psihološkom pogledu. Poticanje članova obitelji da pružaju drugu vrstu njege djetetu tijekom vremena koje bi proveli hraneći ga može ublažiti poteškoće koje obitelj osjeća vezano za gubitak apetita. To može uključivati njegu usne šupljine, njegu kože i masažu. Također, ponuda malih zalogaja hrane može djeci i obiteljima pružiti olakšanje čak i ako unos hrane nije dovoljan da bi zadovoljio potrebe djeteta (4).

Promjene vezane uz **neurološki sustav** širokog su raspona. Odnose se na različite oblike neuroloških ispada, promjene i gubitak svijesti te mogu biti izrazito potresne za dijete s potrebama za palijativnom skrbi i njegovu obitelj, posebno uzevši u obzir da su često nepredvidive. Važno je utvrditi uzroke ovih simptoma, kao što su metabolički poremećaji, rast tumora, ishemija ili pak ozljede te potom tretirati temeljni uzrok odgovarajućom terapijom. Roditeljima djece za koje postoji vjerojatnost da će doživjeti neurološke promjene potrebno je osigurati smjernice koje će im pomoći predvidjeti iste (4). Studije potvrđuju da djeca mogu imati koristi od antiepileptičkih lijekova, iako navedeni mogu povećati pospanost ili pak uznemirenost (23). Djeci koja su nemirna i uznemirena mogu pomoći anksiolitici, ali ti lijekovi mogu djelovati i sedativno. Edukacija djeteta i obitelji te smjernice za predviđanje konvulzivnih napadaja izrazito su važni obzirom da neurološki simptomi mogu biti prilično uznemirujući za obitelji (4).

Emocionalne teškoće djece i roditelja stalni su pratitelji neizlječive bolesti, a isti se pojačavaju kada se dijete suočava s nekim od teških simptoma, poglavito s boli. Posebno je izražen osjećaj bespomoćnosti, koji se između ostaloga može ublažiti uključivanjem djeteta, članova obitelji te prijatelja u aktivno sudjelovanje u timu za palijativnu skrb. Jedan od izraženijih psihičkih simptoma je tjeskoba koja se često javlja odmah na početku bolesti, a znatno pojačava u posljednjem stadiju djetetova života. Tjeskobu prate i nemir, napetost, rastresenost, zabrinutost, nesanica te hiperaktivnost autonomnoga živčanog sustava. Ona se također može javiti kao posljedica nemogućnosti prilagodbe novonastaloj situaciji, osnovne bolesti i njezina liječenja, loše kontrolirane boli, ali i kao izraz depresije, delirija te nuspojava lijekova. Osim toga, valja imati na umu da se kod djece na samom kraju života tjeskoba može javiti i kao simptom dehidracije,

disbalansa elektrolita, plućne embolije, prijetećeg kardijalnog ili respiratornog zastoja (3), ali i drugih oblika pogoršanja općeg i kliničkog stanja.

8. Skrb na kraju života i podrška roditeljima tijekom žalovanja

Posebna pozornost u okviru pedijatrijske palijativne skrbi pridaje se skrbi za dijete na kraju života. Pri tome roditelji trpe snažan stres te im je u tim trenutcima potrebna podrška. U trenutcima kad se približava smrt njihova djeteta reakcije mogu biti različite, pa čak i one afektivne prirode, unatoč tomu što roditelj sasvim racionalno percipira trenutno stanje.

Za razliku od odrasle populacije, u djece je smrt rjeđa pojava, a njezina pojavnost snažan je stres za roditelje i bližu okolinu (7). Kad se dijete nađe na kraju svojeg života od iznimnog je značaja da djeca, roditelji i članovi obitelji ne ostanu prepušteni sami sebi, nego da im se pomogne ispuniti preostalo vrijeme na što kvalitetniji način (3). Međutim, kako je ranije naglašeno, s palijativnom skrbi trebalo bi započeti već postavljanjem dijagnoze neizlječive bolesti jer čekanje da se palijativna skrb primjeni tek kad je dijete na samom kraju života može imati negativne reperkusije ne samo na proces liječenja i zdravstvene njege, nego i na kvalitetu preostalog dijela života.

Približavanjem smrti dijete može osjećati veću razinu straha. Zato je za to nadolazeće razdoblje potrebna posebna priprema. Ona može uključivati podršku roditelja, bliskih članova obitelji, ali i psihologa i duhovnika. Pri razgovoru o smrti s djetetom, potrebno je razmotriti određene čimbenike kao što su: djetetovo iskustvo bolesti, razvojni stadij djeteta, razumijevanje djeteta, prethodna iskustva sa smrću, obiteljska vjerska i kulturalna uvjerenja o smrti, djetetovi uobičajeni obrasci suočavanja sa boli i tugom te očekivane okolnosti smrti (6, 15). Prikladno vrijeme za započinjanje razgovora o predstojećoj smrti djeteta teško je odrediti obzirom da je nerijetko prisutno negiranje blizine smrti od strane članova obitelji. Navedeno roditeljima pruža svojevrsno olakšanje zbog osjećaja gubitka i boli. Međutim, izbjegavanjem ovog razgovora zanemaruje se činjenica da su oboljela djeca obično svjesna svog stanja. Djeca mogu potiskivati i skrivati svoje osjećaje iz želje da zaštite obitelj, a pritom se osjećati izolirano od onih koji su im najpotrebniji. Pokazatelji da dijete želi razgovarati o trenutnom stanju i eventualnoj smrti mogu biti suptilni. Otvorena i iskrena komunikacija obično je najučinkovitija za

ublažavanje djetetovih negativnih osjećaja, omogućavajući međusobnu podršku i osobni rast tijekom završnih faza djetetova života (6).

Mjesto na kojem dolazi do smrti, bilo na jedinici intenzivne njege, drugom odjelu u bolnici, drugoj ustanovi ili kod kuće, može ovisiti o čimbenicima kao što su želje djeteta, roditelja i članova obitelji, zdravstveno stanje, pravila posjećivanja alternativnih mjesta, želje i mogućnosti osoblja da ostane uključeno u njegu i skrb na kraju života te dostupnosti savjetnika i kliničara koji posjeduju stručnost iz područja palijativne skrbi (6). Često djeca, a i roditelji žele da njihovo dijete kraj života dočeka u obiteljskom domu okruženo članovima obitelji. Međutim, to je ostvarivo samo ako je osigurana dobra suradnja svih članova palijativnog tima te ako su postignuti obiteljski i društveni uvjeti za takav model skrbi. Samo se na taj način u domu djeteta može osigurati najviša moguća kvaliteta života te dostojanstvena smrt (3).

Bez obzira je li smrt očekivana ili ista nastupi neočekivano, potrebno je pružiti potporu roditeljima koji se bore s osjećajima tuge i krivnje kako bi se mogli nositi sa teškim gubicima. Usred svoje duboko naglašene tuge, obitelji često izjavljuju da se osjećaju napuštenima od strane članova tima za palijativnu skrb nakon smrti djeteta (12). Kako bi se izbjegli takvi osjećaji medicinske sestre trebaju:

1. pružiti iskrene i pravovremene informacije i omogućiti zajedničko odlučivanje tijekom liječenja, zdravstvene njege i skrbi na kraju života;
2. osigurati potpunu uključenost i stvoriti osjećaj da je „sve učinjeno“ jer to može umanjiti rizik od narušenog i kompliciranog žalovanja;
3. ovisno o spremnosti obitelji, osigurati mogućnost evaluacije minulih događaja koji su doveli do djetetove smrti kako bi roditelji i cijela obitelj učinkovitije prošli kroz faze prihvaćanja te i im se pružila dodatna potpora tijekom žalovanja;
4. osigurati naknadni kontakt s medicinskom sestrom ili drugim članovima tima za palijativnu skrb uključujući i sastanak s obitelji nekoliko dana ili pak mjeseci nakon smrti djeteta;
5. osigurati nastavak pružanja podrške od strane tima roditeljima, braći i sestrama još određeno izvjesno vrijeme, budući da članovi obitelji često izjavljuju kako žele nastaviti komunicirati s istim primjerice socijalnim radnikom ili psihologom kao i za vrijeme djetetova života (12).

Tuga koju roditelji osjećaju nakon gubitka djeteta je neopisivo snažna i dugotrajna i može dovesti do produljenog, narušenog i kompliciranog žalovanja koje može potrajati godinama. Ožalošćeni roditelji u riziku su od tjeskobe, depresije, samoubilačkih ideja, smanjene kvalitete života, poteškoća u odnosima i socijalne izolacije (24). Potrebe roditelja i drugih članova obitelji moraju biti zadovoljene ne samo tijekom trajanja djetetove bolesti, nego i nakon djetetove smrti. U tim teškim trenutcima, medicinska sestra ima važnu ulogu pružanja podrške i razumijevanja s ciljem da obitelji ostanu funkcionalne i nakon što njihov član izgubi bitku za život (3, 6). Zastupljenost drugih suradnika poput psihologa, socijalnih radnika i kapelana koji pružaju prijeko potrebne usluge roditeljima i članovima obiteljima može imati važnu ulogu u olakšanju procesa žalovanja u roditelja te pružaju psihološke i duhovne potpore. Međutim, ukoliko ti suradnici nisu prisutni, medicinska sestra mora dati značajan doprinos pri ispunjavanju tih potreba (16). Također je korisno surađivanje sa školama i drugim organizacijama mladih kako bi se pružila pomoć prijateljima i drugoj djeci koja su pogođena bolesti i eventualnom smrću oboljelog djeteta (15).

9. Komunikacija medicinskih sestara s djecom i roditeljima

Kao i u svakom drugom odnosu, komunikacija je ključna i prilikom pružanja pedijatrijske palijativne skrbi između djeteta, obitelji i članova palijativnog tima. Također, izuzetno je važna i komunikacija između samih članova tima koji skrbe o djetetu kako bi se obitelji pružale dosljedne informacije. Važno je biti otvoren i iskren u razgovoru s roditeljima, pokazati empatiju te govoriti jasno i jednostavno. Često je obiteljima potrebno više sastanaka i razgovora kako bi u potpunosti shvatili situaciju i bili u stanju donijeti najbolje odluke za svoje dijete. Učinkovita terapijska komunikacija zahtijeva vještine razgovora, u rasponu od priopćavanja loših vijesti preko planiranja sastanaka s obitelji do raspravljanja o samim ciljevima skrbi. Iako je pronalaženje pravih riječi iznimno važno, slušanje i tišina su također od vitalnog značaja za učinkovitu komunikaciju. Obitelji trebaju i žele informacije, ali omogućavanje tišine i osluškivanje želja djeteta i obitelji izrazito su važni aspekti komunikacije (4).

Potrebno je voditi smirene, jasne, suosjećajne i iskrene razgovore s djetetom i obitelji o problemima, terapijskim ciljevima, prednostima i nedostatcima određenih

terapija i važnosti zajedničkog planiranja zdravstvene njege. Ciljeve skrbi i izbor vrste liječenja i zdravstvene njege treba preispitati kad god to zatraži dijete ili roditelji. To je potrebno činiti prilikom svake nove hospitalizacije ili bilo koje značajne promjene u tijeku liječenja ili prognoze, a u djece sa složenim kroničnim stanjima najmanje jednom godišnje. O svakoj promjeni ciljeva treba obavijestiti dijete, obitelj te sve članove tima uključene u skrb (8).

Roditelji i djeca tijekom razgovora i rasprave o određenim pitanjima kao što su oživljavanje/ne oživljavanje mogu zaključiti da je to jednako "odustajanju„. Takvi zaključci mogu spriječiti članove obitelji da izraze strah i zabrinutost o intervencijama koje produžuju život i o samom procesu umiranja. Komunikacija s djecom i roditeljima o tim problemima mora se obavljati s poštovanjem i empatijom. Medicinska sestra treba im pokušati približiti dobrobiti specifičnih terapija, uključiti ih u rasprave i uvažavati njihove povratne informacije o primijenjenim terapijama i zdravstvenoj njezi kako bi se osiguralo da se primjenjuju samo one intervencije koje ne predstavljaju teret i/ili produžuju patnju za dijete i roditelje. Sposobnost zdravstvenih djelatnika da učinkovito komuniciraju s djetetom i roditeljima o teškim porukama može se poboljšati specifičnim edukacijama, cjeloživotno usmjerenim obrazovanjem i praksom (25).

Djecu treba poticati na razgovor i verbalizaciju osjećaja kao što su strah, tuga, bijes, izolacija i krivnja. Korisne su i primjene posebnih oblika izražavanja emocija primjerice likovnom ili glazbenom terapijom i sl. Roditeljima treba pružiti odgovarajuće smjernice o takvom načinu komunikacije te potaknuti roditelje starije djece i adolescenata da zajedno razgovaraju o svojim osjećajima kako bi se olakšao proces prihvaćanja. Za obitelj može biti korisno sudjelovanje nekog od članova palijativnog tima u takvim obiteljskim razgovorima i raspravama (6, 15).

Priopćavanje loših vijesti složen je proces koji uključuje verbalnu i neverbalnu komponentu, prepoznavanje i adekvatno odgovaranje na emocije djeteta i roditelja, njihovo uključivanje u donošenje odluka, pružanje podrške, ali i pronalaženje načina za održavanje nade. Većinom je to vrlo neugodno iskustvo ne samo za dijete i njegovu obitelj, nego i za profesionalce. Stoga je potrebna dobra priprema i vještine komunikacije kako bi se neugodno iskustvo umanjilo. Uz verbalnu komponentu ovaj proces također uključuje i sposobnost procjene pacijentovih, ali i kontroliranja vlastitih emocionalnih reakcija budući da u suočavanju s lošom vijesti svaka osoba pokazuje različiti spektar

emocionalnih reakcija. One ovise o dobi, zrelosti, osobnosti, iskustvu osobe, kulturološkim i ostalim aspektima u kojima osoba živi te načinu na koji se osoba nosila s lošim događajima u prošlosti. Međutim, emocionalne reakcije ovise i o načinu priopćavanja loše vijesti te okolnostima u kojima se ono odvija. Preciznije, način priopćavanja loše vijesti može imati snažan utjecaj na daljnje funkcioniranje osobe. Priopćavanje loše vijesti može izrazito traumatizirati dijete i roditelje, ali i poboljšati psihosocijalnu prilagodbu i suradnju. Sukladno tomu važno je voditi računa o ravnoteži realnih okolnosti i lažnih očekivanja o dugom preživljavanju (2).

10. Etičke dvojbe i izazovi u pružanju pedijatrijske palijativne skrbi

Pružanje visokokvalitetne pedijatrijske palijativne skrbi i zadovoljavanje holističkih potreba djece na kraju života praćeno je mnogim izazovima i etičkim dvojbama s kojima se svi sudionici u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi svakodnevno suočavaju (7).

U cilju osiguranja sigurne i učinkovite zdravstvene skrbi i zdravstvene njege svoj djeci i obiteljima treba osigurati iste mogućnosti te jednak pristup kvalitetnim i učinkovitim intervencijama za ublažavanje fizičkih, psihičkih, socijalnih te duhovnih teškoća (8). Međutim, nerijetko je pristup palijativnoj skrbi i palijativnoj zdravstvenoj njezi otežan ili čak onemogućen zbog administrativnih, prostornih, financijskih i/ili edukacijskih prepreka. Ograničeni pristup palijativnoj skrbi i uslugama hospicija specifičnih za djecu i njihove potrebe uskraćuje djeci pružanje skrbi od strane adekvatno educiranog zdravstvenog osoblja. Često roditelji moraju birati između alternativnih metoda kurativne i palijativne skrbi, umjesto da se omogući primjena individualiziranog plana skrbi koji odgovara specifičnim potrebama djeteta i obitelji. Kao rezultat toga, dijete s potrebama za palijativnom skrbi može imati lošiju kvalitetu života, a članovi obitelji nakon djetetove smrti mogu patiti od stresnog poremećaja uzrokovanog percepcijom osjećaja krivnje (6).

Osim ograničenog pristupa, djeca s potrebama za palijativnom skrbi i njihove obitelji često se suočavaju s neadekvatnom procjenom djetetova stanja pa slijedom toga i neadekvatnom skrbi. Poradi toga moguće je povećanje patnje i narušavanje kvalitete života kako djeteta tako i roditelja. Primjerice, nerijetko djeca koja bi trebala primati

palijativnu skrb i dalje primaju bolne, agresivne tretmane, uglavnom zbog nepravilne procjene stanja. Ove agresivne mjere oduzimaju dragocjeno vrijeme potrebno obitelji, braći i sestrama te osoblju kako bi pripremili dijete za kraj života. Važno je razumjeti da djeca, kao i odrasli žele osjetiti da njihov život ima svrhu i značenje te da i oni trebaju vremena da dovrše svoje zadatke i da se oproste od dragih osoba (7).

S druge strane, jedna od značajnijih etičkih dvojbi u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi je odluka o odustajanju od kurativnih tretmana. Nerijetko roditelji doživljavaju teškoće pri donošenju ovakve odluke i odustajanje od kurativnih tretmana percipiraju kao odustajanje od djeteta i ubrzavanje njegove smrti. U takvim situacijama medicinska sestra treba nastojati objasniti obiteljima kako se prestankom kurativnih tretmana ne odustaje od skrbi za dijete, nego se sukladno djetetovom stanju vrši prijelaz iz kurativne u kompleksniji oblik palijativne skrb. Nadalje, potrebno je naglasiti da se takvim odlukama ne narušava dobrobit djeteta, nego doprinosi osiguravanju najveće moguće kvalitete života onda kada izlječenje nije moguće (6).

Posebno osjetljiva tema u području pedijatrijske palijativne skrbi je eutanazija. Uz pružanje pedijatrijske palijativne skrbi od strane osoblja koje posjeduje empatiju i specifične kompetencije, uključujući upotrebu odgovarajuće analgezije i sedacije za liječenje brzo progresivnih i teških simptoma, ovakvi zahtjevi obično nisu zastupljeni često. Ako dijete ili adolescent pokazuje znakove koji ukazuju na želju za eutanazijom, medicinske sestre trebaju reagirati empatijom uz pomno razmatranje svih mogućih uzroka koji su rezultirali navedenim. Potrebno je dodatno izvršiti potpunu procjenu primjenom holističkog pristupa, ponovno se usmjeravajući na utvrđivanje i ublažavanje izvora nezadovoljstva, uključujući strah od smrti, percepciju napuštenosti, depresije, usamljenosti, fizičke simptome i probleme u komunikaciji (26). Odluku adolescenta koji se približava smrti da odbije daljnje liječenje koje produžava život treba razmotriti uzimajući u obzir djetetova i roditeljska promišljanja, stupanj mogućih afektivnih reakcija, mobilizirajući sve moguće resurse u djetetovoj okolini koji mogu pozitivno utjecati na dobrobit djeteta i olakšanje patnje u posljednjim trenutcima njegova života (6).

11. Podrška medicinskim sestrama u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi

Nedostatak podrške, suradnje i adekvatne edukacije često uzrokuju psihološke i emocionalne poteškoće u osoblja koje pruža pedijatrijsku palijativnu skrb. Medicinske sestre često su izložene procesu umiranja i smrti (7). Kada je u pitanju smrt djeteta, studije potvrđuju da medicinske sestre mogu osjećati nelagodnost prilikom komunikacije i rada s djetetom koje se nalazi na kraju života i njegovom obitelji (6). Pri tome, nedostatna specifična edukacija dodatni je otežavajući čimbenik, budući da bi stjecanjem posebnih vještina načini suočavanja s posebnim potrebama pedijatrijskog pacijenta bili znatno olakšani.

Često medicinske sestre osjete kako više ne mogu pomoći neizlječivo bolesnom djetetu te počinju doživljavati duboki osjećaj tuge, ambivalentnosti, frustracije i bespomoćnosti. Međutim, prepoznavanje i suočavanje s vlastitim osjećajima i reakcijama u slučaju smrti djeteta nerijetko se marginalizira. Medicinske sestre i liječnici u nekim kliničkim okruženjima izvijestili su da nemaju odgovarajuća znanja i vještine kako bi utješili ožalošćene roditelje (7). Osjećali su se nelagodno kad su roditelji plakali te većinom nisu znali kako se postaviti u tim situacijama. Pojedini su iskazali zabrinutost da kažu nešto što bi bilo neprimjereno u tim trenutcima (27). Sve navedeno ukazuje kako nedostatak takvih vještina zauzima značajno mjesto i ima važnu ulogu u rješavanju brojnih pitanja koja se postavljaju kad je dijete na kraju života.

Visoka razina stresa prilikom rada u području pedijatrijske palijativne skrbi doprinosi velikim stopama fluktuacije osoblja. S obzirom na moralne i etičke dvojbe, osobnu bol i nedostatak podrške koje doživljavaju medicinske sestre tijekom pružanja pedijatrijske palijativne skrbi, nije rijetkost da u većini slučajeva zatraže promjenu radnog mjesta. Razlozi zbog kojih napuštaju svoje radno mjesto uglavnom su etičke dileme s kojima se svakodnevno suočavaju i sindrom izgaranja. U velikom broju slučajeva ne uzima se u obzir vrijeme koje je potrebno posvetiti svakom pacijentu prilikom obavljanja zdravstvene njege i drugih zadataka tako da je često potrebno skrbiti o pacijentu koji aktivno umire te istovremeno zbrinjavati i nekoliko drugih pacijenata. Nerijetko se u takvim situacijama javlja osjećaj nedostatka adekvatne podrške te osjećaj nemogućnosti da se adekvatno zbrinu i drugi pacijenti. Ovaj nedostatak kontrole i frustracija navest će mnoge medicinske sestre da traže manje stresno radno okruženje (7).

Studije pokazuju da medicinske sestre nerijetko djeluju na način koji nije u suglasju s njihovim uvjerenjima (28). To može potaknuti frustraciju i duboka promišljanja o provedenim postupcima, izazvati percepciju narušenosti osobnih sustava vrijednosti i profesionalnih standarda te se negativno odraziti na integritet medicinske sestre. Takve poteškoće javljaju se uslijed raznih prepreka, koje mogu biti vanjske ili unutarnje prirode. Vanjske prepreke mogu se pojaviti ako se mišljenje medicinske sestre ne uvažava na radnom mjestu. Pored toga što doživljavaju osobnu bol i etičke poteškoće, moguć je nedostatak podrške kolega, nadređenih, administrativnog osoblja i ostalih članova zdravstvenog tima. To često predstavlja snažan izvor stresa koji potječe iz okruženja (7). Isto tako, spomenuti izostanak potpore udružen s nedostatnom edukacijom i slabim vještinama mogu rezultirati sniženjem samopouzdanja i demotivacijom (29). To može biti izvor unutrašnjih prepreka (7). Slijedom navedenog, moguće je da medicinske sestre razviju različite obrambene mehanizme, a moguća su i osobna preispitivanja uz istovremenu marginalizaciju emocionalnog aspekta te usmjeravanje na izvršavanje isključivo fizičke skrbi za pacijenta i usmjerenost na zadatak. Uz istovremeno pružanje neophodne i neodgodive fizičke zdravstvene njege te nastojanje da se olakšaju socijalne teškoće roditelja, uz nedostatnu podršku okoline dolazi do dodatnog opterećenja medicinskih sestara (16). Sve opisane prepreke mogu se negativno odraziti na interakciju s djetetom i roditeljima, kao i na kvalitetu zdravstvene njege (7).

Podrška medicinskim sestrama presudna je za njihovu dobrobit i trajnu sposobnost da pruže odgovarajuću palijativnu sestrinsku skrb djeci i njihovim obiteljima. Nastavno tomu, psihološke i duhovne potrebe te etička promišljanja trebala bi se verbalizirati i dijeliti kroz razmjenu iskustva s kolegama, grupne sastanke, psihološka i duhovna savjetovanja te obrazovne programe (8, 16). Medicinske sestre također moraju imati odgovarajuću potporu u suočavanju sa smrću djeteta, podrazumijevajući i institucionalnu podršku, primjerice dodatno slobodno vrijeme, rekreativne aktivnosti, godišnji odmor, plaćeni dopust ili rutinsko savjetovanje s psihologom (6).

12. Budućnost pedijatrijske palijativne skrbi

S obzirom da je u Republici Hrvatskoj pedijatrijska palijativna skrb relativno nerazvijena potrebne su značajnije promjene kako bi se djeci s potrebama za palijativnom skrbi i njihovim obiteljima osigurala suvremena, sveobuhvatna i kvalitetna skrb.

Procjena specifičnih farmakoloških i nefarmakoloških intervencija za ublažavanje simptoma u bolesnog djeteta, medicinske i psihosocijalne intervencije za poboljšanje kvalitete života djece i članova obitelji, razvoj i primjena različitih modela pružanja usluga samo su neki od važnih segmenata unaprjeđenja. Nadalje, obrazovanje i osposobljavanje djelatnika poradi unapređenja znanja i vještina te pozitivnog utjecaja na njihove stavove, ponašanje i produktivnost od iznimne su važnosti za budućnost pedijatrijske palijativne skrbi. Kompetencije osoblja, posebice medicinskih sestara su ključne u dostizanju najviših standarda skrbi. One bi trebale uključivati znanja i vještine za upravljanje boli i ostalim simptomima (uključujući farmakološke i nefarmakološke metode), komunikacijske vještine, pružanje podrške u donošenju odluka te rješavanju etičkih pitanja (8).

Bolnički timovi za palijativnu skrb uglavnom moraju pružiti skrb onima kojima je to trenutno najpotrebnije i možda neće moći punim kapacitetom sudjelovati u rješavanju dugoročnih potreba obitelji. Zato je od iznimnog značenja da multidisciplinarnom suradnjom timovi identificiraju resurse zajednice koji će nadopuniti usluge i podršku koju oni ne mogu pružiti (12). Programi palijativne skrbi i skrbi radi predaha moraju biti razvijeni i široko dostupni kako bi se omogućilo adekvatno upravljanje simptomima i promicala dobrobit djece s potrebama za palijativnom skrbi. Već pri postavljanju dijagnoze važno je ponuditi integrirani model palijativne skrbi koji se nastavlja tijekom bolesti, bez obzira na ishod (6).

Promjene u regulaciji i pružanju usluga pedijatrijske palijativne skrbi nužne su radi poboljšanja pristupa djeci i obiteljima kojima su te usluge potrebne. Izmjene postojećih propisa trebale bi između ostaloga uključivati i šire kriterije prihvatljivosti u pogledu očekivanog trajanja života, financijsku pomoć za dugotrajnu palijativnu zdravstvenu njegu te pružanje skrbi radi predaha i drugih terapija izvan onih koje dopušta uska definicija medicinske indikacije (6).

Nadalje, potrebno je snažno promicati i provoditi istraživanja iz područja pedijatrijske palijativne skrbi i djelovati na poboljšanju kvalitete u svim aspektima skrbi. Informacije koje su dostupne moraju se učinkovito širiti i uključiti u istraživanja, cjeloživotno obrazovanje i kliničku praksu (6). Od ključnog je značenja nastojati premostiti zakonske i pravne prepreke te okupiti stručnjake s ciljem razvoja integriranog modela palijativne skrbi za djecu. Također, nužno je povećati svijest o brojnim teškoćama i potrebama djelatnika koji skrbe o djeci na kraju života te istraživati strategije za smanjenje stresa na radnom mjestu kako bi se osigurala učinkovitost programa pedijatrijske palijativne skrbi (7). Senzibilizacija javnosti o važnosti razvoja pedijatrijske palijativne skrbi ključna je u razvijanju mreže volontera i aktivnom uključenju zajednice (2).

Uzimajući u obzir kompleksne okolnosti od ključnog je značenja da se pružanje pedijatrijske palijativne skrbi temelji na standardima sestrinske i liječničke prakse, empatiji i angažiranju ostalih članova palijativnog multidisciplinarnog tima. Međutim, unatoč svim nastojanjima pružanje ove skrbi vrlo je zahtjevno i iziskuje jedinstvenu prilagođenu, kulturološki primjerenu, holističku, sveobuhvatnu, koordiniranu i dugoročnu skrb (7).

13. Zaključak

Skrb o djetetu s neizlječivom bolesti može izgledati kao dug, zastrašujući put. Kako bi se osigurala najviša moguća kvaliteta života oboljelog djeteta i njegove obitelji svi zdravstveni djelatnici uključeni u skrb, a poglavito medicinske sestre moraju biti osposobljeni i visoko educirani za pružanje takvog oblika skrbi. Temeljna edukacija i programi kontinuiranog obrazovanja trebali bi uključivati područja palijativne skrbi, palijativne medicine i palijativne zdravstvene njege, s posebnim osvrtom na komunikacijske vještine. Iako je pružanje pedijatrijske palijativne skrbi u mnogim trenutcima vrlo stresno, praćeno brojnim izazovima i teškoćama, uloga medicinske sestre u ovakvom obliku skrbi je velika. Jedna od važnijih uloga je promicanje promjena u području pedijatrijske palijativne skrbi. Za to je nužno kontinuirano obrazovanje, osobni razvoj i stjecanje vještina. Upravo primjerena komunikacija i suradnja s ostalim profesionalcima mogu uvelike podići kvalitetu provođenja pedijatrijske palijativne skrbi. Obzirom da provode najviše vremena s oboljelim djetetom i obitelji, imaju ulogu zagovornice djeteta i roditelja te predstavljaju važnu sponu pacijenta s ostalim članovima palijativnog tima. Naposljetku, ključno je da medicinske sestre provode i sudjeluju u različitim istraživanjima iz ovog područja kako bi poboljšale pružanje skrbi i kontinuirano stjecale nova znanja koja će im omogućiti da zadovolje jedinstvene potrebe djece i pruže cjelovitu skrb.

14. Literatura

1. Craig F, Abu-Saad Huijer H, et al. IMPaCCT: standards of paediatric palliative care. Schmerz. 2008;22(4):401-408.
2. Ljubičić M. Palijativna zdravstvena njega. Zagreb: Naklada Slap; 2020.
3. Grbac J, Štajduhar I. Palijativna skrb za djecu. Riječki teološki časopis. 2012; 40(2):269-290.
4. Crozier F, Hancock LE. Pediatric palliative care: beyond the end of life. Pediatr Nurs. 2012;38(4):198-204.
5. Lah Tomulić K. Palijativna skrb djece: Oaza utjehe u sstrahovima i strepnjama. Narodni zdravstveni list. 2018;696/697:8-10.
6. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. Pediatrics. 2000;106(2):351-357.
7. Morgan D. Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. Pediatr Nurs. 2009;35(2):86-90.
8. Section on hospice and palliative medicine and committee on hospital care. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. Pediatrics. 2013;132(5):966-972.
9. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization. 2018; Licence: CC BY-NC-SA3.0 IGO.
10. Obiteljski zakon. Narodne novine. 103/15 (2015).
11. Dowden SJ. Palliative Care in Children. In: Twycross A, Dowden SJ, Bruce E (ur.), Managing Pain in Children. A Clinical Guide, Oxford, 2009.
12. Jones BL, Contro N, Koch KD. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. Pediatrics. 2014;133 (1):S8-S15.
13. Ljubičić M. Zdravstvena njega osoba s invaliditetom. Zadar: Sveučilište u Zadru; 2014.
14. Fučkar, G. Proces zdravstvene njege, Zagreb. Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1995.

15. Radbruch L, Payne SA. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. European Journal of Palliative Care. 2010;17(1): 22-33.

16. Benini F, Spizzichino M, Trapanotto M, Ferrante A. Pediatric palliative care. Ital J Pediatr. 2008;34(1):4.

17. Wiener L, McConnell DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. Palliat Support Care. 2013;11(1):47-67.

18. Knapp CA, Contro N. Family support services in pediatric palliative care. Am J Hosp Palliat Care. 2009; 26(6):476–482.

19. Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. Arch Pediatr Adolesc Med. 2002;156(1):14-19.

20. Carter BS. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. Children (Basel). 2018;5(2):21.

21. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva, 1998.

22. Kang T, Hoehn S, Licht DJ, et al. Pediatric palliative, end-of-life, and bereavement care. Pediatric Clinical of North America. 2005;52:1029-1046.

23. Wusthoff CJ, Shellhaas RA, Licht DJ. Management of common neurologic symptoms in pediatric palliative care: Seizures, agitation, and spasticity. Pediatric Clinics of North America, 2007; 54(5):709-733.

24. van der Geest IM, Darlington AS, Streng IC, Michiels EM, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM. Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. J Pain Symptom Manage. 2014;47(6):1043-1053.

25. Feudtner C, Carroll KW, Hexem KR, Silberman J, Kang TI, Kazak AE. Parental hopeful patterns of thinking, emotions, and pediatric palliative care decision making: a prospective cohort study. Arch Pediatr Adolesc Med. 2010;164(9):831-839.

26. Wolf SM. Facing Assisted Suicide and Euthanasia in Children and Adolescents: The Ethical, Medical, and Legal Issues Surrounding. Harvard University Press. 1998;92-274.

27. Yam BM, Rossiter JC, Cheung KY. Caring for dying infants: experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong. Journal of Clinical Nursing, 2001;10 (5): 651-659.

28. Davies B, Brenner P, Orloff S, Sumner L,Worden W. Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care. Journal of Palliative Care, 2002;18(1):59-67.

29. Jones BL, Sampson M, Greathouse J, Legett S, Higgerson RA, Christie L. Comfort and confidence levels of health care professionals providing pediatric palliative care in the intensive care unit. J Soc Work End Life Palliat Care. 2007; 3(3):39–58.