

Palijativna zdravstvena njega djeteta s malignom bolešću

Šalov, Ana

Undergraduate thesis / Završni rad

2023

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:162:290219>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-08-19**



Sveučilište u Zadru
Universitas Studiorum
Jadertina | 1396 | 2002 |

Repository / Repozitorij:

[University of Zadar Institutional Repository](#)



zir.nsk.hr



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

Sveučilište u Zadru

Odjel za zdravstvene studije
Prije diplomski sveučilišni studij sestrinstva



Zadar, 2023.

Sveučilište u Zadru
Odjel za zdravstvene studije
Prijediplomski sveučilišni studij sestrinstva

Palijativna zdravstvena njega djeteta s malignom bolešću

Završni rad

Student/ica:

Ana Šalov

Mentor/ica:

doc. dr. sc. Marija Ljubičić

Zadar, 2023.



Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, **Ana Šalov**, ovime izjavljujem da je moj **završni** rad pod naslovom **Palijativna zdravstvena njega djeteta s malignom bolešću** 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, 2023.

Sadržaj

Sažetak	1
1. Uvod.....	3
2. Povijesni pregled razvoja palijativne skrbi	5
3. Pedijatrijska palijativna skrb danas.....	6
4. Palijativna zdravstvena njega	7
5. Maligne bolesti u djece	8
6. Prijem djeteta na bolnički odjel.....	10
7. Proces zdravstvene njege.....	11
8. Neugodni simptomi povezani s malignom bolešću	12
9. Bol – najčešći neugodni simptom.....	16
10. Reakcije i emocije djeteta na malignu bolest.....	20
11. Komunikacija s djetetom oboljelog od maligne bolesti	22
12. Reakcije roditelja na dijagnozu maligne bolesti u djeteta.....	24
13. Skrb radi predaha	25
14. Žalovanje	26
15. Zaključak.....	28
16. Literatura	29

Sažetak

Iako su spoznaje o obolijevanju djece od neizlječivih, a poglavito malignih bolesti vrlo teške, unatoč napretku u liječenju neka stanja ipak nisu izlječiva. Pedijatrijska populacija zbog svojih razvojnih osobitosti zahtijeva specifičniju skrb u odnosu na odrasle. Pedijatrijska palijativna skrb ne obuhvaća isključivo razdoblje djetetove bolesti, nego i razdoblje nakon smrti djeteta koje je iznimno bolno za roditelje i članove obitelji.

Uloga medicinske sestre jedna je od najvažnijih u multidisciplinarnom timu pedijatrijske palijativne skrbi. Budući da ona provodi najviše vremena s djetetom iznimno je važno da je u tom području visoko educirana kako bi djetetu mogla pružiti najbolju razinu kvalitete skrbi. U skladu s razvojnom dobi, djetetu je potrebno objasniti okolnosti u kojima se nalazi kako bi se prevenirao dodatan stres, što u medicinskih sestara iziskuje potrebu za razvijenim specifičnim vještinama. S obzirom da je maligna bolest, njezin tretman, a i potencijalni završetak djetetova života vrlo stresno razdoblje za cijelu obitelj, medicinska sestra treba imati dobro razvijene komunikacijske vještine udružene s empatijom kako bi mogla pomoći u suočavanju s težinom djetetove bolesti, pružanju potrebnih informacija i potrebnih savjeta. Upravo zato, medicinska sestra ima važnu ulogu u podršci roditeljima tijekom svih faza pedijatrijske palijativne skrbi, ali i u procesu žalovanja.

Ovaj rad pruža temeljne odrednice palijativne zdravstvene njege s posebnim osvrtom na pedijatrijsku populaciju oboljelu od malignih bolesti. Pruža opis najučestalijih malignih bolesti u djece, reakcije djeteta i roditelja na malignu bolest, pojavnost neugodnih simptoma u djeteta s posebnim osvrtom na bol. Poseban naglasak stavljen je na podizanje kvalitete života, komunikaciju s djetetom i roditeljima, podršku tijekom trajanja skrbi, skrb radi predaha te podršku u procesu žalovanja.

Ključne riječi: palijativna zdravstvena njega, dijete, maligna bolest, komunikacija, bol

Summary

Palliative health care of a child with a malignant disease

Although the knowledge about children suffering from incurable diseases, especially malignancies, is very difficult, despite advances in treatment, some conditions are still incurable. The pediatric population, due to its developmental characteristics, requires more specific care compared to adults. Pediatric palliative care encompasses not only the period of the child's illness but also the period after the child's death, which is extremely painful for parents and family members.

The role of a pediatric palliative care nurse is one of the most important in the multidisciplinary team. Since they spend the most time with the child, it is crucial that they are highly educated in this field in order to provide the highest level of quality care. According to the child's developmental age, it is necessary to explain the circumstances they are in to prevent additional stress, which requires nurses to have developed specific skills. Given that malignant disease, its treatment, and the potential end of the child's life are very stressful periods for the entire family, a nurse needs to have well-developed communication skills combined with empathy in order to help cope with the weight of the child's illness, provide necessary information, and give advice. That is why a nurse has an important role in supporting parents throughout all phases of pediatric palliative care, as well as in the grieving process.

This paper provides the fundamental determinants of palliative care with a specific focus on the pediatric population affected by malignant diseases. It describes the most common malignant diseases in children, the reactions of the child and parents to malignant disease, the occurrence of unpleasant symptoms in the child with a particular emphasis on pain. Special emphasis is placed on improving the quality of life, communication with the child and parents, support during the duration of care, respite care, and support in the grieving process.

Keywords: palliative health care, child, malignant disease, communication, pain

1. Uvod

Maligne bolesti u djece predstavljaju vrlo heterogenu skupinu poremećaja uglavnom neidentificirane etiologije. Vodeći su uzrok smrtnosti u dječjoj dobi. Napredak suvremene tehnologije ipak je omogućio veću stopu preživljenja, ali intenzivne terapije izlažu dijete visokom riziku od ozbiljnih, pa čak i smrtonosnih kasnih zdravstvenih posljedica (1). Preciznije, pojavnost i tretiranje maligne bolesti u djetinjstvu razorna je po dijete, njegov razvojni proces, psihosocijalne odnose, roditelje i ostale članove obitelji. Skrb za dijete s malignom bolešću uključuje širokih raspon aktivnosti i započinje u trenutku postavljanja dijagnoze, traje tijekom cijelog procesa liječenja, pa i onda kad tretmani neće dovesti do izlječenja. Nastavno tomu, uz skrb za djecu oboljelu od malignih bolesti snažno se isprepliću palijativna medicina, palijativna skrb, palijativna zdravstvena njega i druge odrednice palijativne skrbi (2).

Palijativna medicina uz preventivnu i kurativnu čini osnovnu podjelu suvremene medicine. Preventivna medicina bavi se prevencijom bolesti te očuvanjem povoljnog zdravstvenog stanja. S druge strane, kurativna i palijativna medicina primjenjuju se kada je bolest već nastupila. Kurativna medicina usmjerava se na izlječenje bolesti odnosno povratak na optimalnu razinu zdravlja i produženje životnog vijeka osobe. Međutim, usprkos svim naporima kurativne medicine ponekad nije moguće postići izlječenje u oboljele osobe pa se tada primjenjuje palijativna medicina. Cilj palijativne medicine je umanjiti patnju i poboljšati kvalitetu života pacijenta. Način na koji će se to postići ovisi o simptomatologiji bolesti, psihološkim i drugim osobinama te željama osobe. Palijativnom medicinom se prvenstveno bave liječnici, u neizostavnoj suradnji s ostalim profilima zdravstvenih djelatnika, poglavito medicinskim sestrama, ali i drugim pojedincima, primjerice volonterima ili duhovnicima (2).

Palijativna skrb je jedan od temeljnih pojmova veznih uz palijativnu medicinu i palijativnu zdravstvenu njegu (2). Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (SZO) palijativna skrb se definira kao „*pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji suočenih s problemima povezanim sa smrtonosnom bolešću, primjenom prevencije i olakšanja patnje*“. Palijativna zdravstvena njega odnosi se na pomoć osobama suočenima sa dijagnozom neizlječive bolesti u zadovoljavanju njihovih osnovnih ljudskih potreba i postizanju što više razine njihove samostalnosti što

posljedično utječe na percepciju kvalitete života. Pacijent s potrebama za palijativnom skrbi je svaki pojedinac koji boluje od bolesti čiji je smrtni ishod neizbježan, a potrebna mu je pomoć kod smanjenja patnje i ublažavanja svih poteškoća koje neizlječiva bolest nosi, bilo fizičkih, psiholoških, socijalnih ili duhovnih.

Pojam „palijativan“ u populaciji podsjeća na skori kraj života, pa je nezamislivo spojiti pojmove maligna bolesti i smrt sa djetetom koje je tek počelo živjeti i ispred kojeg bi trebala biti cijela budućnost. Unatoč tomu, palijativna zdravstvena njega obuhvaća puno šire razdoblje, i započinje u trenutku postavljanja dijagnoze neizlječive bolesti, nastavlja se do trenutka smrti djeteta, a pojedini segmenti prisutni su i nakon nje (3). Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) definira ju kao „*aktivnu i potpunu skrb o djetetovu tijelu, njegovu umu i duhu te uključuje i podršku obitelji*“ (2). Pedijatrijski pacijenti s potrebama za palijativnom skrbi mogu se podijeliti u četiri skupine s obzirom na medicinsku dijagnozu. Prvoj skupini pripadaju djeca koja boluju od životno ugrožavajućih bolesti u kojih kurativni tretman može biti izvediv, ali isto tako može doći i do neuspjeha; to su primjerice ireverzibilna zatajenja vitalnih organa i maligne bolesti. Nadalje, druga skupini obuhvaća kronična stanja kod kojih je životni vijek djeteta bitno skraćen ali se različitim medicinskim metodama i tretmanima život može bitno produžiti. Primjer ovakvog stanja je cistična fibroza. Sljedećoj skupini pripadaju djeca sa različitim stanjima u kojih kurativni postupci ne mogu napraviti nikakve pomake ni poboljšanja, stoga se prakticira isključivo palijativna skrb koja u nekim slučajevima može potrajati i godinama. Primjerice, u ovu skupinu ubrajaju se djeca koja boluju od mišićne distrofije ili nekog oblika mukopolisaharidoze. U posljednjoj skupini se primjenom palijativnih metoda zbrinjavaju ireverzibilna, ali neprogresivna stanja koja uzrokuju različite komplikacije te posljedično tome i skraćuju životni vijek djeteta. Cerebralna paraliza jedan je od primjera stanja koji pripada ovoj skupini.

Supportivna skrb (supportivna onkologija) užu je pojam od palijativne skrbi i povezuje se isključivo s malignim bolestima. Uloga supportivne skrbi u djece je prevenirati neželjene učinke maligne bolesti, ali i neke onkološke terapije koju djeca teško podnose. Uz kontrolu simptoma, također se nastoje poboljšati socijalni i psihološki faktori koji su važni za višu subjektivnu procjenu kvalitete života djeteta i njegove obitelji (2).

2. Povijesni pregled razvoja palijativne skrbi

Briga za druge ljude, a posebno bolesne i nemoćne oduvijek je usađena u čovjeka. Tako se još od srednjeg vijeka spominje pojam hospicij. Hospiciji su ugošćavali putnike i hodočasnike, ali su zbrinjavali i osobe starije životne dobi, djecu, nemoćne i siromašne. Međutim, tijekom povijesti organizirana skrb za teško oboljele osobe nije bila značajnije zastupljena.

Značajan procvat u razvoju hospicijske i općenito palijativne skrbi ostavrio se zahvaljujući Cicely Mary Saunders (2). Cicely Saunders oduvijek je pokazivala želju za brigom za druge ljude. Nakon što se nije pronašla na studiju politike, filozofije i ekonomije koji je prvotno upisala na nagovor roditelja, upisala je školu za medicinske sestre. Nažalost, zbog zdravstvenih problema ubrzo je morala napustiti tu profesiju pa se vratila studiranju i završila fakultet socijalnog rada, nakon čega se zaposlila u bolnici Sveti Toma u Londonu. Kroz rad je upoznala Davida Tasmu, pacijenta na kraju života koji joj je promijenio život. Nakon njegove smrti u njoj se stvorila želja da se još više posveti hospicijskom pokretu. Na nagovor kirurga Normana Barreta završila je i studij medicine. Radom u Bolnici svete Marije i Hospiciju svetog Josipa veliku je pažnju posvetila istraživanju boli i njenom ublažavanju. Nakon što je stekla određeno iskustvo donijela je odluku da otvori vlastiti hospicij, pa tako 1967. otvara Hospicij sveti Kristofor koji je postavio temelje onome što danas smatramo palijativnom skrbi (5).

Razvoj palijativne skrbi za odrasle osobe otvorio je i pitanja palijativne skrbi za djecu. Pedijatrijska palijativna skrb je kao što je već ranije spomenuto skrb za djecu kojima je postavljena dijagnoza neizlječive bolesti, a primjenjuje se kroz cijelo vrijeme trajanja bolesti i zajedno sa metodama kurativne medicine (3).

Važnost pedijatrijske palijativne skrbi uočila se sedamdesetih godina prošloga stoljeća zahvaljujući istraživanju Nacionalnog instituta za rak Sjedinjenih država (engl. *US National cancer institute*), čijim se rezultatima spoznalo kako su djeca oboljela od karcinoma svoje posljednje dane života provodila u bolnici te se o njihovom stanju nije previše govorilo. Također, u razdoblju od 1978. do 1994. godine počeli su izlaziti i prvi udžbenici o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi; primjerice *The child and Death, Hospice Care for Children, Care of the Dying Child* (6).

U ovom razdoblju važno je spomenuti i Frances Dominicu Ritchie, redovnicu i medicinsku sestru koja je postavila temelje pedijatrijske palijativne skrbi. S obzirom da je odrastala uz teško bolesnog brata, u nje se razvila želja da brine o bolesnoj djeci. Osamdesetih godina prošloga stoljeća upoznala je Helen Worswick, djevojčicu s teškim invaliditetom uzrokovanim uklanjanjem tumora na mozgu. Druženje sa Helen i njenom obitelji potaklo je Frances da otvori ustanovu koja će se skrbiti za bolesnu djecu. Frances osniva prvi hospicij za djecu pod nazivom Helenina kuća (engl. *Helen's house*). Vrlo brzo je uvidjela kako bi bilo dobro otvoriti ustanovu koja će se skrbiti za tu djecu i nakon njihove 18. godine pa je tako osnovala i Douglasovu kuću (engl. *Douglas's house*) koja je brinula o osobama u dobi od 16 do 35 godina. Međutim, Douglasova kuća nije se uspjela održati, nego se obje ustanove formiraju u jedinstvenu ustanovu koja skrbi za djecu do 18. godine života (engl. *Helen & Douglas House*) (2).

3. Pedijatrijska palijativna skrb danas

Palijativna skrb za djecu provodi se na tri načina; na bolničkim odjelima, u hospicijima te u kući oboljelog djeteta. Govoreći o palijativnoj skrbi u bolnici, ona se može provoditi na specijaliziranim odjelima. Kroz te odjele djeci se pruža kratkotrajna skrb u olakšavanju tegoba i oporavku kako bi se mogla vratiti svojim kućama i tamo nastaviti sa skrbi i potrebnom zdravstvenom njegom. Osim na specijaliziranim odjelima, načela palijativne skrbi mogu se provoditi i na drugim bolničkim odjelima, primjerice ublažavanjem neugodnih simptoma bolesti ili smanjenjem broja i invazivnosti pretraga primjenjujući sva načela palijativne skrbi i palijativnog pristupa. Nadalje, palijativna skrb se može pružati u kući djeteta, a provode je medicinske sestre zajedno sa volonterima te hospicijskim i palijativnim interventnim timovima. Hospiciji zbrinjavaju djecu kada skrb kod kuće više nije dostatna. Djeci pomoć pruža više profila stručnjaka; liječnici, medicinske sestre, psiholozi, dijetetičari, njegovatelji, ali i kapelan, savjetnici za žalovanje i drugi. Hospicijska skrb također uključuje i roditelje oboljelog djeteta kojima se pruža pomoć i podrška na razne načine (7). Palijativna skrb osim što je potreba pojedinca ona se smatra i temeljnim ljudskim pravom pa je kao takva u Republici Hrvatskoj zakonski regulirana Zakonom o zdravstvenoj zaštiti (8).

4. Palijativna zdravstvena njega

Prema jednoj od najpoznatih teoretičarki sestrinstva Virginiji Henderson zdravstvena njega definira se kao „*pomoć pojedincu bolesnom ili zdravom pri obavljanju aktivnosti koje pridonose zdravlju, oporavku (ili mirnoj smrti), a koje bi obavljao samostalno kada bi imao potrebnu snagu, volju ili znanje. To treba činiti tako da mu se pomogne postati neovisnim što je moguće prije*“ (9). Osim što govori o očuvanju zdravlja i oporavku od bolesti, Virginija Henderson također stavlja naglasak na važnu ulogu koju medicinska sestra ima u posljednjim danima pacijentova života. Smatra kako njene aktivnosti doprinose tome da se pacijentu olakša sam proces umiranja te da naposljetku na miran i dostojanstven način završi svoj život. Kako bi palijativna zdravstvena njega bila na najvećoj mogućoj razini potrebno je utvrditi načela po kojima će svi sudionici procesa djelovati. Najprije je važno poštovati *neovisnost i dostojanstvo* djeteta i njegovih članova obitelji, a to bi značilo da roditelji i dijete u svakom trenutku moraju imati dostupne informacije o svemu što se provodi kod djeteta. Isto tako sve odluke moraju biti donesene isključivo uvažavanjem djetetovih želja i želja njegovih roditelja. Drugo načelo je *kontinuiranost skrbi* u zadovoljavanju svih potreba djeteta ali i njegove obitelji. Kao i u svakom odnosu potrebno je izgraditi odnos povjerenja; u ovoj situaciji to je još više naglašeno, jer je nemoguće provoditi zdravstvenu njegu bez uzajamnog povjerenja između medicinske sestre te djeteta i njegove obitelji. *Kvaliteta života* se također spominje kao jedno od načela palijativne zdravstvene njege. Svaka osoba, u ovom slučaju pacijent, na različite načine definira vlastitu kvalitetu života, a na medicinskim sestrama je da to uvažavaju i pacijentu osiguraju da verbalizira što višu razinu kvalitete života. Jedan od načina na koji se to može ostvariti je kvalitetnom i dobrom komunikacijom. Upravo zato *komunikacija* se smatra jednim od važnih načela palijativne zdravstvene njege. Osim što medicinska sestra zbrinjava bolesno dijete, jednim dijelom skrbi i za njegovu obitelj kojima u svakom trenutku treba biti oslonac i podrška u pripremi na potencijalnu smrt djeteta (2). Uz navedeno, značaj interdisciplinarnog i multidisciplinarnog te holističkog pristupa ključan je u svim segmentima skrbi. *Interdisciplinarni pristup* odnosi se na zbrinjavanje djeteta sa strane više stručnjaka koji zajedničkim djelovanjem nastoje postići određeni cilj. Važno je da svi članovi tima posjeduju znanja i drugih članova kako bi lakše postigli zadani cilj. S druge strane, u

multidisciplinarnom pristupu stručnjaci djeluju odvojeno, svatko sa ciljem za svoju disciplinu, ali ih veže konačni dobar ishod za dijete. Naposljetku, *holistički pristup* je temelj zdravstvene njege, jer se kroz njega osoba, u ovom slučaju bolesno dijete promatra kao cijelina i njegove potrebe razmatraju kao potrebe cijelog organizma (10). Kao posljednje načelo navodi se *senzibilizacija i edukacija javnosti* jer se na taj način može povećati broj volontera i proširiti aktivnosti koje bi doprinijele dobrobiti djeteta s potrebama za palijativnom skrbi (2).

5. Maligne bolesti u djece

Maligne bolesti jedan su od vodećih uzroka smrti djece i adolescenata (11). Razlozi tome su različiti, a neki od njih su: zakašnjela dijagnoza, nemogućnost dobivanja točne dijagnoze, nedostupnost terapije, posljedica nuspojava liječenja, te recidiv bolesti. Za velik broj malignih bolesti u djece nije moguće pronaći uzrok. Moguća je nasljedna komponenta, ali i neki rizični čimbenici poput HIV-a, Epstein-Barr virusa ili pak malarije (11). Najčešće maligne bolesti od kojih obolijevaju djeca na svjetskoj razini su: akutna limfoblastična leukemija, tumori mozga, neuroblastom, Wilmsov tumor, te limfom (12).

Akutna limfoblastična leukemija (ALL) je bolest krvotvornog tkiva karakterizirana nakupljanjem i bujanjem limfocita ponajprije u koštanoj srži i krvi a u posljednjoj fazi bolesti i u svim tkivima. Najčešća je u razdoblju između treće i šeste godine života te nešto češće u dječaka. Simptomi koji se javljaju kod ove bolesti vrlo su nespecifični, primjerice umor, bezvoljnost, oslabljen apetit, sklonost infekcijama koji se mogu pojaviti i kod drugih bolesti. Nešto specifičniji znakovi su bljedoća, pojava petehijalnog krvarenja te modrica na koži uz prethodno spomenut umor, bezvoljnost te gubitak apetita. Djeca s Down, Fanconi i Bloom sindromom ipak su nešto predisponiranija za nastanak ove vrste leukemije, međutim to ne mora značiti da će zasigurno oboljeti od iste. Dijagnoza se postavlja na temelju analize aspirata koštane srži kojom se utvrđuje radi li se o akutnoj limfoblastičnoj leukemiji te se analizira i mogući podtip. Analiza aspirata vrši se u citološkom, citogenetskom, imunofenotipizacijskom laboratoriju te laboratoriju za molekularnu dijagnostiku. Osnovni lijekovi za liječenje ove vrste leukemije su kortikosteroidi i citostatici. U prvom mjesecu liječenja daju se

kortikosteroidi i četiri vrste citostatika, uz ostalu terapiju kojima se reguliraju nuspojave te infuzijske otopine kojima se nadoknađuju tekućina, elektroliti i energetske potrebe organizma. Nakon toga prelazi se na drugi dio terapije te se daje kemoterapija i četiri nova citostatika. Ova metoda liječenja je po protokolu ALL-BFM (Berlin-Frankfurt-Munster). Postotak preživljenja kod ove bolesti je između 75 i 80%, a u 20-30% djece dogodi se recidiv bolesti (13).

Nakon akutne limfoblastične leukemije, tumori mozga su drugi su vodeći malignitet u pedijatrijskoj populaciji. Klasificiraju se na dva načina; prema mjestu gdje se nalaze i prema dobi djeteta. Prema mjestu lokalizacije razlikuju se supratentorijalni i infratentorijalni tumori, a prema dobi djeteta razlikuju se kongenitalni tumori (dijagnosticirani u prvih 60 dana života), tumori ranog djetinjstva (u djece mlađe od jedne godine) te tumori u starije djece. Učestalost tumora mozga je različita među državama i varira od 1,15 do 5,14 na 100 000 djece, no najveći broj bilježe Sjedinjene Američke Države (14). Astrocitom (gliom) najčešći je tumor mozga i kralježnične moždine u djece; zauzima čak 40% svih tumora. U većine oboljele djece javljaju se simptomi povišenog intrakranijskog tlaka (glavobolje, povraćanje), ali i drugi simptomi ovisno o lokalizaciji. Primjerice, tumor u predjelu malog mozga uzrokuje slabost, tremor, tumor u predjelu vidnog puta ima za posljedicu nistagmus ili gubitak vida, a tumor u leđnoj moždini dovodi do poremećaja hoda, boli te slabosti (15). Osim toga, mogući su i meduloblastomi i ependiomi (16). Dijagnostika tumora se temelji na anamnezi, fizikalnom pregledu, pregledu očne pozadine te na slikovnoj obradi pomoću CT-a, MR-a i PET-a. Liječenje obuhvaća kirurški zahvat, radioterapiju i kemoterapiju (17).

Neuroblastom je rijetki tumor koji zahvaća prvenstveno djecu, a razvija se iz nezrelih živčanih stanica – neuroblasta (18). Najčešće je lokaliziran na nadbubrežnoj žljezdi, ali u rijetkim slučajevima može se pronaći i u prsnom košu, vratu te retroperitoneumu. Karakteriziraju ga bol u truhu, osjećaj punoće zbog veličine tumora te nelagoda. Dijagnosticira se pomoću ultrazvuka ili CT-a, a liječenje se temelji na kemoterapiji i zračenju (19).

Wilmsov tumor je tumor bubrega, a najčešći je u djece mlađe od 5 godina. Najkarakterističniji simptom ovoga tumora je opipljiva masa u truhu. Mogu se javiti hematurija, povišen krvni tlak, povišena tjelesna temperatura, gubitak kilograma i

smanjen apetit. Dijagnosticira se pomoću MR-a, CT-a i biopsije tumora, a liječi se operativno, radioterapijom i kemoterapijom (20).

Limfom je vrsta tumora koja se razvija kada limfociti počnu nekontrolirano rasti. Dijeli se na Hodgkinov i Non-Hodgkinov limfom. U djece se javljaju različiti simptomi ovisno o lokalizaciji tumora. Najkarakterističniji simptom je otečenost limfnih čvorova, a također se javljaju i generalizirani simptomi kao opća slabost, povišena tjelesna temperatura, znojenje (posebno noću), gubitak kilograma i svrbež. Kod limfoma lokaliziranog u abdomenu javljaju se bol, proljev, opstipacija te mučnina, a kod limfoma u prsnom košu primjećuje se dispneja i uporan kašalj. Ukoliko limfom pritišće krvne žile, što nije rijetkost, onda se može primijetiti crvenilo i otečenost lica te nabrekle vene vrata. Iako rijetko, limfom može javiti i u mozgu što izaziva glavobolje ili vrtoglavicu (21).

Prema podacima Registra za rak Republike Hrvatske u 2019. godini od malignih bolesti je oboljelo 149 djece od 0 do 19 godina, točnije 68 djevojčica i 81 dječak. Prema dobnim razdobljima, 43 djece bilo u dobi od 0 do 4 godine, 21 u dobi od 5 do 9 godina, 28 u dobi od 10 do 14 godina te 57 u dobi od 15 do 19 godina. Najveći broj djece je obolio od leukemije, njih čak 34%, zatim od limfoma 19% te malignih tumora mozga i leđne moždine 9%. Što se tiče broja umrlih od malignih bolesti u 2020. godini preminulo je pet djevojčica i 13 dječaka u dobi od 0 do 19 godina. (22).

6. Prijem djeteta na bolnički odjel

Dijete se zaprima na bolnički odjel kada je edvidentno da se njegovo stanje pogoršalo toliko da se više ne može zbrinjavati ambulantno ili kod kuće. To uključuje niz postupaka iz dijagnostike, terapije a u konačnici i zdravstvene njege, a sve to na jednom mjestu. Dolazak u bolnicu za dijete, ali i za njegove roditelje i obitelj je veliki stres pa je stoga potrebno stvoriti osjećaj sigurnosti i uspostaviti kvalitetnu komunikaciju. Za djecu je promjena okoline i odvajanje od roditelja jako teško, a javlja se i izvjesna anksioznost zbog različitih dijagnostičkih i terapijskih postupaka kojima je dijete podvrgnuto. Kako bi se tjeskoba u djeteta svela na najmanju moguću razinu potrebno ga je psihički i fizički pripremiti na ono što ga čeka. Medicinska sestra je najbliža pacijentu i njegovoj obitelji pa je njena uloga kod dolaska na odjel ključna. Nakon što dijete smjesti u sobu i upozna

ga s djelatnicima odjela i ostalim pacijentima, daljnju pozornost posvećuje roditeljima; objašnjava im kućni red odjela i pruža potrebne informacije. Budući da pedijatrijska palijativna skrb osim skrbi za dijete uključuje i njegovu obitelj, medicinska sestra osim što omogućuje djetetu zadovoljavanje potreba i olakšavanje neugodnih simptoma bolesti, pomaže i roditeljima u vidu pružanja emocionalne i druge suportivne potpore u ovom nadasve stresnom i teškom razdoblju (23).

7. Proces zdravstvene njege

Kao što je prethodno navedeno zdravstvena njega zbrinjava bolesnog i zdravog pojedinca, a medicinska sestra svojim aktivnostima doprinosi prevenciji bolesti, oporavku i/ili mirnoj smrti. U odnosu s pacijentom medicinska sestra stalno promatra njegovo stanje i utvrđuje postoji li odstupanje od onog što se smatra normalnim. Svako takvo odstupanje definira se kao problem u zdravstvenoj njezi. Kada se utvrdi problem potrebno je isplanirati i provesti potrebne intervencije te naposljetku provjeriti je li problem uspješno riješen ili nije. Ovakav pristup se temelji na znanju, razumljiv je i pragmatičan i nazivamo ga proces zdravstvene njege (24).

Proces zdravstvene njege odvija se kroz četiri osnovne faze, a to su: utvrđivanje potreba za zdravstvenom njegom, planiranje, provođenje te evaluacija zdravstvene njege (22). Tri su glavne odlike procesa zdravstvene njege; *sustavnost* – prikupljaju se točno određeni podaci kako bi se utvrdio problem, *dinamičnost* – problemi su složeni i promjenjivi te naposljetku *fleksibilnost* – faze se trajno izmjenjuju (10). U prvoj fazi medicinska sestra prikuplja podatke od pacijenta (primarni izvor podataka), obitelji, zdravstvenih radnika (sekundarni izvor podataka) te iz medicinske dokumentacije (tercijarni izvor podataka). Nakon što ih prikupi, medicinska sestra ih mora analizirati, točnije revidirati, interpretirati i validirati kako bi mogla opisati prepoznati aktualni ili potencijalni zdravstveni problem, točnije postaviti dijagnozu u procesu zdravstvene njege. S obzirom da u većini slučajeva pacijent nema samo jedan problem nego više njih, u drugoj fazi medicinska sestra mora utvrditi redoslijed po kojem će riješavati probleme, a to ovisi o njihovoj važnosti i težini, ali i o objektivnim mogućnostima rješavanja. Nakon toga, medicinska sestra zajedno sa pacijentom utvrđuje željeni cilj zdravstvene njege koji

se referira na potpuno uklanjanje ili bar umanjivanje postojećeg problema. U pedijatrijskoj populaciji u proces zdravstvene njege uvijek se aktivno uključuje roditelj, poglavito ako dobna granica djeteta ili njegova razvojna odstupanja zahtijevaju takav pristup. Da bi se postigao cilj potrebno je isplanirati intervencije koje će dovesti do željenog cilja koje medicinska sestra upisuje u plan zdravstvene njege. Treća faza, odnosno faza provođenja zdravstvene njege započinje verifikacijom plana, a potom se analiziraju uvjeti za provedbu plana. Nakon toga medicinske sestre započinju sa provedbom. U posljednjoj fazi najprije se evaluira cilj, točnije provjerava se pacijentovo trenutno stanje sa željenim stanjem. Na evaluaciju cilja nastavlja se evaluacija plana s obzirom na postignutost odnosno nepostignutost cilja. Ukoliko se cilj ne postigne, potrebno je razmotriti što bi se u planu trebalo mijenjati kako bi se ostvarilo postignuće cilja. Ukoliko se cilj se postigne, problem se razmatra kao riješen, ali se ipak još jednom provjerava mogućnost njegova ponovnog pojavljivanja, ali i eventualna pojava novih problema (24). Ciklus se neprestance ponavlja i odvija u kontinuiranoj suradnji s djetetom i njegovim roditeljima ili bliskim osobama.

8. Neugodni simptomi povezani s malignom bolešću

Neugodni simptomi koje prijavljuju djeca s malignom bolešću kombinacija su bolesti, dijagnostičkih i terapijskih postupaka, ali i samog iskustva bolesti. Goldman i suradnici proveli su istraživanje o simptomima u zadnjem mjesecu bolesti među djecom oboljelom od maligne bolesti i djelatnicima koji skrbe o njima (6). Najčešći simptomi koje su prijavili bili su: bol, slabost, mučnina i povraćanje, opstipacija i smanjena mogućnost kretanja. Prema Collinsu i suradnicima koji su proveli istraživanje koristeći MSAS 10-18 (*engl. Memorial Symptom assesment scale for 10 to 18 years old*) kod 160-ero djece utvrdili su da su najčešće prijavljeni simptomi u toj skupini bili nedostatak energije, bol, pospanost, mučnina, kašalj, smanjen apetit te psihološki simptomi (6). Woodgate i suradnici su kroz longitudinalno istraživanje među oboljelom djecom i osobljem koje je uključeno u skrb za djecu zabilježili bol, mučninu, umor i razdražljivost kao najčešće simptome (6).

Umor povezan s malignom bolešću definira se kao osjećaj snižene energije, iscrpljenosti i zamora, a karakterizira ga to što je trajan, ne prolazi nakon odmaranja i ne povezuje se s drugim uzrocima. Osim što ima fizički učinak, utječe također i na emocije i mentalni život djeteta i ometa njegovu svakodnevicu. Umor je obično kombinacija multiplih faktora, a to su učinak maligne bolesti, terapijskih postupaka za istu (kemoterapija, radioterapija), ali i ostalih fizičkih, emocionalnih i ponašajnih faktora. Ostali rizični čimbenici koji se povezuju sa umorom povezanim s malignom bolešću su: lijekovi (kortikosteroidi, analgetici i lijekovi protiv mučnine), problemi sa spavanjem, hormonalne promjene, anemija zbog gubitka krvi ili smanjene produkcije krvnih stanica nakon terapijskih tretmana (kemoterapija), bol, dehidracija, stres, slaba ishrana, infekcija, smanjena fizička aktivnost, problemi sa bubrezima, plućima ili srcem te smanjena izloženost sunčevoj svjetlosti.

Kako bi se ublažio problem umora u djeteta potrebno je pronaći uzrok problema te prema tome usmjeriti intervencije. Potrebno je prikupiti podatke o početku, trajanju i učinku na dnevne aktivnosti djeteta te procijeniti što povoljno odnosno nepovoljno djeluje na pojavnost umora. Također, u kreiranju intervencija mogu pomoći i podaci o obrascu spavanja djeteta, njegovim prehranbenim navikama te tjelesnim aktivnostima koje ćemo dobiti u razgovoru sa djetetom i njegovom obitelji. Osim navedenog, važno je proučiti povijest bolesti i laboratorijske testove te napraviti fizikalni pregled. Kako bi se ublažio osjećaj umora u djeteta je važno uspostaviti pravilan obrazac spavanja. To se postiže izradom rasporeda spavanja, osiguravanjem ugodnog okruženja za spavanje te povećavanjem izloženosti dnevnoj svjetlosti. Nadalje, potrebno je u skladu s mogućnostima djeteta osigurati dnevnu fizičku aktivnost kako bi se kod njega povećala razina energije i poboljšala fizička snaga koja bi u konačnici olakšala dnevne aktivnosti. Djetetu je također potrebno osigurati dovoljan dnevni kalorijski unos, što je ponekad vrlo teško s obzirom na samu bolest. U tome mogu pomoći suportivni pripravci kojima će dijete dobiti potrebne nutrijente. Osim navedenog, roditeljima i djeci potrebno je preporučiti psihoterapiju, svjetlosnu terapiju i ostale terapije kao glazbenu terapiju, likovnu terapiju, tehnike relaksacije, masažu i aromaterapiju. U suradnji s psihoterapeutima može se razlučiti radi li se u djeteta o umoru povezanom sa stresom, depresijom ili anksioznošću, što onda usmjerava aktivnosti u drugom smjeru. Važnost dnevnog, prirodnog svjetla u ove djece je od neizmjernog značaja, jer smanjuje osjećaj

umora i poboljšava san. S obzirom da je ovim pacijentima ponekad teško dobiti dnevnu dozu prirodne svjetlosti, pogotovo kada su u bolnici, svjetlosna terapija u kontroliranim uvjetima može biti od velike pomoći (25).

Iako se često poistovjećuju, umor i slabost nisu sinonimi jedan za drugog, ali u ovom slučaju imaju iste uzroke koji su već prethodno nabrojani (26).

Pospanost kao jedan od često navedenih neugodnih simptoma u djece uzrokovana je brojnim faktorima. Karakterizira ju stalna potreba za spavanjem i osjećaj nedovoljne odmorenosti. Mogu je uzrokovati oštećenja mozga uslijed maligniteta ili zračenja, lijekovi poput analgetika i kortikosteroida, anksioznost i depresija, hormonalne promjene i ostalo (26). Tumori mozga, kao što je već navedeno, drugi su po redu malignitet u djece (14). Jedan od tipova tumora na mozgu, kraniofaringiom povećava rizik od nastanka hipersomnije u djece s obzirom na blizinu hipotalamusa, dijela mozga koji regulira spavanje. Ono što bi moglo pomoći kod ovog problema je izrada svojevrsnog rasporeda spavanja i dnevnih aktivnosti te primjena ordinirane terapije (27).

Mučnina i povraćanje jedni su od češćih neugodnih nuspojava terapijskih tretmana maligne bolesti, odnosno kemoterapije i radioterapije pa se stoga često prije samih postupaka primjenjuju ordinirani antiemetici (28). Djeci i roditeljima se između ostalog može skrenuti pozornost na važnost uzimanja malih, laganih obroka, konzumiranje hrane u prostorijama bez mirisa kuhanja i ostalih mirisa koji bi mogli potaknuti mučninu i povraćanje, osiguravanje mirne okoline sa ugodnim mikroklimatskim uvjetima, prozračivanje prostorija. Djetetu je važno napomenuti da kada osjeti mučninu duboko diše i olabavi odjeću, da ne uzima nikakvu hranu u tom trenutku i da pokuša odvratiti pažnju gledanjem televizije ili slušanjem glazbe. Potrebno je još osigurati bubrežastu zdjelicu u blizini djeteta, a u slučaju da je došlo do povraćanja, nakon njegova smirivanja potrebno je djetetu dobro isprati usta (28,29).

Opstipacija kao jedan od češćih simptoma povezanih sa liječenjem, definira se kao izostanak stolice dulje od tri dana, ali i kao svakodnevno pražnjenje malih količina stolice koja je suha i tvrda (30,2). Uloga medicinske sestre kod ovog problema je primjena ordinirane liječničke terapije, poticanje djeteta na uporabu toaleta svaki dan u isto vrijeme kako bi se uspostavio pravilan ritam pražnjenja stolice, poticanje na uzimanje dovoljne količine tekućine i hrane bogate vlaknima (voće, povrće, žitarice) te provođenje i poticanje na provedbu fizičkih aktivnosti sukladno njegovim mogućnostima (30).

Smanjena mogućnost kretanja također je nešto što jako teško pada djetetu. Osim što osjećaju bolove i nelagodu, u većem su riziku od razvoja komplikacija dugotrajnog mirovanja. Ovaj problem multiple je etiologije; bol u zglobovima i mišićima, malnutricija, lijekovi, metastaze, anksioznost i depresija samo su neki od uzroka koji mogu dovesti do toga. Ublažavanjem boli te kombinacijom tertmana stručnjaka iz različitih područja može se postići veća mogućnost kretanja u djeteta (31).

Kašalj se očekuje u djece kod koje je tumor smješten u dišnim putevima (32). Definiramo ga kao naglu i bučnu ekspiraciju izazvanu svojevolumno ili refleksno a u cilju eliminacije sekreta, štetnih tvari te sprječavanja bronhoaspiracije. Uloga medicinske sestre u ovom slučaju je primijena ordinirane terapije, najčešće kodeina. Kodein je lijek iz skupine opioida, a osim što suprimira kašalj djeluje na smanjenje bolova te se koristi u liječenju proljeva. Mora se obzirno primjenivati jer njegova uporaba može dovesti do opstipacije koju je također potrebno izbjeći (2).

Smanjen apetit je čest problem kod mnogih malignih bolesti i terapijskih postupaka koji se koriste kod njihovog liječenja. Najčešće je povezan sa mučninom i povraćanjem uzrokovanim kemoterapijom, ali i ostalim lijekovima koji mogu promijeniti okus i miris hrane. Osim lijekova, nedostatak energije, umor, povišena tjelesna temperatura i opće loše osjećanje mogu dovesti do ovog problema. Ponekad je smanjen apetit kratkotrajan, međutim ako dugo traje valja biti oprezan jer može uzrokovati gubitak kilograma i ostale zdravstvene probleme. Kada se zadovoljavajuć kalorijski unos ne može postići kroz usta medicinska sestra će tada primjenjivati hranu enteralnim putem, odnosno putem nazogastrične ili nazojejunalne sonde ili parenteralnim pripravcima putem intravenske kanile ili centralnog venskog katetera (33,2).

Razdražljivost je jedna od reakcija koja se uz ljutnju, strah, tugu i ostale emocije javlja u djece suočene sa dijagnozom maligne bolesti. S obzirom da se reakcije i emocije djece razlikuju ovisno o dobi i njihovom razvoju ova tema će biti detaljnije obrađena u ostalim poglavljima (33).

Osim ovih neugodnih simptoma, javljaju se i neki specifični problemi povezani sa dijagnozom maligne bolesti u djeteta. Na prvom mjestu je zasigurno **nepoznavanje prirode bolesti** i njenih posljedica što u djeteta izaziva različit spektar emocija. Medicinska sestra tada ima važnu ulogu; pravovremenim prepoznavanjem problema i intervencijama usmjerenima ka rješavanju istog može znatno doprinijeti dobrobiti djeteta.

Ohrabrivanje obitelji da bude podrška vlastitom djetetu, osiguravanje primjerene okoline u kojoj će dijete moći razgovarati o svojim osjećajima te se osloboditi napetosti, pružanje potrebnih informacija o postupcima i terapiji te njihovim utjecajima, pomoć djetetu da razlikuje posljedice terapije i promjene koje se događaju uslijed bolesti (pr. alopecija i mučnina) samo su neki od postupaka. Krajnji cilj koji medicinska sestra želi postići je da dijete dobije adekvatnu potporu tijekom posljednjeg stadija bolesti. Uspješnost provedenih intervencija medicinska sestra će lakše provjeriti ako dijete vlastite emocije izražava bez zadržke te razumije simptome koji se javljaju.

U djeteta se vrlo često može prepoznati **strah** koji je povezan s dijagnozom, pretragama koje ga čekaju, različitim terapijskim postupcima, ali i strah od budućnosti i onoga što ga očekuje u budućim razdobljima koji slijede. U razgovoru s djetetom i roditeljima medicinska sestra treba saznati što dijete zna o svojoj bolesti te koliko obitelj želi da je dijete upućeno. Na taj način medicinska sestra može prilagoditi svoje intervencije i komunikaciju s djetetom tijekom provođenja istih. Najvažnije je u djeteta smanjiti razinu straha, ali i potaknuti ga da otvoreno priča o svemu onome čega se boji i što mu izaziva anksioznost.

Unatoč svim naporima liječnika i medicinskih sestara kod pojedinih dijagnoza smrt djeteta je nažalost neminovan ishod. Tugovanje je očekivano, a medicinske sestre pravilnim postupanjem mogu pomoći roditeljima da govore o svojim osjećajima, budu uključeni u skrb za dijete te da mu budu potpora u posljednjim trenucima. Roditeljima je potrebno pružiti informacije o onome što mogu očekivati u vrijeme smrti te ih ohrabriti da budu uz dijete u posljednjim trenucima. Važno je da se obitelji osigura potrebna privatnost i podrška te da se nijedna njihova odluka ili postupak ne osuđuje (34).

9. Bol – najčešći neugodni simptom

Međunarodno udruženje za proučavanje boli (engl. *International Association for the Study of Pain*) definira bol kao neugodno senzorno ili emocionalno iskustvo koje je povezano sa stvarnim ili možebitnim oštećenjem tkiva (35). Podjela boli je višeznačna. Međutim, bol se temeljno klasificira u tri glavne kategorije; bol prema brzini kojom se pojavljuje, bol prema uzroku te bol prema jačini i trajanju

Prema brzini kojom se pojavljuje, bol može biti brza i spora. Brzom boli se smatra bol koju osoba osjeti nakon otprilike 0,1 sekunde otkad se bolni podražaj dogodio te se postupno pojačava tijekom nekoliko sekundi ili minuta. Još se opisuje i kao probadajuća, oštra i slično. Karakteristično za ovu vrstu boli je da se ne osjeća u dubljim tkivima za razliku od spore boli koju osoba osjeti na koži, ali i u unutarnjim organima i tkivima.

Uzrok boli može biti jasan, ali i ne mora pa se tako bol kojoj se ne može pronaći uzrok naziva još i nespecifičnom boli. Nespecifična bol je najčešće u svezi sa nekakvim psihološko-psihijatrijskim faktorima, dok je specifična bol odnosno bol sa jasnim uzrokom povezana sa određenim patološkim procesom, primjerice tumorom, ozljedom, infekcijom i dr. Osim navedenih, ovoj skupini pripadaju i fizička bol, emocionalna, duhovna, socijalna te totalna bol.

U kategoriju prema jačini i trajanju svrstavaju se akutna i kronična bol. Akutnom boli smatramo bol koja nastaje naglo i traje najviše nekoliko dana. Jasne je lokalizacije, osoba ju teže podnosi, ali se dobro sanira analgeticima. Kronična bol za razliku od akutne ne nastaje naglo, već se postepeno razvija i pojačava te duže traje. Često je prisutna u osoba s malignim oboljenjima pa se nerijetko naziva i malignom boli. Maligna bol se sastoji od dviju sastavnica; pozadinske i probijajuće boli. Pozadinska bol je konstantno prisutna, a probijajuća se povremeno osjeti i to najčešće uslijed neke aktivnosti ili postupka, ali to i ne mora svaki put biti uzrokom. Kronična bol se još i dijeli na spontanu i provocirajuću, s obzirom na vrstu podražaja, te na visceralnu i neuropatsku s obzirom na lokalizaciju oštećenja. Visceralna bol je bol uslijed ozljede unutarnjeg organa, dok je neuropatska bol uzrokovana oštećenjem živca.

Za nastanak boli odgovorni su nociceptori, periferni receptori čijim podraživanjem informacija o bolnom podražaju putuje preko perifernih živaca do spinalnog ganglija, dorzalnog roga kraježnične moždine pa sve do mozga (2). Međutim, nociceptore ne nalazimo u svim područjima ljudskog tijela, primjerice u parenhimu unutarnjih organa, pa se tako prilikom pojave boli u njima, bol odražava u udaljenijem mjestu (36).

S obzirom da je bol prvenstveno subjektivan doživljaj, ponekad je vrlo izazovno odrediti njezin intenzitet i karakteristike. U tome nam mogu pomoći različite **skale za procjenu boli**, primjerice vizualno-analogni skala, numerička, verbalna skala te skala izraza lica. Pomoću tih skala u vrlo kratkom vremenu te na jednostavan način od pacijenta

možemo dobiti podatak o jačini boli. *Vizualno-analogna skala* izgleda kao vodoravna crta s nulom na početku i desetakom na njenom kraju. Nula označava odsustvo boli, dok deset odgovara najjačoj boli. *Numerička skala* sadržava 4 stavke, pa prema tome nula odgovara odsustvu boli, raspon od 1-3 blagoj boli, 4-6 umjerenoj boli a 7-10 jakoj boli. *Verbalnu skalu boli* sačinjava 5 razina; nula je ista kao u prethodne dvije, jedan je istovjetan blagoj boli, dva umjerenoj boli, tri jakoj a četiri nepodnošljivoj boli. Osim ovih postoje i takozvana „*Comfort*“ skala te *FLACC* skala pomoću kojih zdravstveni djelatnici prema različitim pokazateljima određuju bol u pacijenata koji ju ne mogu samostalno verbalizirati. Postoji također i „*McGillov*“ upitnik boli kojeg ispunjava pacijent kako bi predočio mjesto i jačinu boli te dao kratki opis iste (2). S obzirom da je pedijatrijska populacija specifičnija i da je ponekad teško dobiti informacije od njih, važno im je prilagoditi samu procjenu boli i načine ublažavanja iste. U tome nam može pomoći takozvani „*QUESTT*“ sustav:

1. Ispitati dijete (*engl. Question the child*)

Kako bi se dobile informacije od djeteta potrebno je koristiti njihov način izražavanja sukladno razvojnoj dobi te razmotriti uporabu lutki/igračaka kao alata za pomoć. Važno je napomenuti kako su djeca koja ne govore jako osjetljiva na podcjenjivanje njihove boli, stoga je potrebno taktički im pristupiti.

2. Koristiti ljestvicu za procjenu boli (*engl. Use a pain rating scale*)

Kao što je već prethodno napisano, skale za procjenu boli od velike su koristi kako bi se na što jednostavniji način i u što kraćem vremenu dobila informacija o jačini boli koju pacijent osjeća. U djece se koriste skala izraza lica, numerička, bihevioralna te bihevioralna/fiziološka skala. Skala izraza lica prikazuje šest izraza lica kojima pripada određeni broj. Djetetu je potrebno objasniti kako svako lice označava razinu sreće, odnosno reći djetetu da kad nema boli da je onda lice sretno, a kad je bol prisutna da je lice više ili manje tužno. Preciznije, lice povezano sa nulom je sretno jer uopće ne osjeća bol, lice dva osjeća samo blagu bol, lice četiri boli malo više, odnosno osjeća umjerenu bol, lice šest boli jako, lice osam osjeća vrlo jaku bol, dok lice deset osjeća nepodnošljivu bol. Važno je djetetu naglasiti kako ne mora plakati da bi osjećao nepodnošljivu bol, stoga može slodobno izabrati lice deset ako se tako osjeća (38)



Slika 1 – Skala izraza lica za procjenu boli (44)

Numerička skala opisana prethodno, ista je za djecu i za odrasle. Bihevioralna skala, odnosno „*FLACC*“ skala koristi se u djece do četvrte godine života. Čini je pet sastavnica; izraz lica, položaj nogu, aktivnost, plač i utjeha (**F**ace, **L**egs, **A**ctivity, **C**ry, **C**onsolability), a svakoj sastavnici se pridaje nula, jedan ili dva boda. Rezultat nula znači bez boli, 1-3 označava slabu bol, 4-6 umjerenu a 7-10 jaku bol (2).

3. Procijeniti ponašanje i fiziološke promjene (*engl. Evaluate the behaviour and physiological changes*)

Bihevioralna/fiziološka skala promatra ponašajne promjene povezane sa dobi i fiziološke promjene; promjene u vitalnim funkcijama (puls, krvni tlak...), promjene u držanju, obrascu spavanja te promjene boje kože i znojenje.

4. Osigurati sudjelovanje roditelja (*engl. Secure prents involvment*)

Roditelji najbolje poznaju svoje dijete, stoga njihovo sudjelovanje može biti od velike koristi u prepoznavanju boli u djeteta jer mogu uvidjeti promjene u ponašanju djeteta koje nalikuju promjenama u prijašnjim bolnim stanjima

5. Uzeti u obzir uzrok boli (*engl. Take cause of pain into account*)

Pronalaženje uzroka boli usmjerava intervencije liječnika i medicinskih sestara u ublažavanju boli.

6. Poduzeti potrebne postupke i izmjeriti rezultate (*engl. Take action and measure the results*)

Najčešće se u ublažavanju boli koriste analgetici, stoga je nakon njihove primjene potrebno ponovno procjeniti bol u očekivanom vremenu djelovanja, u slučaju da je analgezija nedjelotvorna, potrebo je poduzeti druge mjere. Između ostalog potrebno je osigurati udobnost djetetu i dokumentirati učinjeno (37)

Što se tiče terapije analgeticima, koriste se neopioidni (paracetamol, nesteroidni protuupalni lijekovi itd.) i opioidni analgetici (kodein, morfij), ovisno o jačini boli; neopioidni za blagu a opioidni za jaku bol (39, 40, 41). Osim farmakološkim metodama, bol je moguće ublažavati i nefarmakološkim metodama. Nefarmakološke metode uključuju fizičke (toplina, hladna stimulacija, električna stimulacija živaca, akupunktura i masaža), bihevioralne (opuštanje, biofeedback, desenzibilizacija, terapija umjetnošću i igrom) i kognitivne tehnike (distrakcija, hipnoza, glazboterapija). Odabir tehnike ovisi o vještinama osobe koja je provodi, razumijevanju djeteta te očekivanjima boli i anksioznosti u djeteta kod kojeg se provodi postupak (37).

Bol, kao vrlo složen fenomen jer utječe na sve aspekte djetetova funkcioniranja, uzrokuje patnju i narušava kvalitetu života. Nadalje bol se odražava i na roditeljsko funkcioniranje, budući da su roditelji i dijete nedjeljiva cjelina. Zato je uloga medicinske sestra u procjeni, tretiranju i evaluaciji boli od neprocjenjivog značenja

10.Reakcije i emocije djeteta na malignu bolest

Dijagnoza maligne bolesti najčešće dolazi kao veliki šok za obitelj. Reakcije su različite, od prvotnog šoka, straha, tuge, ljutnje i nevjerice, a svaka osoba se na svoj način pokušava nositi sa emocijama. Bez obzira na dob, dijagnoza maligne bolesti ima značajan učinak na dijete. Život djeteta se drastično mijenja; uobičajenu svakodnevicu zamjenjuju posjeti liječniku, različiti pregledi i oblici liječenja. S obzirom da se djeca odjednom moraju nositi sa puno toga, važno je da imaju odgovarajuću podršku i da se u svakom trenutku osjećaju voljeno. Većina djece utjehu, ljubav i podršku pronalazi u svojim roditeljima. Roditelji su osobe koje najbolje znaju kako se dijete snalazi u nepoznatim situacijama, što ga plaši, a što čini sretnim, na koje načine će se dijete opustiti u stresnim trenucima i sl. (33).

Dijete s obzirom na razvojnu dob drugačije reagira na dijagnozu maligne bolesti. Važno je imati na umu kako je svako dijete jedinstveno i da se navedene reakcije ne moraju nužno javiti kod svakog djeteta u navedenom obliku i intenzitetu.

Djeca do 5. godine života brinu o „ovdje i sada“ pa im najveću brigu im predstavlja odvojenost od roditelja, nemogućnost igre i zabave na koju su do tad navikli. Osjećaju uplašenost zbog odvojenosti od roditelja, plakanje, vikanje i vrištanje prisutno je u većem intenzitetu nego inače, često su nekooperativni tijekom pretraga i liječenja, javlja se uznemirenost i ljutnja zbog promjene dnevne rutine, promjene u obrascu spavanja (teškoće sa usnivanjem i spavanjem), regresija, nesudjelovanje u stvarima koje su im prije bolesti pričinjavale zadovoljstvo (33).

Djeca od 5. do 12. godine života su svjesnija situacije u kojoj se nalaze. U njih se javljaju reakcije slične onima u prethodnoj skupini, ali se javlja potreba za većom emocionalnom podrškom od strane obitelji i prijatelja. Nedostajanje interakcija sa prijateljima i kolegama iz škole, naglašen je osjećaj nelagode i frustriranosti zbog nemogućnosti sudjelovanja u nastavnim i izvannastavnim aktivnostima, prisutni su napadaji bijesa i tuge, a zbog razočarenja izazvanog bolešću moguće je povlačenje od školskih zadataka i prijatelja kao svojstveni obrambeni mehanizam (33).

Za **djecu u razdoblju puberteta** dijagnoza maligne bolesti može biti vrlo zbunjujuća. Neki od njih će se sami pokušati nositi sa situacijom i tako odgurnuti obitelj od sebe. S druge strane neki će se više nego inače približiti roditeljima i braći/sestrama u namjeri da dobiju podršku i oslonac. Moguće reakcije su i ljutnja i zabrinutost zbog toga jer više nisu isti kao prije. depresivno raspoloženje, petvaranje da je sve u redu i zbijanje šala na račun svoje bolesti, ali i pobuna protiv roditelja, nastavnika ali i medicinskog osoblja što otežava liječenje i zdravstvenu njegu. Ako je liječenje dovelo do promjea u vanjskom izgledu primjerice do gubitka kose to može potaknuti osjećaj neugode i naglašenije uzrujanosti, ali i potaknuti različite emocionalne reakcije koje zahtijevaju podršku stručnjaka (33).

U doba **adolescencije** reakcije su drugačije negoli u djece ili starijih odraslih osoba. S obzirom da je adolescencija razdoblje u kojem nastaje neovisnost u fizičkom, psihološkom i socijalnom smislu, tako dijagnoza maligne bolesti može poremetiti zamišljeni tijek. Tako se kod adolescenata javljaju: gubitak neovisnosti, promjene u odnosima s obitelji i vršnjacima, promjene u intimnim odnosima, fizičkim funkcijama i kondiciji, promijenjena slika o sebi i sniženo samopoštovanje, postavljanje pitanja o plodnosti. Poremećaj normalnog tijeka školovanja može potaknuti pitanje o izazovnosti pri zapošljavanju i briga o financijama (33).

11. Komunikacija s djetetom oboljelog od maligne bolesti

Komunikacija se smatra temeljem međuljudskih odnosa, ima različite svrhe i uloge, primjerice prenošenje obavijesti, rješavanje problema, satisfakciju različitih potreba te donošenje odluka. Kvalitetna komunikacija je preduvjet dobrih međuljudskih odnosa, a to se posebno ističe u zdravstvu gdje je ona potrebna za kvalitetan odnos i razumijevanje pacijenta. S obzirom da se zdravstveni djelatnici koji rade u pedijatrijskoj djelatnosti susreću s djecom različite životne dobi, a s time u svezi i sa različitim reakcijama važno je držati se određenih smjernica u razgovoru s njima kako bi im pružili potrebne informacije (41).

Koraci koji mogu pomoći u razgovoru su:

- Razgovor s roditeljima – prije nego što se provede razgovor s djetetom, potrebno je roditeljima dati informacije kako bi oni pomogli zdravstvenim djelatnicima u planiranju razgovora s obzirom da oni najbolje poznaju vlastito dijete i njegove reakcije na stresne situacije.
- Odrediti tko će biti prisutan tijekom razgovora – djeci se treba pružiti mogućnost da odluče da li će sami razgovarati s liječnikom ili medicinskom sestrom, ili će razgovor obaviti uz prisustvo roditelja.
- Osigurati prikladnu okolinu – važna je sigurna okolina u kojoj neće biti ometajućih faktora. Također, važno je pripaziti na to da svi sudionici budu u istoj razini, točnije ako dijete leži u krevetu da zdravstveni radnik ne stoji iznad njega nego sjede pored kreveta.
- Procijeniti koliko je dijete upućeno u svoju bolest – izravna pitanja mogu pomoći u tome da se riješe eventualne nedoumice koje dijete ima.
- Procijeniti koliko dijete želi biti upućeno – ovisno o dobi djeteta i njegovim reakcijama i željama odlučit će se količina informacija koju će zdravstveni djelatnik pružiti
- Koristiti adekvatne riječi sukladno dobi i razvoju djeteta – igra, uporaba lutki i priča zajedno sa riječima koje su poznate i jasne djetetu pružit će sliku bolesti i događaja koji će se zbivati u narednim stadijima.
- Procijeniti koliko je dijete razumjelo – osim provjere razumijevanja pruženih informacija, važno je djetetu dati mogućnost da postavlja pitanja.

- Procijeniti kako se dijete osjeća – provjeriti što ga brine i da li se boji kako će strah koji osjeća utjecati na druge u njihovoj okolini.
- Pružiti informacije o onome što slijedi u budućnosti – objasniti plan liječenja i zdravstvene njege i ostaviti im mogućnost da slobodno postavljaju pitanja kad god osjete potrebu za tim (41).

Ponekad se unatoč svim naporima djetetova bolest ne može izlječiti i neminovno dolazi do smrti. Boravkom u bolnici djeca postaju svjesna svoje bolesti i onoga što dolazi te vrlo rano počinu stvarati vlastitu percepciju smrti i umiranja. Ovisno o razdoblju života javljaju se različita poimanja. Djeci do 3. godine je nemoguće objasniti da je smrt konačna i nemaju pojam o njenom značenju, smrt i odsutnost shvaćaju jednako.. U dobi od tri do pet godina, djeca smrt shvaćaju kao nešto privremeno, primjerice kao odlazak na spavanje. Petogodišnjaci percipiraju smrt kao odvajanje ili napuštanje a predškolci upotrebljavaju maštu i ne shvaćaju da se osoba koja je umrla ne može vratiti. Postupnim razvojem djeca do osme godine shvaćaju kako je smrt konačna. U školskoj dobi djeca postaju svjesna kako i ona mogu umrijeti, počinju postavljati različita pitanja kojima nastoje pronaći odgovore pomoću kojih bi se mogli na adekvatan način suočiti sa smrću i kontrolirati taj događaj. Kod adolescenata je zabilježena anksioznost ali i strah da svoje emocije neće uspjeti iskontrolirati. Počinju potiskivati osjećaje i reagiraju na neadekvatan način, protestiraju, okrivljuju sami sebe za situaciju i sukobljavaju se s okolinom (43).

Bez obzira na životnu dob, djeca na svojstven način razmišljaju o smrti. Neki od indikatora koji nam mogu ukazati da dijete razmišlja o smrti i da je zaokupljeno istom su:

- Ljutnja – najčešće na roditelje jer smatraju da ga roditelji nisu uspjeli zaštititi od situacije u kojoj se našao.
- Strah od separacije – u mlađe djece veći izvor straha je odvajanje od roditelja nego strah od same smrti, stoga je važno osigurati stalan boravak roditelja uz dijete.
- Strah od boli i tjelesnih promjena – djeca postavljaju pitanja zašto se osjećaju loše, pokazuju znakove regresije, a od roditelja zahtijevaju da se brinu za njih i da im obećaju da će se i dalje brinuti.
- Izbjegavanje razgovora o budućnosti karakteristično je za adolescente i stariju djecu.
- Intenzivna depresija, ljutnja i tuga mogu se shvatiti kao poziv u pomoć pa je važno na to obratiti posebnu pozornost (42).

S djetetom je potrebno iskreno razgovarati i iskreno mu odgovarati na pitanja. Objasniti mu kako su liječnici napravili sve što je u njihovoj moći i da će se dalje sve učiniti da se osjeća ugodno i bez boli uz prisustvo onih koje želi u svojoj blizini.. Nadalje, djetetu je važno omogućiti da postavlja pitanja i treba mu dati do znanja da će imati podršku kroz cijelo vrijeme trajanja bolesti bez obzira na težinu situacije. Ipak, iako je prognoza jasna, treba ostaviti nadu da će ishod možda biti drugačiji kako bi se i dijete ali i roditelj lakše nosio sa situacijom. Ako dijete ne želi razgovarati o smrti, treba i to prihvatiti i ispoštovati (42).

12.Reakcije roditelja na dijagnozu maligne bolesti u djeteta

Većina roditelja kada dobije vijest o tome da im dijete boluje od maligne bolesti proživljava cijeli spektar emocija. Nevjericu, poricanje, strah, zabrinutost, tuga neke su od emocionalnih reakcija. Osjećaj krivnje nije zanemariv i osjećaju se odgovornima za djetetovu bolest (33). Nakon prvotnog šoka, roditelji se pokušavaju suočiti s realnošću i prihvatiti situaciju. Prihvaćanje realnosti situacije nije jednokratni događaj i zahtijeva određeni vremenski period koji je različit za svakog pojedinca. Za prihvaćanje realnosti karakteristične su psihološke reakcije koje se izmjenjuju u fazama, točnije, prema Elisabeth Kübler-Ross u pet faza. Nakon prve faze, odnosno faze poricanja javlja se ljutnja koju roditelji usmjeravaju prema sebi, osobama u njihovu okruženju koje nisu u sličnoj situaciji, ali i prema svima koji nastoje pružiti pomoć. Premda je ljutnja očekivana i normalna pojava, potrebno ju je kontrolirati. Nakon nekog vremena ljutnju postupno zamjenjuje pregovaranje u kojem roditelji nastoje učiniti sve kako bi došlo do ozdravljenja u djeteta. Pregovaraju sa zdravstvenim radnicima, istražuju sve moguće opcije, a nerijetko utjehu i nadu pokušavaju pronaći u molitvi. Sve su to normalne reakcije. Međutim, iako su roditelji svjesni situacije u kojoj se nalaze, poteškoće s kojima su suočeni često doprinose depresivnim reakcijama. Roditelji su plačljivi, zabrinuti, ne mogu se skoncentrirati i izvoditi svakodnevne aktivnosti te postupno gube interes za okolinu. Važno je pružiti pomoć roditeljima kako bi što prije priveli ovu fazu kraju i prešli u posljednju fazu, fazu prihvaćanja (10, 43). Iako je izazovno pripremiti roditelja da se nosi sa djetetovom bolešću, potrebno im je pružiti stalnu podršku. Liječnici, medicinske

sestre i ostali djelatnici u bolnici trebaju ukazati na to da su stalno uz njih kada god im je to potrebno te da su dostupni kad god žele razgovarati o osjećajima i brigama. Roditeljima treba istaknuti važnost jačanja vlastitih kapaciteta i samoefikasnosti jer će to omogućiti bolje rezultate u skrbi za dijete. Za većinu roditelja to je najteže, jer su u potpunosti usredotočeni isključivo na potrebe bolesnog djeteta. Također, potrebno im je ukazati da odvoje vrijeme za sebe i svoje potrebe kao i to da zbog toga ne trebaju osjećati krivnju (33). Osnajivanjem vlastitih kapaciteta, jačanjem samoefikasnosti, očuvanjem pozitivnih odnosa u obitelji pozitivno će se utjecati na kvalitetu života i opću dobrobit te će roditelji imati više energije za sudjelovanje u svim zahtjevima liječenja i njegovanja.

13.Skrb radi predaha

Kako je već prethodno spomenuto, palijativna skrb nije usmjerena isključivo na pacijenta s potrebama za istom, već i na njegovu obitelj. Članovi obitelji koji skrbe za oboljelog pacijenta često su iscrpljeni što se očituje na njihovom tjelesnom i psihološkom stanju, a nerijetko se iscrpljenost odražava i na odnose u obitelji. Oboljelo dijete zahtijeva konstantnu, specifičnu pomoć kako bi zadovoljio svoje osnovne potrebe, često mora odlaziti na preglede i različite medicinske tretmane što utječe na fizičku, ali i financijsku opterećenost članova koji skrbe za dijete. Osim financijske i fizičke opterećenosti, obitelj osjeća i stanovitu emocionalnu opterećenost uzrokovanu prilagodbom na novonastalu situaciju i brigom za budućnost. Stoga je pružanje pomoći članovima obitelji uključenima u skrb od neprocjenjive važnosti. Primjenom skrbi radi predaha, omogućuje obitelji da se odmore od obaveza koje imaju zbog brige za bolesno dijete te da obave vlastite, privatne obaveze (obavljanje kupovine, odlazak na pregled, odmor i sl.). Skrb radi predaha nudi se u hospicijima, dnevnim boravcima, domovima za starije i ostalim, a može se isplanirati unaprijed te osigurati i u slučaju nekakve hitnoće, primjerice bolesti roditelja koji skrbi za bolesno dijete. Može se koristiti jednom tjedno, tijekom vikenda, mjesečno ili svakodnevno. Iako je ovaj oblik skrbi od velike koristi za obitelj, a posljedično i za dijete, nerijetko se roditelji koji njeguju dijete osjećaju krivima jer nisu tu za njega i ostavljaju ga nekom drugom da se skrbi o njemu. Osim ovoga, pojavljuje se i nepovjerenje članova obitelji prema osobama koje ih trebaju zamijeniti. Međutim, potrebno je obitelji objasniti

da ova vrsta skrbi ima višestruke benefite kako na oboljelo dijete, tako i na njih same zbog povećanja kvalitete života te prevencije mogućih bolesnih stanja koje mogu nastati uslijed prevelike iscrpljenosti (2).

14. Žalovanje

Unatoč svim naporima, kod pojedinih dijagnoza prerana smrt je nažalost neminovan ishod. Nakon što se dogodi smrt djeteta, važno je ne prekinuti skrb za njegovu obitelj koja je suočena s ovim teškim gubitkom. Obitelj tada prolazi kroz stadij žalovanja što je prirodan, normalan proces.

Žalovanje je emocionalni proces koji se javlja uslijed gubitka nekoga ili nečega. Preduvjet žalovanja je emocionalna povezanost (2). Žalovanje se odvija kroz nekoliko stadija i ima svoj tijek. Manifestira se na različite načine, primjerice; kratkoćom daha, gušenjem, gubitkom snage, osjećajem tuge, patnje, insomnijom, gubitkom teka, poteškoćama u pamćenju, plačem, stalnim mislima o preminuloj osobi, beznađem, izbjegavanjem razgovora o smrti voljenog djeteta, željom za vlastitom smrti i sl.

Razlikujemo četiri stadija žalovanja; stadij tuposti, stadij čežnje, protesta i traganja, stadij dezorganizacije aktivnosti, te naposljetku oporavak. Za prvi stadij, karakteristična je tupost, smanjena količina emocija, šok, zbunjenost, dezorijentiranost i slične manifestacije. Kratkotrajan je, traje od nekoliko sati do dva do tri tjedna, a u tom razdoblju je od velike važnosti socijalna podrška i okupacija roditelja s obzirom da je situacija relativno svježija i osobi je tada najteže. Drugi stadij je obilježen čestim plakanjem ožalošćene osobe te čežnjom i svojevrsnim traganjem za preminulim djetetom što se očituje čestim odlascima na groblje, halucinacijama glasa djeteta te zamjenjivanjem prolaznika s umrlim. U ovom stadiju je također važna podrška okoline, iako postoje određene zablude da bi se osoba trebala sama snaći u tim trenucima. U treći stadij ne uđu sve osobe, neke razriješe svoju tugu već u drugom stadiju dok nekima treba malo više vremena za to. Obično se pojavljuje unutar prve godine od smrti. Ovaj stadij obilježen je apatijom, depresijom, osjećajem krivnje, gubitkom apetita, tjelesnim simptomima. Roditelj je nezainteresiran za budućnost i osjeća da mu je život besmislen. U ovoj situaciji je važna podrška cijele obitelji, ali nije na odmet ni pomoć stručne osobe kako bi osoba

mogla dalje nastaviti sa životom. U posljednjem stadiju roditelj odlučuje da će nastaviti sa svojim životom, osjeća da ima obavezu brinuti se i za druge (poglavito drugu djecu) u svojoj okolini, o preminulom djetetu razmišlja, ali sad se bude ugodni i lijepi osjećaji i sjećanja. Ovaj stadij događa se unutar dvije godine od smrti osobe (41).

Osobe koje se nađu u kontaktu sa roditeljem koji je proživio gubitak djeteta često se ne nalaze u komuniciranju s njime; ne znaju što je prikladno reći ili upitati. Nerijetko se misli kako je bolje ne govoriti o pokojniku, pojedinci pokušavaju tješiti ožalošćenog na razne načine, ali i ponekad ne iskazuju poštovanje objašnjavajući navedeno kao pretjeranost u reakcijama te pokušavaju nametati vlastita pravila ponašanja vezana za žalovanje. Važno je odbaciti ova ponašanja, jer su pogrešna. Iako je pristup vrlo individualan, za ožalošćenu osobu, a poglavito roditelja koji je prebolio gubitak vlastitog djeteta najvažnija je podrška i blizina drugih uz razumijevanje i empatiju. Nadalje, dobro je osobi da dopustiti verbalizira ili piše o događaju. Nadalje suzbijanje emocija i zaustavljanje u plakanju, nije poželjno jer osobu treba pustiti da se isplače. Roditelju treba joj objasniti kakve će se promjene događati tijekom procesa žalovanja. Bez obzira na razne savjete, osobe koje su u službi podrške ožalošćenoj osobi trebaju razumjeti kako je žalovanje proces koji se mora od i normalno je da u tom procesu osobe osjećaju bol s obzirom da je gubitak osobe a posebno djeteta jako težak (41).

15. Zaključak

Palijativna zdravstvena njega, izuzetno je važan dio sestrinske skrbi jer dovodi do osjećaja više razine kvalitete života u oboljelog djeteta i njegove obitelji. Započinje u trenutku postavljanja dijagnoze maligne bolesti, traje cijelo vrijeme aktivnog liječenja, nastavlja se kad metode liječenja nisu više učinkovite te provodi sve do trenutka smrti djeteta. Glavni fokus palijativne zdravstvene njege je ublažavanje boli koja je jedan od najčešćih simptoma bolesti i liječenja ove djece. Osim boli nužno je ublažavanje i ostalih simptoma koji se javljaju u tijeku bolesti te pružanje psihološke potpore djetetu i obitelji. Pojedini segmenti palijativne zdravstvene njege prisutni su i nakon smrti djeteta uključujući skrb u procesu žalovanja i snažnu podršku roditeljima tijekom cijelog procesa. U tako složenom procesu, multidisciplinarni pristup je ključan, jer je za dobru skrb važna uključenost i ostalih stručnjaka, primjerice psihologa, socijalnih radnika, ali i volontera čija je uloga često pogrešno zanemarena. Multidisciplinarnim pristupom omogućena je pomoć djetetu i njegovoj obitelji da se što bolje pripreme i lakše prođu kroz sve faze bolesti, kao i približavanju skorij smrti. Ipak, medicinske sestre uz bolesno dijete i njegove roditelje borave tijekom 24 sata. Zato je od iznimne važnosti da zdravstvenu njegu provode sukladno najvišim standardima sestrinske skrbi kako bi dijete dostojanstveno proživjelo posljednje trenutke svoga života. Poglavitno se ne smije zanemariti značaj komunikacije koja je ključna u segmentima skrbi. Kvaliteta komunikacije neizostavna je za dobar odnos medicinska sestra-dijete, medicinska sestra-obitelj djeteta, suradnju u multidisciplinarnom timu, a usko se vezuje i uz procese liječenja i sve intervencije u zdravstvenoj njezi. Nastavno tomu, važna je sustavna i stalna edukacija medicinskih sestara/ tehničara, ali i ostalih članova multidisciplinarnog tima u području palijativne skrbi i palijativne zdravstvene njege s ciljem poboljšanja kvalitete života bolesnog djeteta i njegove obitelji.

16.Literatura

1. Zahnreich S., Schmidberger H. Childhood cancer: occurrence, treatment and risk of second primary malignancies. *Cancers*, 2021; 13; 11: 2607
2. Ljubičić M. Palijativna zdravstvena njega. Jastrebarsko: Naklada Slap, 2020.
3. Lovrek Seničić M. Palijativna skrb u pedijatriji. *Nastavnička revija: Stručni časopis Škole za medicinske sestre Vinogradska*, 2021; 2;1:76-87.
4. Together for short lives. Categories of life-limiting conditions. Datum pristupa: 4.3.2023. Dostupno na adresi:
<https://www.togetherforshortlives.org.uk/changing-lives/supporting-care-professionals/introduction-childrens-palliative-care/categories-of-life-limiting-conditions/>
5. Olver C. Short biography of Dame Cicely Saunders (1918-2005) . Datum pristupa: 4.3.2023. Dostupno na adresi:
<https://cicelysaundersarchive.wordpress.com/2015/02/10/short-biography-of-dame-cicely-saunders-1918-2005/>
6. Goldmann A., Hain R., Liben S. Oxford textbook of „Palliative care for children“ second edition, Oxford 2012.
7. Pavletić G. Pedijatrijska palijativna skrb. Zadar: Sveučilište u Zadru; 2020.
8. Milić Babić M., Hranj M. Pravo na palijativnu skrb za djecu u Republici Hrvatskoj. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 2019; 55;2: 82-91.
9. Pažur I. Teorije i definicije zdravstvene njege u sestinstvu. Bjelovar: Veleučilište Bjelovar, 2019.
10. Ljubičić M. Zdravstvena njega osoba s invaliditetom. Zadar: Sveučilište u Zadru, 2014.
11. World health organization. Childhood cancer. Datum pristupa: 6.3.2023. Dostupno na adresi: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
12. Roswell park Comprehensive cancer center. Top 5 pediatric cancers: the warning signs. Datum pristupa: 6.3.2023. Dostupno na adresi:
<https://www.roswellpark.org/cancertalk/202108/top-5-pediatric-cancers-warning-signs>

13. Bilić E. Akutna limfoblastična leukemija (ALL) – najčešća zloćudna bolest dječje dobi. Datum pristupa: 6.3.2023. Dostupno na adresi: https://www.cybermed.hr/clanci/akutna_limfoblasticna_leukemija_all_najcesca_zlocudna_bolest_djecje_dobi
14. Subramanian S., Ahmad T. Childhood brain tumors. Datum pristupa: 7.3.2023. Dostupno na adresi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK535415/>
15. Gregory JJ. Astrocitomi. Datum pristupa: 7.3.2023. Dostupno na adresi: <https://www.hemed.hr/Default.aspx?sid=11637>
16. Cancer Research UK. Types of children's brain tumours. Datum pristupa: 7.3.2023. Dostupno na adresi: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/childrens-cancer/brain-tumours/types>
17. Blažević M. Tumori mozga u djece. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, 2015.
18. Cancer Research UK. Neuroblastoma. Datum pristupa: 7.3.2023. Dostupno na adresi: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/childrens-cancer/neuroblastoma>
19. MSD priručnik dijagnostike i terapije. Neuroblastom. Datum pristupa: 7.3.2023. Dostupno na adresi: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/pedijatrija/zlocudne-bolesti-u-djece/neuroblastom>
20. NHS inform. Wilms tumour. Datum pristupa: 7.3. Dostupno na adresi: <https://www.nhsinform.scot/illnesses-and-conditions/cancer/cancer-types-in-children/wilms-tumour>
21. Lymphoma action. Lymphoma in children. Datum pristupa: 7.3.2023. Dostupno na adresi: <https://lymphoma-action.org.uk/types-lymphoma-lymphoma-children-and-young-people/lymphoma-children>
22. HZJZ. Međunarodni dan djece oboljele od malignih bolesti. Datum pristupa: 7.3.2023. Dostupno na adresi: <https://www.hzjz.hr/sluzba-epidemiologija-prevencija-nezaraznih-bolesti/medunarodni-dan-djece-oboljele-od-malignih-bolesti/>
23. Matić V. Palijativna zdravstvena skrb za djecu oboljelu od malignih bolesti u Republici Hrvatskoj. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 2018.
24. Fučkar G. Proces zdravstvene njege. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1995.

25. St. Jude Childrens Research Hospital. Fatigue in childhood cancer treatment. Datum pristupa: 8.3.2023. Dostupno na adresi: <https://together.stjude.org/en-us/diagnosis-treatment/side-effects/fatigue.html>
26. Alex's Lemonade Stand Foundation for Childhood Cancer. Fatigue and weakness. Datum pristupa: 8.3.2023. Dostupno na adresi: <https://www.alexslimonade.org/childhood-cancer/guides/childhood-leukemia/chapter-14-common-side-effects-treatment/fatigue-and>
27. St. Jude Childrens Research Hospital. Excessive daytime sleepiness, hypersomnia, and narcolepsy. Datum pristua: 8.3.2023. Dostupno na adresi: <https://together.stjude.org/en-us/diagnosis-treatment/side-effects/sleep-disorders/daytime-sleepiness-hypersomnia-narcolepsy.html>
28. Children's oncology group. Nausea and vomiting. Datum pristupa: 8.3.2023. Dostupno na adresi: <https://childrensoncologygroup.org/nauseaandvomiting>
29. Kadović M., Abou Aldan D., Babić D., Kurtović B. Piškorjanac S., Vico M. Sestrinske dijagnoze 2, Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara, 2013.
30. Cincinnati children's. Constipation with cancer.. Datum pristupa: 10.3.2023. Dostupno na adresi: <https://www.cincinnatichildrens.org/health/c/constipation-cancer>
31. City of hope. Immobility, 2022. Datum pristupa: 10.3.2023. Dostupno na adresi: <https://www.cancercenter.com/integrative-care/immobility>
32. Barr, R.L., McCrystal, D.J., Perry, C.F. et al. A rare cause of specific cough in a child: the importance of following-up children with chronic cough. Cough, 2005; 1, 8. <https://doi.org/10.1186/1745-9974-1-8>
33. Cancer council. Reactions and emotions to childhood cancer. Datum pristupa: 11.3.2023. Dostupno na adresi: <https://www.cancer.org.au/cancer-information/types-of-cancer/childhood-cancers/reactions-and-emotions-to-childhood-cancer>
34. Šilje M. Uporaba metoda palijativne skrbi u djece. Sestrinski glasnik 2017, 22,3: 208-214.
35. IASP, IASP Announces revised definition to pain. Datum pristupa: 13.3.2023. Dostupno na adresi: <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/>

36. Benko I. Nastanak bolnih osjeta. Zagreb: Zdravstveno veleučilište Zagreb, 2016.
37. The Royal children's hospital. Assessing pain in children. Datum pristupa: 14.3.2023. Dostupno na adresi:
https://www.rch.org.au/uploadedFiles/Main/Content/anaes/Pain_assessment.pdf
38. Collins JJ. Cancer pain management in children. European Journal of Pain. 2001, 5: 37-41.
39. MSD priručnik za pacijente. Neopioidni analgetici. Datum pristupa: 15.3.2023. Dostupno na adresi: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-za-pacijente/bolesti-mozga-i-zivcanog-sustava/bol/neopioidni-analgetici>
40. MSD priručnik za pacijente. Liječenje boli. Datum pristupa: 15.3.2023. Dostupno na adresi: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-za-pacijente/bolesti-mozga-i-zivcanog-sustava/bol/lijecenje-boli>
41. Lučanin D, Despot Lučanin J. Komunikacijske vještine u zdravstvu. Jastrebarsko: Naklada Slap, 2010.
42. Vuletić S, Karačić S, Amabilis Jurić K. Percepcija smrti i žalovanja iz dječje perspektive u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi. Europski časopis za bioetiku, 2017, 8,2: 209-226.
43. Ljubičić M. Stres i kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju i dijabetesom tipa 1. Split: Medicinski fakultet Sveučilišta u Splitu, 2021.
44. Agrawal AK, Feusner J. Supportive Care of Patients with Cancer. Lanzkowsky's Man Pediatr Hematol Oncol 2016: 620–55. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-801368-7.00033-8>.