

Palijativna zdravstvena skrb za djecu oboljelu od malignih bolesti u Republici Hrvatskoj

Matić, Valentina

Master's thesis / Diplomski rad

2018

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:998987>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-19**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine
Digital Repository](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA**

Valentina Matić

**Zdravstvena njega djece oboljele od malignih
bolesti
u Republici Hrvatskoj**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2018.

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA**

Valentina Matić

**Zdravstvena njega djece oboljele od malignih
bolesti
u Republici Hrvatskoj**

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2018.

„Ovaj diplomski rad izrađen je pod vodstvom doc.dr.sc Sonje Kalauz i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2017./2018.

SADRŽAJ

1. UVOD	2
2. EPIDEMIOLOGIJA.....	3
2.1. Statistika o malignim oboljenjima djece u Hrvatskoj	3
2.2. Svjetska istraživanja o malignim bolestima kod djece	5
3. NAJČEŠĆA MALIGNA OBOLJENJA KOD DJECE	6
3.1. Leukemije.....	6
3.1.1 Akutne leukemije.....	7
3.1.2 Kronična mijeloidna leukemija	9
3.2. Limfomi.....	10
3.2.1 Hodgkinovi limfomi	10
3.2.2 Ne-Hodgkinovi limfomi	10
3.3. Solidni tumori dječje dobi.....	11
3.3.1 Nefroblastom (Wilmsov tumor)	11
3.3.2 Neuroblastom	12
3.3.3 Retinoblastom (gliom retine)	12
3.3.4 Tumori mišićja i potpornog tkiva.....	13
3.4. Tumori jetre	14
3.5. Tumori mozga	15
3.5.1 Infratentorijalni tumori.....	16
3.5.2 Supratentorijalni tumori	16
3.6. Tumori kralježnične moždine.....	17
3.7. Tumori kostiju	18
3.7.1 Osteosarkom	18
3.7.2 Ewingov sarkom	18
4. EUROPSKI STANDARDI SKRBI ZA DJECU S MALIGNOM BOLEŠĆU / THE EUROPEAN SOCIETY FOR PAEDIATRIC ONCOLOGY	19
5. LIJEČENJE	22
5.1. Kirurško liječenje.....	22
5.2. Farmakološka terapija	22
5.2.1 Problemi u primjeni lijekova u djece/citotoksični lijekovi	23
5.2.2 Nepoželjne popratne pojave citotoksičnih lijekova	23
5.3. Radioterapija.....	24
5.4. Rehabilitacijske intervencije	25

6. ZDRAVSTVENA NJEGA DJETETA S MALIGNIM OBOLJENJEM.....	25
6.1. Prijem djeteta na onkološki odjel.....	26
6.2. Pristup medicinske sestre djetetu i roditeljima	26
6.3. Nadzor nad vitalnim znakovima i općim stanjem tijekom kemoterapije ili zračenja	28
6.4. SESTRINSKE DIJAGNOZE	28
6.5. Posebni oblici rada s djecom na onkološkom odjelu	37
6.5.1 Terapija igrom	37
6.6. Smrt i umiranje djece na onkološkom odjelu	38
6.7. Otpust djeteta	39
6.8. Uključivanje različitih udruga u skrb za takvu djecu.....	39
7. PALIJATIVNA SKRB ZA DJECU OBOLJELU OD MALIGNIH BOLESTI	42
7.1. Pedijatrijska palijativna skrb	42
7.2. Modeli pedijatrijske palijativne skrbi	43
7.3. Organizacija palijativne skrbi, suzbijanje boli i članovi palijativnog tima.....	44
7.4. Bolnički palijativni odjeli	45
7.5. Dječji hospicij	46
7.6. Multidisciplinarni palijativni tim	46
10. PRAVA I NAČINI OSTVARIVANJA PRAVA DJECE I OBITELJI SUOČENIH S MALIGNIM BOLESTIMA U REPUBLICI HRVATSKOJ	47
10.1. Postupak ostvarivanja prava	48
11. ZAKLJUČAK.....	49
12. ZAHVALA.....	50
13. LITERATURA	51
14. POPIS SLIKA I TABLICA.....	53

SAŽETAK

Maligne bolesti dječje dobi drugi su uzrok smrti djece starosti od 0-15 godina, odmah poslije nesreća. U djece dominiraju akutna limfoblastična leukemija, tumori mozga, limfomi i sarkomi mekih tkiva i kosti, za razliku od odraslih gdje dominiraju epitelijalni tumori kao karcinomi pluća, dojke, prostate i debelog crijeva. Maligne bolesti u dječjoj dobi imaju socijalne i medicinske posljedice zbog toga što traumatiziraju dijete, izazivaju teškoće u prilagodbi na novu životnu situaciju i pogađaju primarno obitelj bolesnog djeteta. Tri su glavna načina liječenja tumora: kirurško liječenje (tumor se uklanja operacijom), farmakološko liječenje (stanice tumora uništavaju se lijekovima: kemoterapijom ili citostaticima, imunoterapijom, ciljanom terapijom novih lijekova), radioterapija (stanice tumora uništavaju se zračenjem). U procesu liječenja imperativ je multidisciplinarni pristup odnosno koncept zajedničke skrbi koji djetetu kao i obitelji osigurava cjelokupnu i zadovoljavajuću skrb. Zbog broja novodijagnosticiranih malignih oboljenja djece kao i specifične zdravstvene skrbi vezane uz prirodu bolesti, značenje kvalitetnog pristupa u procesu zdravstvene njege od velike je važnosti. Zdravstveni djelatnici djelujući kao multidisciplinarni tim, osim što provode liječenje, služe kao potpora djetetu i njegovoj obitelji: pružaju potrebne informacije, savjetuju ih prilikom donošenja odluka, pružaju emocionalnu potporu kako tijekom, tako i po završetku liječenja.

Cilj ovog diplomskog rada jest podići svijest o problemima djece s malignim oboljenjima i njihovih roditelja u Republici Hrvatskoj, te ukazati na kritične točke u procesu zdravstvene skrbi kako bi ih se prepoznalo i pokušalo ukloniti ili smanjio intenzitet njihovog djelovanja.

Ključne riječi: maligna oboljenja, multidisciplinarni pristup, zdravstvena njega

SUMMARY

Malignant diseases in childhood are the second leading cause of death of children between the ages of 0 and 15, right after accidents. The most common malignant diseases in childhood are acute lymphoblastic leukemia, brain tumours, lymphoma and sarcoma of soft tissue and bone, as opposed to malignant diseases in adulthood, such as epithelial tumours in the form of lung cancer, prostate cancer and large colon cancer. Malignant diseases in childhood have many social and medical consequences, because they can traumatize the children, create difficulties in overcoming the new situation they're in and significantly affect the family of the child. There are three main ways of treating tumours: surgical treatment (the tumour is removed through an operation), using certain drugs (cancer cells are being destroyed with the use of drugs: chemotherapy or antitumor drugs, immunotherapy, targeted therapy of new drugs), radiotherapy (cancer cells are being destroyed with radiation). During the treatment it is of great importance to use multidisciplinary approach, in other words utilizing the most of the treatment which can benefit the child and the family. Because of the number of newly diagnosed children, which includes a very specific nursing care, it is of great importance to provide a high-quality approach to nursing care. Nurses and other healthcare personnel act as a multidisciplinary team, that do not only act towards healing the child, but also provide support to both the child and the family: they provide necessary information, advise them in the decision-making process, give emotional support both during and after treatment.

The purpose of this thesis is to raise awareness in the Republic of Croatia about the many problems children with malignant diseases, and their parents face, and to point out the critical faults during nursing care process, in order to recognize and eliminate them in time, if possible.

Keywords: malignant diseases, multidisciplinary approach, nursing care

1. UVOD

Maligne bolesti dječje dobi drugi su vodeći uzrok smrti djece od 0 do 15 godina starosti, odmah poslije nesreća. Od malignih bolesti odraslih razlikuju se po kliničkoj slici, lokalizaciji, patohistološkoj dijagnozi i prognozi. Maligne bolesti koje dominiraju u dječjoj dobi su akutna limfoblastična leukemija, tumori mozga, limfomi i sarkomi mekih tkiva i kosti, dok u odrasloj dobi dominiraju epitelijalni tumori poput karcinoma pluća, dojke, prostate i debelog crijeva.

Porast incidencije malignih tumora s obzirom na dob primjetan je u ranom djetinjstvu i adolescenciji. Najveća relativna incidencija malignih bolesti jest u prvoj godini života kada je proces rasta i razvoja stanične diferencijacije najbrži. Tada su najčešći embrionalni tumori poput neuroblastoma, nefroblastoma, retinoblastoma, rabdomiosarkoma i meduloblastoma. U dobi od dvije do pet godina starosti najveću incidenciju imaju akutne leukemije, non-Hodgkin limfomi i gliomi. U pubertetu raste učestalost koštanih tumora, Hodgkinove bolesti, gonadalnih zametnih tumora i karcinoma, radi ubrzanog rasta i hormonalnih promjena karakterističnih za tu dob. S obzirom na to da je adolescencija prijelazno razdoblje iz dječje u odraslu dob, takva je i incidencija malignih bolesti, između tumora dječje dobi i karcinoma karakterističnih za odraslu dob (1).

Kroz povijest je prevladavalo mišljenje da maligna oboljenja uzrokuju različiti okolinski faktori. Prema nekim izvorima, najpoznatiji grčki liječnik Hipokrat, bavio se proučavanjem upravo ove skupine bolesti. Engleski kirurg Percival Pott iznio je 1775. godine u časopisu „Chirurgical Observations“ zapažanja da dimnjačari u Engleskoj obolijevaju od tumora daleko češće od ostalih ljudi. Ovu pojavu pripisao je njihovoj izloženosti čađi i nedostatnoj higijeni. U 19. stoljeću „identificiran“ je cijeli niz „uzročnika“ tumora: čađa, petrolej, razne boje i parafinska ulja. Otada su brojna opažanja i epidemiološke studije skrenule pozornost na blisku povezanost okoline s učestalošću malignih oboljenja.

Maligna oboljenja karakterizirana su nekontroliranim rastom stanica tumora, a mogu biti benigna ili maligna.¹ Metastaziranje, odnosno napadanje okolnog tkiva, karakteristično je za maligne tumore.

Proces nastajanja i razvoja malignih tumorskih stanica zove se karcinogeneza. Fenomen tumorskog rasta, odnosno neoplazija, izučava se na nekoliko razina: od ukupne ljudske

¹ Tumor predstavlja abnormalnu nakupinu tkiva.

populacije, jedinke, tumorske razine do molekularno bioloških promjena u jednoj stanici. Tumorska se stanica od normalne razlikuje po brojnim fenotipskim osobinama: autonomiji, klonalnosti, anaplaziji i sposobnosti metastaziranja. Brojne epidemiološke studije ukazuju na varijacije u incidenciji tumora ovisno o socijalno ekonomskim sredinama i geografskim zonama.

2. EPIDEMIOLOGIJA

Maligna oboljenja su po učestalosti, visokoj smrtnosti i nizu etioloških nepoznanica već desetljećima među glavnim izazovima suvremene epidemiologije. Epidemiologija koja se bavi malignim oboljenjima dijeli se u četiri skupine. Opisna, odnosno deskriptivna epidemiologija bavi se opisom pojavnosti tumora u rizičnim populacijskim skupinama. Eksperimentalna epidemiologija bavi se intervencijskim populacijskim i kliničkim studijima, dok analitička epidemiologija istražuje uzročnike različitosti pojavljivanja tumora i promjena tijekom vremena. Proučavanje dobivenih rezultata opažanjem i tumačenjem, te primjenom matematičkih modela, glavni je predmet teorijske epidemiologije. Kako bi se ocijenio populacijski rizik najznačajnije je odrediti stopu incidencije koja se odnosi na nova maligna oboljenja u definiranoj populaciji u određenom vremenskom razdoblju, a najčešće se izražava na uzorku od 100 000 ljudi.

2.1. Statistika o malignim oboljenjima djece u Hrvatskoj

Međunarodni dan djece oboljele od malignih bolesti (engl. *International Childhood Cancer Day*) obilježava se 15. veljače na inicijativu organizacije *Childhood Cancer International* (CCI), nekadašnjeg Međunarodnog saveza organizacija roditelja djece oboljele od malignih bolesti (ICCCPO). Temeljem odluke Hrvatskog sabora, u Hrvatskoj se od 2006. godine 15. veljače obilježava Nacionalni dan djece oboljele od malignih bolesti.

Prema zadnjim podacima Registra za rak RH, u Hrvatskoj je 2014. godine od malignih bolesti oboljelo 123 djece (62 djevojčice) u dobi od 0 – 14 godina, odnosno 175 djece (90 djevojčica) u dobi od 0 – 19 godina. Prema zadnjim podacima o umrlim osobama, 2016. godine je od malignih bolesti umrlo 18 djece (7 djevojčica) u dobi od 0 – 14 godina, odnosno 30 djece (8 djevojčica) u dobi od 0 – 19 godina. U proteklih 10 godina je u prosjeku godišnje

od malignih bolesti obolijevalo 112, a umiralo 21 dijete u dobi od 0 – 14 godina, odnosno obolijevalo 167, a umiralo 35 djece u dobi od 0 – 19 godina.

U liječenju malignih bolesti teško je točno definirati izlječenje; obično se govori o petogodišnjem preživljavanju kao mjeri izlječenja. Prema podacima svjetskog opservacijskog istraživanja CONCORD-3 objavljenog u časopisu Lancet (vol 4, no.5, 2017.) petogodišnje preživljavanje od malignih bolesti djece u Hrvatskoj iznad je europskog prosjeka: za limfome u dječjoj dobi iznosi 95 %, akutne limfatične leukemije 85%, a za tumore mozga 73%.

Prema podacima Registra za rak Republike Hrvatske 2014. godine najviše oboljele djece (0 - 19 godina) zabilježeno je u Gradu Zagrebu (49 ukupno: 33 od 0 - 14 godina), zatim u Splitsko-dalmatinskoj županiji (16 ukupno: 9 od 0 – 14 godina) i u Osječko-baranjskoj (11 ukupno: 6 od 0 – 14 godina), Brodsko-posavskoj (11 ukupno: 9 od 0 – 14 godina), Zadarskoj (10 ukupno: 7 od 0 – 14 godina) i Primorsko-goranskoj županiji (10 ukupno: 7 od 0 – 14 godina). Na razini Hrvatske, od ukupno 175 djece s novodijagnosticiranom malignom bolešću u 2014. godini, 63 je bilo u dobi od 0 - 4 godine, 28 u dobi od 5 - 9 godina, 32 u dobi od 10 - 14 godina, a 52 u dobi od 15-19 godina.

Podaci o učestalosti malignih bolesti kod djece u Hrvatskoj pokazuju da je u razdoblju od 2001. do 2010. godine u Registru za rak registrirano 1259 novootkrivenih slučajeva malignih bolesti u djece u dobi od 0-14 godina, odnosno 590 slučajeva u dobi od 15-19 godina. Najčešće dijagnoze malignih bolesti u djece (0 - 19 godina) bile su leukemije (41 ukupno: 35 u dobi od 0 -14 godina), zatim maligni tumori mozga i leđne moždine (27 ukupno: 22 od 0 – 14 godina) te limfomi (23 ukupno: 12 od 0 - 14 godina) (2).

Maligne bolesti u dječjoj dobi izazivaju brojne teškoće u prilagodbi na novu životnu situaciju. Upravo zbog toga se sve veća pažnja posvećuje socijalnim posljedicama kod kojih značajnu ulogu ima obitelj kao primarno okruženje bolesnog djeteta. Kako bi obitelj bila dovoljno staložena da bodri dijete potrebno im je osigurati zadovoljavajuću psihološku potporu. Osiguravanje ravnomjerne dostupnosti skrbi i suvremenih postupaka liječenja jedan su od prioriteta skrbi današnjice.

2.2. Svjetska istraživanja o malignim bolestima kod djece

Populacijsko istraživanje *Međunarodna incidencija raka kod djece 2001.–2010. godine*, objavljeno u časopisu *The Lancet Oncology* (vol 18, no.6, 2017.), pokazalo je da je u tom razdoblju rak u dječjoj dobi za 13% češći nego u 80-tim godinama prošlog stoljeća. Provedbu istraživanja koordinirala je Međunarodna agencija za istraživanje raka (IARC) Svjetske zdravstvene organizacije koristeći podatke registara za rak iz 62 zemalja svijeta (ukupno 153 populacijska registra za rak od 532 pozvanih, zadovoljila su stroge standarde kvalitete podataka) o 300 000 slučajeva raka dijagnosticiranih kod djece između 2001. i 2010. godine. Godišnja incidencija novih slučajeva iznosi 140 na milijun djece u dobi od 0 - 14 godina, odnosno 185 na milijun adolescenata u dobi od 15 - 19 godina. Utvrđeno je da je kod djece mlađe od 15 godina najčešća maligna bolest leukemija (trećina slučajeva), zatim tumori središnjeg živčanog sustava te limfomi. Kod adolescenata (15 - 19 godina) su najčešći limfomi te karcinomi i melanomi, a kod djece mlađe od 5 godina najčešće se javljaju embrionalni tumori. Pretpostavke su da se pojava malignih oboljenja u dječjoj dobi, prije dvadesete godine života, najvjerojatnije razvija zbog genetske predispozicije. Da bi se ustanovili uzroci koji bi se pritom mogli izbjeći potrebno je imati što je moguće kvalitetnije podatke o pojavnosti raka iz što više zemalja svijeta.

Istraživanje programa CONCORD, Londonske škole za higijenu i tropsku medicinu, o svjetskim trendovima preživljavanja djece s leukemijom pod naslovom *Svjetska usporedba preživljavanja od dječje leukemije od 1995. do 2009. godine prema podtipu, dobi i spolu (CONCORD-2)* objavljeno u časopisu *The Lancet Haematology* (vol 4, no.5, 2017.), koristilo je podatke 198 registara iz 53 zemlje. Rezultati su pokazali da su globalne nejednakosti preživljavanja kod dječje leukemije i dalje prisutne, što ukazuje na potrebu za boljom skrbi. Naime, premda se u nekim zemljama preživljavanje povećalo, ono nije svugdje jednako. Primjerice, u Njemačkoj petogodišnje preživljavanje kod akutne limfoblastične leukemije (ALL) dijagnosticirane između 2005. i 2009. iznosi 92 %, dok je u Kolumbiji ono 52 %. Istraživanje je pokazalo i da se preživljavanje povećalo kod svih dobnih skupina, no ostalo je najniže kod djece mlađe od godine dana.

Rezultati su uspoređeni po zemljama od kojih su neke, kao Njemačka i Austrija, imale dosljedno visoko preživljavanje od ALL-a i akutne mijeloidne leukemije (AML) u usporedbi s drugim zemljama, radi boljeg pridržavanja protokola liječenja. Osim toga, mogući ishodi su ovisili o dobi djeteta pri postavljanju početne dijagnoze: djeca između 1 i 9 godina imala su

sveukupno veće izglede za preživljavanje od oba tipa leukemije od onih koji su prilikom dijagnoze imala između 10 i 14 godina, ili manje od godine dana. Autori su zaključili da, premda se još ne zna kako prevenirati leukemiju kod djece, optimalno liječenje većini djece nudi izglede za dugoročno preživljavanje.

Petogodišnje preživljavanje djece kod koje je diagnosticiran ALL (najčešća maligna bolest dječje dobi) prema podacima za Hrvatsku, u razdoblju od 2005. do 2009. godine iznosi 86%, dok je za AML iznosilo 56% (3).

3. NAJČEŠĆA MALIGNA OBOLJENJA KOD DJECE

Najčešća maligna oboljenja u dječjoj dobi su leukemije, tumori mozga, limfomi, sarkomi i druge vrste solidnih tumora.

3.1. Leukemije

Leukemijom nazivamo nekontrolirano bujanje maligno alteriranih i nepotpuno diferenciranih leukocita u koštanoj srži, slezeni, limfnim čvorovima i drugim organima. Nezrele, maligno alterirane stanice (blasti) ne moraju biti nazočne u perifernoj krvi, odnosno bolest se ne mora u početku očitovati leukemijom u doslovnom smislu tog termina. Blasti se bez iznimke u određenom trenutku pojave u perifernoj krvi. Kod organizama zahvaćenih leukemijom zloćudno preobražene stanice ne dozrijevaju i ne gube sposobnost diobe, već tvore klon koji nekontrolirano buja. Od leukemije na godinu obolijeva između 30 000 i 100 000 djece u dobi do 14 godina. Pretežno obolijevaju djeca između 2. i 7. godine života, a najveća je učestalost oko 4. godine života. Bolest se češće javlja kod dječaka nego kod djevojčica.

Leukemije dječje dobi pretežno su „nezrele“ (akutne), a svega 3-5% su kronične. Prema morfologiji i podrijetlu zloćudno preobraženih stanica, najveća je učestalost akutnih limfoblastičnih leukemija (75%). Daljnjih 20% čine akutne nelimfoblastične leukemije (ANLL). U toj skupini prevladavaju akutne mijeloblastične leukemije, dok su ostali oblici akutnih leukemija (monocitne, eozinofilne, plazmocitne, eritroblastne) vrlo rijetki. Kronična mijeloidna leukemija i atipične leukemije čine preostalih 5%.

Dijagnoza leukemije temelji se u prvom redu na citološkoj i citokemijskoj pretrazi razmaza periferne krvi i koštane srži. Podrobniju klasifikaciju leukemije, prema podrijetlu i stupnju diferencijacije blasta, omogućuje nam fluorescentno obilježavanje monoklonskih protutijela. Njima se otkrivaju diferencijacijski antigeni koji se nalaze na zloćudno preobraženim stanicama. Pretraga se obavlja pretonim citometrom, kompjutoriziranim uređajem koji analizira pojedinačne stanice u staničnoj suspenziji koje u obliku vrlo tankog mlaza prolaze kroz laserski snop. Važan je element suvremene dijagnostike i citogenetička analiza koja nam pruža informacije o mogućoj pristunosti kromosomskih aberacija u zloćudno preobraženim stanicama. Kako bi se točno utvrdila ekspresija onkogeni i drugih genomskih promjena, koriste se molekularno - genetičke metode poput određivanja polimorfizma restrikcijskih fragmenata (RFLP) i lančane reakcije polimeraze (PCR). Svi laboratorijski podaci, zajedno s kliničkima, služe kao elementi na kojima se temelji izbor terapije. Uz to, oni služe i kao prognostički pokazatelj toka i mogućeg ishoda bolesti.

Dijete oboljelo od leukemije može izražavati sljedeće simptome: anemija, trombocitopenija, koja posljedično izaziva petehijalna krvarenja po koži i sluznici, ili epistaksu. Budući da su normalni leukociti zamijenjeni leukemijskim blastima, dolazi do povećane sklonosti razvijanju oportunističkih infekcija.

3.1.1 Akutne leukemije

Akutna limfoblastična leukemija (ALL) najčešća je leukemija dječje dobi, te u pravilu ima dobru prognozu. Dugoročno preživljavanje (izlječenje) može se u povoljnijim primjerima postići u tri četvrtine bolesnika.

Morfološka klasifikacija ALL bazira se na veličini limfoblasta, izgledu njihove jezgre i citoplazme, te intenzitetu bojenja. Uz to, prisutne su određene razlike u citokemijskim reakcijama. Prema FAB-klasifikaciji (French-American-British) koja je općeprihvaćena, ALL se svrstava u tri citomorfološke skupine – L1, L2 i L3. U skupini L1 limfoblasti su maleni, u L2 veliki, a u L3 vakuolizirani.

Klinička slika akutne limfoblastične leukemije pokazuje sljedeća obilježja: bolest obično počinje neupadljivo, često u obliku nejasnog febrilnog stanja od kojeg se dijete ne oporavlja. Prisutno je bljedilo, a dijete gubi volju za igrom.

Kod više od polovice bolesnika u toj fazi dolazi do pojave petehija ili krvarenja iz nosa. Obično je povećana slezena, katkad limfni čvorovi i jetra. Neka se djeca žale na bolove u kostima i zglobovima, koji su posljedica naglog bujanja krvotvornog tkiva. Katkad se u početnom razdoblju očituju i simptomi povišenja intrakranijalnog tlaka u obliku glavobolje i povraćanja.

Ukupan broj leukocita u perifernoj krvi vrlo je varijabilan. Povišene vrijednosti, iznad $20 \times 10^9/L$ prisutne su u otprilike 30% bolesnika, snižene vrijednosti, ispod $5 \times 10^9/L$, također su prisutne u 30% bolesnika, dok su približno normalne vrijednosti zabilježene kod 30% do 40% bolesnika. Uobičajeni je nalaz takvih pacijenata trombocitopenija i normocitna anemija s koncentracijom hemoglobina ispod 100 g/L. Sedimentacija eritrocita obično je ubrzana.

Leukemija se liječi antineoplastičnom kemoterapijom. Zbog insuficijencije hematopoeze, kojoj je uzrok s jedne strane osnovna bolest, a s druge učinak lijekova, potrebna je izdašna primjena antibiotika i potporna terapija koncentratima eritrocita i trombocita. Da bi se spriječile egzogene infekcije, bolesnici se za vrijeme intenzivne kemoterapije moraju njegovati u aseptičnim uvjetima. Primjenu antineoplastičnih lijekova prate mnoge popratne pojave, primjerice oštećenje bubrega i srca.

Intenzivnom kemoterapijom nastoji se u početku liječenja uništiti što više stanica leukemije. Obično se upotrebljava kombinacija vinkristina i asparaginaze s pronisonom koja se primjenjuje u obliku ciklusa. To liječenje traje 4-5 tjedana i naziva se indukcijom. Kako bi se uništile stanice leukemije u središnjem živčanom sustavu, bolesnicima se intratekalno (lumbalnom punkcijom) daju metotreksat, citozin-arabinozid i hidrokortizon. Budući da antineoplastični lijekovi ne uništavaju samo stanice leukemije nego i normalne stanice koje se dijele, induksijsko liječenje uzrokuje jaku pancitopeniju, privremeno otpadanje kose (alopeciju) i oštećenje crijevne sluznice. Zatim slijedi oporavak hematopoeze.

Minimalne donje granice vrijednosti koje označavaju potpunu remisiju bolesti, ako je pacijent u dobrom općem stanju, su sljedeće: broj granulocita u perifernoj krvi iznad $0,5 \times 10^9/L$ i broj trombocita iznad $75 \times 10^9/L$. Nadalje, punktati koštane srži mora sadržavati manje od 5% blasta. Takvo stanje mora potrajati barem četiri tjedna, u suprotnom remisija nije postignuta. Na indukciju remisije nastavlja se terapija održavanja za koju se rabe metotreksat i 6-merkaptopurin. Njome se nastoji spriječiti relaps (ponovno pojavljivanje) bolesti, a provodi se tri godine.

Akutne nelimfoblastične leukemije (ANLL) rjeđi su oblici leukemija dječje dobi i čine 20% ukupnog broja akutnih leukemija. Imaju nepovoljniji tok od ALL. Remisije se postižu otprilike u 70% oboljelih, ali je za to potrebna agresivna indukcijska kemoterapija koja rezultira dugotrajnom aplazijom koštane srži. Samo trećina oboljelih dugoročno preživljava nakon prekidanja terapije održavanja.

Klinička slika se bitno ne razlikuje od ALL, osim što je tok bolesti u načelu teži i nepovoljniji. U manjem broju djece prije kliničkog očitovanja bolesti postoji višemjesečno razdoblje nespecifičnih znakova u obliku rekurentnih infekcija, umora i nevoljkosti, te progresivne pancitopenije.

Jetra i slezena povećane su u 60% bolesnika, a limfni čvorovi u otprilike 20%. Bolesnici se katkad žale na bolove u kostima i zglobovima, što je posljedica bujanja leukemijskih stanica i ishemije koštane srži.

ANLL se liječi cikličnom kemoterapijom prema sličnim načelima kao ALL. Za indukciju se obično upotrebljavaju citozin, arabinozid i daunorubicin, a terapija održavanja provodi se 2 godine različitim kemoterapijskim protokolima.

3.1.2 Kronična mijeloidna leukemija

Kronična mijeloidna leukemija (KML) u dječjoj dobi je rjeđa nego u odraslih i čini 3-5% ukupnog zabilježenog broja leukemija. U tom obliku leukemije postoji neoplastično bujanje svih krvotvornih loza, a vrlo često i limfoidnih stanica.

U starije djece i adolescenata javlja se adultni tip KML čije su značajke izrazita leukocitoza (katkad više od $100 \times 10^9/L$) i splenomegalija. U krvnom razmazu nalaze se brojni zreli granulociti i mlade stanice bijele, katkada i crvene loze.

Klinički je tok isprva relativno blag. Bolest se najčešće otkrije na temelju izrazitog povećanja slezene ili nalaza leukocitoze pri pretrazi periferne krvi. U kroničnoj fazi bolesti nastoji se smanjiti broj leukocita kako bi se prevenirao razvitak cerebrovaskularne tromboembolije. U tu se svrhu najčešće primjenjuje hidroksiurea. Povoljni rezultati postižu se presađivanjem koštane srži srodnog, HLA-identičnog davatelja u kroničnoj fazi bolesti.

3.2. Limfomi

3.2.1 Hodgkinovi limfomi

Limforetikularni tumori mogu se dijagnosticirati u djece iznad pet godina starosti. Istraživanja novijeg doba predložila su tezu kako bi uzrok nastanak limforetikularnih tumora mogla biti infekcija virusom na koju organizam reagira neprimjerenom imunoreakcijom. Nadalje, prisutna su i stajališta koja zastupaju mišljenje da bi potencijalni uzrok mogao biti Epstein – Barrov virus, budući da se Hodgkinova bolest u nekim slučajevima očituje kod osoba koje su prethodno preboljele infektivnu mononukleozu.

Hodgkinova bolest se u početku manifestira povećanjem limfnih čvorova. Najčešće se radi o vratnim ili supraklavikularnim čvorovima, dok se kod manjeg broja bolesnika prvotno pojavljuju u aksilarnim ili ingvinalnim limfnim čvorovima. Čvorovi su srednje veliki, tvrdi, pomični i nisu bolni. Pritom mogu biti izraženi opći simptomi: gubitak težine, brzo umaranje djeteta, periodična povišena temperatura, noćno znojenje. U uznapredovalom stadiju bolesti tumorsko tkivo buja i u drugim organima, a ne samo u limfnim čvorovima. Primjerice, navedene pojave mogu se uočiti u slezeni, jetri, koštanoj srži i plućima.

Rasprostranjenost bolesti određuje se detaljnom palpacijom, punkcijom i biopsijom dostupnih čvorova. Nadalje, kompjutoriziranom tomografijom prsnog koša i abdomena utvrđuje se jesu li povećani i unutrašnji limfni čvorovi, te jetra i slezena. Po potrebi se učini i laparotomija kako bi se izravno pregledali abdominalni čvorovi, učini biopsija čvorova u jetri i ukloni slezena.

Hodgkinova se bolest liječi rentgenskim zračenjem i antineoplastičnom kemoterapijom. U starije djece s lokaliziranim limfomom može se primijeniti zračenje zahvaćenog područja. Otprilike u 50% djece tom se terapijom postiže trajna regresija limfoma. Mlađa djeca, djeca s proširenom ili uznapredovalom bolešću, te bolesnici s relapsom limfoma liječe se kombiniranom antineoplastičnom kemoterapijom koja se primjenjuje ciklično (4).

3.2.2 Ne-Hodgkinovi limfomi

Ne-Hodgkinovi tumori limfnog tkiva sastoje se od više ili manje diferenciranih, zloćudno promijenjenih limfocita i histiocita, koji su raspoređeni difuzno ili u žarištima (nodularno). Na temelju imunofenotipizacije ne-Hodgkinovi limfomi se razvrstavaju u T ili B-stanične oblike. T- stanični oblici su obično građeni od limfoblasta, dok su B-stanični oblici

građeni od limfoidnih stanica i histiocita. Kod Ne-Hodgkinovih limfoma, zloćudne stanice ulaze u krv i infiltriraju koštanu srž i druge organe.

Učestalost ne-Hodgkinova limfoma otprilike je 1 na 100 000 djece u dobi do 14 godina, što je dva do tri puta manje od učestalosti akutnih leukemija. Obolijevaju uglavnom djeca školske dobi, češće dječaci nego djevojčice. Poseban tip ne-Hodgkinova limfoma jest Burkittov limfom. To je nediferencirani B-stanični limfom s karakterističnom kromosomskom promjenom t(8:14). Javlja se kao endemična bolest djece crne rase u malaričnim područjima centralne Afrike.

Poput Hodgkinovih limfoma, i ne-Hodgkinovi limfomi obično počinju kao povećanje jednog ili skupine limfnih čvorova, najčešće u području glave i vrata. Zahvaćenost pojedinih organa procjenjuje se na osnovi kompjutorizirane tomografije, scintigrafije, lumbalne punkcije, EEG-a i drugih dijagnostičkih postupaka. Uznapređovalost bolesti izražava se u četiri stupnja: izolirano povećanje perifernog čvora jest I. stupanj, dok je IV. stupanj povećanje čvorova iznad i ispod dijafragme te diseminacija u koštanu srž ili središnji živčani sustav.

U liječenju ne-Hodgkinova limfoma primjenjuje se kombinirana ciklička kemoterapija, slično kao kod liječenja akutnih limfoblastičnih leukemija. Lokalni se čvor odstranjuje kirurškim zahvatom, ako za to postoji indikacija, primjerice prilikom invaginacije crijeva. Za smanjivanje velike tumorske mase primjenjuje se i lokalno zračenje.

3.3. Solidni tumori dječje dobi

3.3.1 Nefroblastom (Wilmsov tumor)

Među solidnim tumorima dječje dobi nefroblastom je na prvome mjestu. Učestalost obolijevanja od tog tumora otprilike je 7-8 bolesnika na godinu na milijun djece u dobi do 14 godina pa nefroblastomi čine više od 10% ukupnog broja tumora dječje dobi. Nefroblastom je često udružen s drugim kongenitalnim anomalijama. Većina Wilmsovih tumora (90%) očituje se sporadično, dok se do 10% razvija familijarno s autosomno-dominantnim oblikom nasljeđivanja. Wilmsov se tumor manifestira u ranoj dobi, najčešće do treće godine života, a čak se 50% njih otkrije u dojenčadi. U početnim fazama razvoja, Wilmsov se tumor razvija unutar tanke čahure, pritom potiskujući bubrežno tkivo, nakon čega urasta u okolinu. Metastazira krvlju u pluća i jetru, rjeđe u kosti. Simptomi poput boli u trbuhu ili povraćanja

očituje se u otprilike 50% bolesnika. Uz to, čest simptom koji se javlja u pacijenata s Wilmsovim tumorom je hipertenzija koja nastaje zbog kompresije bubrežnih krvnih žila i ishemije bubrega.

Terapija Wilmsova tumora prvenstveno podrazumijeva kirurški zahvat kojim se uklanja tumorska masa. Zatim se primjenjuje kombinirana antineoplastična kemoterapija aktinomicinom D i vinkristinom, a u uznapredovalim stadijima i doksorubicinom. Ako je tumor zahvatio oba bubrega, operacijom se pokušava sačuvati barem jedan. U II. i III. stadiju bolesti primjenjuje se i postoperativno zračenje tumorskog područja.

3.3.2 Neuroblastom

Uz Wilmsove tumore bubrega neuroblastomi su u djece najčešći solidni tumori te čine oko 30% ukupnog broja. Potječu od primitivnih stanica simpatičkog živčanog sustava, te zahvaćaju srž nadbubrežne žlijezde ili ganglije simpatičkog lanca u retroperitoneumu (oko 70% bolesnika) ili medijastinumu (30%).

Neuroblastomi su meki tumori s dosta krvarenja, nekroza i ovapnjenja. Rastu brzo, infiltriraju okolinu i šire se u regionalne limfne čvorove. Krvlju metastaziraju u jetru, koštanu srž i kosti.

Opći simptomi u početku nisu toliko uočljivi i izraženi u većoj mjeri. Kod djeteta se može primijetiti sporiji napredak, gubitak tjelesne mase. Uz to, dijete može imati anemiju te povremene proljeve koji se pripisuju izlučivanju vazointestinalnog peptida (VIP) iz tumorske stanice. Izlučivanje kateholamina može uzrokovati simptome pojačane adrenergične aktivnosti, primjerice znojenje i crvenjenje kože. Važan temelj za dijagnozu jest nalaz povišene koncentracije kateholaminskih tvari u mokraći. Konačna i točna dijagnoza postavlja se na osnovi biopsije tumora.

U liječenju neuroblastoma primjenjuje se kirurški zahvat, antineoplastična kemoterapija i po potrebi zračenje. U uznapredovalim stadijima primjenjuje se kombinirana kemoterapija.

3.3.3 Retinoblastom (*gliom retine*)

Od retinoblastoma obolijeva na godinu oko troje na milijun djece u dobi do 14 godine. Od ukupnog broja malignih neoplazma dječje dobi taj tumor čini oko 1%. U 40% bolesnika

tumor zahvaća oba oka i javlja se krajem prve godine života kao autosomno-dominantno naslijeđena bolest. Slučajevi kada zahvaća samo jedno oko javljaju se u predškolskoj dobi.

Retinoblastom nastaje zbog gubitka funkcije tumorsupresornog genskog para Rb u dva „koraka“. U nasljednom (bilateralnom) obliku retinoblastoma defektni se alel nalazi već u jednoj od zametnih stanica, a drugi alel mutira kasnije i izgubi funkciju u somatskim stanicama. U sporadičnom (unilateralnom) obliku retinoblastoma oba alela mutiraju i izgube funkciju u somatskim stanicama.

Retinoblastom se pojavljuje u obliku čvorića na stražnjem cijelu mrežnice i obično urasta u staklovinu. Očituje se žućkastim odsjajem u zjenici ili smetnjama vida koje se u djeteta očituju škiljenjem.

Terapija je retinoblastoma u načelu operativna. Zahvaćeno se oko nukleira, a zdravo redovito kontrolira. Ako tumor postoji u oba oka, nukleira se ono u kojem se tumora jače proširio, a drugo se pokušava spasiti zračenjem. Moguće metastaze se liječe kemoterapijom.

3.3.4 Tumori mišićja i potpornog tkiva

Tumori mišićja i potpornog tkiva čine oko 10% ukupnog broja malignih neoplazma dječje dobi, odnosno 30% svih solidnih tumora. Osim muskulature, kosti i veziva mogu porasti u unutrašnjosti tijela ili u stijenci šupljega organa. Tada se očituju simptomi pritiska ili poremećaja funkcije pojedinih organa.

Rabdomiosarkom potječe od primitivnog mezenhima. Obično je građen od okruglastih, slabo diferenciranih stanica koje ponegdje čine tvorbe nalik alveolama, te ponekad dozrijevaju u poprečnoprugaste mišićne stanice. Rabdomiosarkom se javlja se u djece mlađe od 5 godina ili u adolescenata. U mlađoj dobnoj skupini rabdomiosarkom najčešće započinje u predjelu glave, vrata i genitourinarnog sustava, dok u adolescenciji kao primarno žarište prevladava genitourinarni sustav. Klinička slika bolesti ovisi o lokaciji početnog žarišta te je vrlo pleomorfna i isprava obično neupadljiva. Kao primjer mogu se navesti smetnje disanja ili gutanja, vaginalni iscjedak, čvor u mekom tkivu koji sliči hematoma nakon udarca i sl.

Terapija rabdomiosarkoma uključuje kirurški zahvat, kemoterapiju i zračenje tumorskog ležišta nakon resekcije. Nakon kompletne resekcije lokaliziranog čvora dugotrajno se preživljavanje bez ponovnog rasta tumora ili metastaza postiže u 80% bolesnika, a nakon

djelomične resekcije u 60% bolesnika. To je moguće postići u svega 20% bolesnika s metastazama.

Osteosarkom i Ewingov sarkom. Ti se koštani tumori javljaju uglavnom u adolescenata, a u dječjoj su dobi rijetki. Najčešća su početna žarišta femur te humerus i tibija, ali mogu se javiti i u plosnatim ili malim kostima. Rastu iz unutrašnjosti kosti prema van, probijaju periost te urastaju u okolinu i metastaziraju. Očituju se lokaliziranom boli, oteklinom i ograničenjem pokreta. Pluća i duge kosti najčešće su žarišta metastaza.

Osteosarkom se liječi kirurškim zahvatom i kemoterapijom, a Ewingov sarkom zračenjem tumorskog područja i kemoterapijom. Dugotrajno preživljavanje bez ponovnog pojavljivanja tumora ili metastaza postiže se u 50% do 69% bolesnika (4).

3.4. Tumori jetre

Hepatoblastom čini 43% svih primarnih tumora jetre, hepatokarcinom 23%, a slijedi „benigni“ hemangiom s 13%-tom učestalosti. Danas su poznati mnogi rizični čimbenici za razvoj jetrenih neoplazma. Primjerice, ako majka u prenatalnoj dobi koristi oralne kontraceptive, fenitoin ili boluje od alkoholizma, može doći do razvitka jetrenih neoplazmi. Metaboličke bolesti koje mogu povećati šansu nastanka hepatokarcinomu jesu tirozinemija i glikogenoza tipa I.

Klinički se bolest najčešće otkriva kao patološka tvorba u trbuhu ili hepatomegalija. Pri dijagnosticiranju tog stanja, slijedi detaljnija analiza korištenjem ultrazvuka, kompjutorizirane tomografije, angiografije i ciljane biopsije jetre kako bi se postigla etiološka dijagnoza. Nadalje, mjerenje razine serumskog α -fetoproteina najkorisniji je pokazatelj tumorske bolesti jetre. Povišenu koncentraciju nalazimo u 80-90% hepatoblastoma i 60-90% hepatokarcinoma u vrijeme postavljanje dijagnoze.

Primarna je metoda liječenja radikalna kirurška ekscizija. Preoperativna kemoterapija smanjuje tumorsku masu na prihvatljivu veličinu u slučajevima kada je kirurški rizik prevelik. U slučajevima kad je kirurški rizik prevelik uspijeva se preoperativnom kemoterapijom smanjiti tumorska masa na prihvatljivu veličinu. Najčešće se hepatokarcinom ne uspijeva radikalno ekscidirati pa se terapija nastavlja različitim kemoterapijskim protokolima i radioterapijom (5).

3.5. Tumori mozga

Tumori mozga su poslije leukemija druga po učestalosti kategorija neoplazma u djece. Najčešće se javljaju između pete i desete godine života. Za razliku od tumora mozga u odrasloj dobi, u djece su češći infratentorijalno (50-70%) od kojih pak veći dio potječe od malog mozga.

Infratentorijalni tumori su tumori moždanog debla, mezencefalona, ponsa, medule oblongate i malog mozga. Infratentorijalni tumori se razvijaju izuzetno brzo, te u početnim fazama dovode do povećanja intrakranijalnog tlaka te opstrukcije cirkulacije likvora, što posljedično dovodi do kompresije vitalnih centara, te moguće hernijacije cerebelarnih tonzila u foramen magnumu, kao i pritiska na medulu oblongatu. Supratentorijalni tumori su hemisferalni i tumori srednje linije, a manifestiraju se čestim epileptičkim napadima. Tumori srednje linije čine podskupinu supratentorijalnih tumora koji zahvaćaju talamus, hipotalamus, optičke putove i treću komoru.

Simptomi u dojenačkoj dobi, kada su tumori rijetki i teže uočljivi, mogu davati sliku hidrocefalusa, dok u kasnijoj dobi, kada se glava ne može povećati radi zarastanja šavova, dolazi do stvaranja pritiska na mozak. Jedan od najuočljivijih simptoma je glavobolja u ranim jutarnjim satima, najčešće neposredno nakon ustajanja. Nadalje, povraćanje se javlja osobito u jutro, natašte, u mlazu, bez prethodnog javljanja osjećaja mučnine. Uz to, javlja se bradikardija te dolazi do povišenja arterijskog tlaka. Dvoslika kao jedan od simptoma povišenog intrakranijalnog tlaka može se u prvoj fazi javiti zbog pareze abducensa na njegovu dugačkom putu na bazi. Dolazi i do kompresije vitalnih centara u moždanog deblu, ponajprije centra za svijest, što se očituje pomućenjem svijesti različitog stupnja.

U dijagnostici tumora izvanredan je napredak postignut uvođenjem slikovnih pretraga, kompjutorizirane tomografije i magnetske tomografije, a manjim dijelom i suvremene angiografije. Značajnu pomoć pri dijagnosticiranju pruža i tehnološki vrhunska stereotaktična biopsija patološkog područja.

3.5.1 Infratentorijalni tumori

Cerebelarni astrocitom najčešći je tumor mozga u dječjoj dobi. Obično je cističan, posebno u hemisferama, dok je u vermisu solidan. Ne zahvaća moždano deblo, ali ga kompromitira. Liječenje se provodi operativno, prilikom čega se tumor odstrani s kapsulom, u cijelosti. Prisutno je dugo vrijeme preživljavanja te potpuno izlječenje, osobito ako se radi o cističnom tumoru u hemisferama.

Meduloblastom je drugi po učestalosti u stražnjoj jami, a najčešći je u djece mlađe od 6 godina. Primarno žarište tumora nalazi se u krovu 4. komore ili vermisa. Meduloblastom je specifičan jer brzo metastazira putem likvora, do mozga i kralježnične moždine. Liječi se operativno i zračenjem, na koje je vrlo osjetljiv. Uz to, kao metoda liječenja indicirana je i kemoterapija.

Gliom moždanog debla i ependimom IV. komore variraju s obzirom na stupanj malignosti.

3.5.2 Supratentorijalni tumori

Astrocitom je najčešći tumor hemisfera velikog mozga, te se pretežito nalazi u frontalnom režnju. Može biti cističan, ali rjeđe nego cerebelarni astrocitom. Čest je u frontalnom režnju, ali i drugdje. Konvulzije su čest simptom ako se tumor nalazi u temporalnom režnju. Češće je III. stupanja (anaplastični, tranzicionalni), a rijetko IV. stupanja (glioblastom).

U hemisferama je znatno rjeđa pojavnost *oligodendroglioma*, također promjenjiva stupnja malignosti, koji ima kalcifikacije. Ako su smješteni u limbičkoj regiji, uzrokuju složenu parcijalnu epilepsiju.

Tumori srednje linije podskupina su supratentorijalnih tumora. *Kraniofaringeom* je najčešći tumor ove podskupine. Raste iz ostatka Rathkeove vreće i češći je supraselarni nego intraselarni. Simptomi ovise o fazi razvoja tumora, a osnovni su: zaostajanje u rastu, smetnje vida, poput atrofije živca i bitemporalne hemianopsije, hidrocefalus te metabolički poremećaji među kojima je najčešći dijabetes insipidus. Dokazuje se slikovnim pretragama na kojima se vide i učestale kalcifikacije.

Optički gliomi su relativno česti, a u oko 50% slučajeva udruženi su s neurofibromatozom 1. ili 2. tipa. Često se dugotrajno i sporo razvijaju i neki ih stručnjaci ne preporučuju operirati sve dok ne počnu uzrokovati oštećenje vida.

Tumori pinealne regije često se manifestiraju u obliku teratoma. Klinička slika tumora pinealne regije može nalikovati kraniofaringeomu s pojavom Parinaudovog fenomena, odnosno nemogućnosti pogleda prema gore, konvergencije i akomodacije, u početnoj fazi razvitka tumora.

3.6. Tumori kralježnične moždine

Među mnoštvom različitih tumora kralježnične moždine, češći su ekstramedularni od intramedularnih tumora. U dojenačkoj dobi najčešće dolazi do pojave neuroblastoma, astrocitoma i ependioma. Nadalje, ekstramedularni hemangiomi su češći u cervikalnoj regiji, te zahtijevaju specifično liječenje zbog mogućnosti iznenadnih krvarenja kod kojih se razvija teška klinička slika.

Simptomi spinalnih tumora vrlo su različiti. Manifestacija simptoma ovisi o spinalnoj razini na kojoj se tumor nalazi, o tome je li intramedularan ili ekstramedularan, kao i o njegovoj vrsti. Izraženi simptomi mogu uključivati poremećaje motorike i senzibiliteta, radikularnu bol, lokalnu bol, deformaciju kralježnice, Hornerov sindrom te poremećaje funkcije sfinktera. Tumori u cervikalnoj regiji uzrokuju mlohavu kljenut gornjih, a spastičnu kljenut donjih ekstremiteta, te Hornerov sindrom. Ako se tumor razvija iznad donjeg torakalnog segmenta, dijagnostički je važan nalaz odsutnosti trbušnih refleksa.

Laboratorijski se sumnja na pojavnost tumora kralježnične moždine postavlja nalazom povećane koncentracije proteina (albumino-citološka disocijacija) u likvoru, odnosno nalazom krvi kod krvarenja iz hemangioma. Magnetska rezonancijska tomografija najvažnija je pretraga, uz kompjutoriziranu tomografiju, mijelografiju i spinalnu angiografiju. Liječenje tumora provodi se operativno, a najbolji se rezultati postižu kod liječenja benignih ekstramedularnih tumora (6).

3.7. Tumori kostiju

Tumori dječje dobi, poput neuroblastoma ili Wilmsovog tumora, često metastaziraju u koštano tkivo. S druge strane, neki od drugih malignih tumora, poput osteosarkoma i Ewingovog sarkoma, primarno nastaju u kostima.

3.7.1 Osteosarkom (osteogeni sarkom) najčešći je maligni tumor kosti u djece, te se javlja najčešće između 10 i 20 godina starosti, no može se manifestirati i u bilo kojoj drugoj dobi. Pritom zahvaća metafize dugih kostiju, te urasta u dijafizu i epifizu. Najčešće lokalizacije su distalni kraj femura, tibije i humerusa. Klinički se očituje bolnošću i oteklinom, često stvarajući novo koštano tkivo koje se zrakasto širi u okolno meko tkivo. Osteosarkom može metastazirati i u druge kosti i pluća.

Liječenje se sastoji od agresivne kemoterapije u kombinaciji s kirurškom resekcijom. Kemoterapija se provodi prije operacije visokim dozama kombinacije citostatika, na što se nadovezuje resekcija, a potom se nastavlja s citostatskim doksarubicinom. Primarni oblik kirurškog liječenja dugo je vremena bila amputacija zahvaćenog područja, no u novije vrijeme sve se češće primjenjuje resekcija tumora kojom se uklanja isključivo tumorsko tkivo, bez zahvaćanja zdravog tkiva, te s poštedom okrajine. Takva se metoda liječenja može primijeniti isključivo ako tumor nije u uznapredovalom stadiju. Osteosarkom nije osjetljiv na ionizirano zračenje.

Prognoza liječenja ovisi ponajprije o lokaciji tumora: lošija prognoza se postavlja ako se tumor nalazi na aksijalnim dijelovima kostura, poput kostura trupa, dok se bolja prognoza postavlja ako tumor zahvaća distalne dijelove okrajina. Nadalje, dobru prognozu može se postaviti na temelju histološkog nalaza nekroze tumora nakon kemoterapije, što se vidi na operativnom preparatu.

3.7.2 Ewingov sarkom

Ewingov sarkom drugi je najčešći maligni tumor kosti u djece, a najčešće se javlja između 5 i 10 godine života. Obično se javlja na aksijalnim kostima, ali se može javiti i na ekstremitetima. Ewingov sarkom metastazira u druge kosti i u pluća.

Klinički se očituje bolovima i otokom mekog tkiva oko zahvaćene kosti, vrućicom i katkad leukocitozom, stoga klinička slika može nalikovati osteomijelitisu. Iako je Ewingov

sarkom osjetljiv na zračenje, u posljednje se vrijeme zbog dugoročne opasnosti pojave sekundarnih neoplazma u zračene djece, u liječenju radije kombiniraju kemoterapija i kirurška resekcija. Jedan od agresivnijih programa kemoterapije preporučuje čak pet citostatika sa šansom poboljšanog preživljavanja. Također, istražuje se mogućnost transplantacije koštane srži ili primjena matičnih stanica poslije provedene kemoterapije. Prognostički čimbenici koji pogoršavaju prognozu su višestruka lokalizacija tumora, opsežnije metastaze i aksijalno lociran primarni tumor.

Značajan napredak u liječenju malignih koštanih tumora u djece postiže se primjenom citogenetike tumora u njihovoj klasifikaciji, otkrivanjem membranskih antigena specifičnih za tumor koji mogu poslužiti kao osjetljiv biljeg za otkrivanje tumora, te primjenom magnetske tomografije za finu analizu lokalne proširenosti tumora radi točnog planiranja opsega resekcije. Operativno liječenje usavršava se uporabom koštanih alotransplantata, a za resecirane okrajine, primjenom ekspanzibilnih proteza fleksibilne strukture, koje se produljuju kako dijete raste (7).

4. EUROPSKI STANDARDI SKRBI ZA DJECU S MALIGNOM BOLEŠĆU / THE EUROPEAN SOCIETY FOR PAEDIATRIC ONCOLOGY

Suradnja brojnih stručnjaka u području pedijatrijske onkologije rezultirala je izradom koncepta zajedničkih standarda liječenja djece s malignim oboljenjima. Od članova Europskog društva za pedijatrijsku onkologiju očekuje se da zadovoljavaju određene uvjete te provode propisane standarde vezane uz način rada zdravstvenih radnika, infrastrukturu i medicinsku dijagnostiku.

Minimalni standardi koje treba uvesti i koji su inicijalno namijenjene zemljama članicama Europske unije, što ne znači da se ograničavaju samo na ove zemlje, jesu sljedeći:

- Centri izvrsnosti i stručnosti na području pedijatrijske onkologije s razvijenom tehnologijom koja može osigurati opsežne multidisciplinarne sadržaje, te optimalne standarde skrbi koji su u skladu s lokalnom populacijom i geografijom.

- Kreiranje registra djece oboljele od malignoma na nacionalnoj razini, koji bi se temeljio na internacionalnoj klasifikaciji malignoma dječje dobi (International Classification of Childhood Cancer ver. 3, ICC-3), pri čemu treba uvažavati osobitosti populacije adolescenata s malignomima.
- Mogućnost pružanja brojnih standardnih sadržaja za oboljelu djecu i njihove obitelji, kao i osiguravanje kliničkih protokola, povezanosti s drugim specijaliziranim jedinicama u slučaju potrebe daljnjih konzultacija i/ili pružanja određenih postupaka za bolesnike koji žive u njihovoj blizini.
- Minimalan broj kvalificiranog osoblja, specijaliziranog za rad s djecom oboljelom od malignoma unutar svake pedijatrijske hematološke i/ili onkološke jedinice. Tim mora biti sposoban odgovoriti na različite potrebe bolesnika i članova obitelji, kako tijekom hospitalizacije, tako i u fazi praćenja bolesti. Drugim riječima, radi se o osiguravanju kvalitetnog, multidisciplinarnog „tima za skrb“. Jezgru tog tima čini određeni broj osoblja koje mora biti stalno prisutno, dok tim za podršku jezgri, uključujući i liječnike u pripravnosti, mora biti stalno dostupan.
- Medicinsko osoblje mora detaljno informirati roditelje oboljele djece o dijagnozi i liječenju njihovog djeteta, uključujući i psiho-socijalno savjetovanje. Sve informacije i faze napretka liječenja moraju se dobro dokumentirati i jasno rastumačiti roditeljima.
- Nužno je stalno educirati „tim za skrb“, kao i poticati uključenost roditelja u edukaciju i skrb djeteta.
- Ključne komponente pedijatrijske hematološke i/ili onkološke jedinice uključuju stacionarni odjel, dnevnu bolnicu i ambulantu, a također i privremeni stambeni smještaj za roditelje, braću i sestre. Povrh toga, tijekom vremena koje bolesnik provodi kod kuće u podršku se treba uključiti lokalna socijalna služba.
- S obzirom na konstantne inovacije u liječenju malignoma kod djece i adolescenata, brojni se bolesnici uključuju u postojeća klinička ispitivanja i studije. Liječenje malignoma kod djece i adolescenata konstantno se usavršava i opće je prihvaćeno da uključivanje u klinička ispitivanja ili studije, čak i za novootkrivene bolesnike, predstavlja najbolji „standard skrbi“. Terapijski protokol moraju se redovno ažurirati u skladu s najnovijim znanstvenim spoznajama.
- Ovisno o zemlji, troškove lijekova pokrivaju ili osiguravajuća društva ili država. Standardni se kemoterapijski lijekovi djeci s malignomom često daju neodobreno (tzv. „off label“), isključivo zbog nedostatka relevantnih pedijatrijskih studija potrebnih za

registriranje tih lijekova na tržištu. Troškovi lijekova koji se primjenjuju neodobreno moraju se pokrivati na način uobičajen za registrirane lijekove.

- Neophodno je postojanje sustava upravljanja podacima i izvještavanja o sigurnosti usvojenih terapijskih programa, a tim sustavima trebaju rukovati adekvatno educirani zdravstveni djelatnici.
- Neophodno je dugoročno praćenje kasnih ishoda malignoma dječje dobi prvenstveno radi praćenja preživljavanja, kvalitete života te dugoročne toksičnosti.
- Medicinsko osoblje treba oboljelom djetetu ili adolescentu, kao i njegovoj obitelji, pružiti adekvatnu psihološku podršku, te omogućiti socijalnu i edukacijsku potporu. Povrh toga, treba detaljno raspravljati o informacijama u vezi dijagnoze, terapije i njihovog ukupnog utjecaja na način primjeren bolesnikovoj dobi i razini razumijevanja. Kako bi se djetetu osigurala socijalna reintegracija, treba mu asistirati u povratku u društvo i nakon liječenja.
- Ako se dijete nalazi u terminalnoj fazi bolesti, sveobuhvatnu palijativnu skrb treba osigurati multidisciplinarni tim u hospiciju, odnosno palijativnoj jedinici, s osiguranim komunikacijskim kanalima između terapijskog tima i tima za palijativu.
- Hospitalizirano dijete, odnosno mladu odraslu osobu treba upoznati s njegovim osnovnim pravima na:
 - konstantnu i kontinuiranu uključenost roditelja
 - odgovarajući smještaj roditelja u bolnici
 - uvjete za igru i obrazovanje
 - okruženje primjereno uzrastu
 - odgovarajuće informacije
 - multidisciplinarni tim za liječenje
 - kontinuitet skrbi
 - privatnost
 - poštovanje ljudskih prava
- Socijalnu podršku djeteta i njegove obitelji treba početi od trenutka postavljanja dijagnoze i održavati tu podršku tijekom cijelog trajanja liječenja.
- Nastavak školovanja mladih ljudi koji se liječe od malignoma jest ključan za brz povratak u školu neposredno po oporavku. Učitelji u bolnici pružaju neophodnu sponu između edukacijskog razvoja tijekom liječenja i škole.
- Roditelji imaju ključnu ulogu u pružanju podrške svom djetetu da prebrode malignu bolest i valja ih u tome podupirati odgovarajućim resursima koji im se stavljaju na raspolaganje

u sklopu odjela za liječenje. Roditelji trebaju ispunjavati ulogu „partnera” tijekom procesa liječenja njihovog djeteta.

- Za dijete koje mora provoditi vrijeme u bolnici zbog teškog liječenja, fizikalna rehabilitacija je važan segment terapije već od trenutka postavljanja dijagnoze (7).

5. LIJEČENJE

Liječenje malignih tumora u djece je vrlo složeno i u njemu trebaju sudjelovati stručnjaci različitih profila. Pristup liječenju treba biti multidisciplinarni, interdisciplinarni i personaliziran.

Tri su glavna načina liječenja tumora:

- 1) Kirurško liječenje (tumor se uklanja operacijom)
- 2) Farmakološko liječenje (stanice tumora uništavaju se lijekovima: kemoterapijom ili citostaticima, imunoterapijom, ciljanom terapijom novih lijekova)
- 3) Radioterapija (stanice tumora uništavaju se zračenjem)

5.1. Kirurško liječenje

Kirurško je liječenje važna sastavnica onkološke terapije. Operativno odstranjivanje može biti prva faza liječenja, ovisno o veličini i smještaju tumora. Ponekad je tumor prevelik ili smješten tako da bi se operacijom moglo znatno oštetiti okolno zdravo tkivo. U takvim je okolnostima potrebno prije operacije provesti kemoterapiju kako bi se tumor smanjio. Time se povećavaju izgledi za uspješnost operacije.

5.2. Farmakološka terapija

Citotoksični lijekovi

Primjena citotoksičnih lijekova treba biti provedena isključivo i samo uz kontrolu specijaliste. Rad s djecom oboljelim od malignih bolesti uvjetuje poznavanje značajnih popratnih pojava citotoksičnih lijekova, radi čega je nužno poznavanje najznačajnijih popratnih i neželjenih učinaka tih lijekova.

5.2.1 Problemi u primjeni lijekova u djece/citotoksični lijekovi

Nerijetko se kod djece javljaju brojne poteškoće vezane uz propisivanje i primjenu lijekova. Rast i razvoj organizma u korelaciji je s metabolizmom organizma, u ovom slučaju odgovorom organizma djeteta na primjenu lijeka. Zbog varijabilnosti u kinetici i dinamici lijeka, doze lijekova za djecu su promjenjive te ovise od djeteta do djeteta, što zahtjeva isključivo personalizirani pristup. Ponekad nema prikladnog oblika lijeka za djecu ili nije dostupan u dozi koja bi bila primjerena potrebi djeteta. Često nedostaju i vjerodostojne informacije o djelotvornosti lijeka i dozama lijekova za djecu, čak i onih za svakodnevnu uporabu, a koje bi se temeljile na pouzdanim istraživanjima.

5.2.2 Nepoželjne popratne pojave citotoksičnih lijekova

Nepoželjne popratne pojave citotoksičnih lijekova su česte i predstavljaju izvor neugode i nelagode kod djece, a svojim djelovanjem mogu značajno narušiti njihovo opće stanje.

Najčešće neželjene popratne pojave su:

Supresija koštane srži

Anemija, trombocitopenija i neutropenija javljaju se kao posljedica citostatskog potiskivanja normalne koštane srži, izuzev vinka alkaloida. Radi smanjenog broja trombocita, dolazi do petehijalnog krvarenja kože i sluznice, odnosno purpure. Uz to, dolazi do pojave krvnih podljeva, epistakse, te izljeva krvi u mozak, probavni trakt ili pluća. Snižene vrijednosti neutrofila dovode do razvijanja običnih i oportunističkih infekcija. Radi oslabljene funkcije imunološkog sustava, ako se liječenju infekcije ne pristupi neposredno pri zamjećivanju, može doći do smrtnog ishoda. Dijete se mora hitno zbrinuti u specijaliziranoj ustanovi ako se javi neobjašnjivo visoka temperatura s potencijalnom neutropenijom. *Candida albicans* česti je uzročnik infekcije sluznice usne šupljine, stoga je potrebno primijeniti odgovarajuće antimikotike (lijekove koji uništavaju ili sprječavaju rast gljivica).

Alopecija

Alopecija odnosno gubitak/ispadanje kose česta je popratna pojava liječenja. Osim kose, dlake se gube na cijelom tijelu, licu (obrve i trepavice), na nogama i rukama, pazušnoj jami, stidnoj regiji. Dlake mogu otpadati postepeno, dok se kosa može gubiti u pramenovima.

U nekim slučajevima kosa potpuno otpadne, a u nekim samo djelomično. Iako je alopecija relativno uobičajena pojava prilikom terapije citostaticima, ne uzrokuju svi citostatici gubitak kose. Nadalje, nakon prestanka djelovanja citostatika kosa ponovo naraste, kao i dlake na tijelu.

Mučnina i povraćanje

Ove popratne pojave su vrlo česte i mogu se predvidjeti u djece na redovitom liječenju. Kako liječenje citostaticima predstavlja jednu od glavnih indikacija za primjenu antiemetika, ovaj terapijski postupak nužno je provesti i u preventivnom obliku, radi toga što doza anksiolitika ili antiemetika primijenjena dan prije kemoterapije, može u potpunosti spriječiti povraćanje. Neki od korisnih lijekova koji se primjenjuju su antihistaminici, posebno antagonisti H₁-receptora. Smatra se da antihistaminici blokiraju H₁ receptore na području mozga koji dovode do mučnine, kao reakcija na kemikalije (citostatike) u tijelu.

5.3. Radioterapija

Radioterapija ili terapija zračenjem predstavlja metodu liječenja malignih bolesti koja djeluje tako da onemogućava razmnožavanje i daljnji rast stanica. Riječ je o metodi koja podrazumijeva primjenu ionizirajućeg zračenja koje oštećuje genetski materijal žive stanice, odnosno DNA molekulu. Zračenje ne utječe samo na bolesne, nego i na zdrave stanice. Radioterapija se primjenjuje kod gotovo 70% onkoloških bolesnika, pa time predstavlja jednu od najčešćih metoda liječenja tumora. Primjenom ionizirajućeg zračenja nastoji se zaštititi zdravo tkivo, što se postiže zračenjem isključivo dijela tijela na kojem je lokaliziran tumor.

Postoje tri vrste radioterapije: primarna, adjuvantna i palijativna terapija. Primarna se radioterapija primjenjuje samostalno ili u kombinaciji s citostatskom terapijom. Adjuvantna terapija naziv je za terapiju zračenjem uz dodatak nekoj drugoj metodi liječenje, a provodi se s ciljem sprječavanja povratka bolesti. Ako je liječenje neuspješno primjenjuje se palijativna radioterapija, koja za cilj ima smanjenje tegoba i boli. Palijativna radioterapija se najčešće provodi jednokratno ili tijekom 5-10 dana, na tri načina: vanjskim, unutarnjim i sistemskim zračenjem.

Kako radioterapija oštećuje i zdrave stanice, osim ranih javljaju se i kasne popratne pojave. Rane popratne pojave se javljaju unutar 6 mjeseci od početka zračenja, a to su: umor, crvenilo, iritacija i ljuštenje kože i sluznice, učestalo mokrenje, otežano disanje, povraćanje,

gubitak kose, proljev i mučnina. Kasne popratne pojave se javljaju nakon 6 mjeseci od početka liječenja, a to su: krvarenje iz mokraćnog mjehura i debelog crijeva, otežano gutanje, mokrenje i pražnjenje crijeva, oštećenje vida i sluha.

5.4. Rehabilitacijske intervencije

Uloga je fizioterapeuta u rehabilitaciji onkoloških bolesnika ključna, jer planira terapiju i nadzire njeno provođenje. Svrha je rehabilitacije poboljšanje fizičkog stanja djeteta, u smislu provođenja aerobnih vježbi koje služe smanjenju umor, vraćanju snage i smanjenju indeksa tjelesne mase. Jedina iznimka u planiranju i provedbi rehabilitacije jesu kahektični bolesnici. U takvim slučajevima liječnikova je obaveza simptomatsko-potpornim liječenjem pokušati vratiti snagu djetetu, poboljšati njegov nutritivni status, popraviti opće stanje, te ako se postignu dobri rezultati, dijete uključiti u proces rehabilitacije.

Osim vježbanja, terapeutima su na raspolaganju i dodatne mjere kao termoterapija, krioterapija, analgezija (farmakološka ili elektronska – TENS) te niz ortopedskih pomagala i proteza. Postupci komplementarne medicine, poput akupunkture, različitih tehnika masaže ili meditacije mogu pomoći kod bolesnika s tumorima ili stanjima uzrokovanim metodama liječenja tumora (9).

6. ZDRAVSTVENA NJEGA DJETETA S MALIGNIM OBOLJENJEM

Multidisciplinarni i personalizirani pristup u liječenju bolesnog djeteta vrlo je važan. Nedvojbeno je da se zajedničkom suradnjom mogu postići bolji ishodi liječenja te očuvati i produžiti kvaliteta života. Povećanje incidencije i prevalencije malignih oboljenja iziskuje razvoj složenijih načina specifičnog onkološkog liječenja. Zbog broja novije dijagnosticiranih malignih oboljenja djece kao i specifične zdravstvene skrbi vezane uz samu prirodu bolesti, vrlo je važna stalna edukacija medicinskih sestara, kako bi djetetu mogle pružiti najbolju moguću pomoć. Koncept zajedničke skrbi postao je svakodnevnica u svim fazama liječenja, a posebice u prilagodbi djeteta na život nakon završetka liječenja. Vrijeme od postavljanja dijagnoze, specifičnog liječenja, sprječavanja ranih i kasnih neželjenih posljedica, zahtijeva

zajedničku suradnju svih članova terapijskog tima, djeteta i članova njegove obitelji. Članovi terapijskog tima trebaju biti neposredna podrška bolesnom djetetu i njegovoj obitelji, te ih savjetovati tijekom cijelog procesa liječenja i pružati emocionalnu potporu u trenucima umiranja djeteta i žalovanja za njim.

6.1. Prijem djeteta na onkološki odjel

Dijete se prima u bolnicu kada njegovo stanje zahtijeva provedbu intenzivnih dijagnostičkih, terapijskih postupaka i postupaka iz područja zdravstvene njege, a koje nije moguće provesti na razini primarne zdravstvene zaštite, u ambulanti ili domu bolesnika. Prijem djeteta na onkološki odjel predstavlja velik stres za dijete i za njegovu obitelj, te je zbog toga važno s njima uspostaviti dobru komunikaciju i stvoriti osjećaj sigurnosti. Djetetova reakcija na hospitalizaciju uglavnom je burna, a karakteriziraju ju odbijanje i plač. Može doći i do nesuradnje djeteta, što je najčešće posljedica straha od odvajanja od roditelja i dolaska u novu okolinu. Dijete je potrebno pripremiti fizički, ali i psihički, kako bi hospitalizacija bila što manje traumatična. Simptomi bolesti udruženi s neugodnim dijagnostičkim i terapijskim postupcima, kao i „neugodna“ bolnička okolina, kod djeteta razvijaju tjeskobu. Najosjetljivija su djeca između 4 mjeseca starosti i 6 godina starosti.

Na odjelu je važno dijete smjestiti u njegovu sobu, pokazati mu njegov krevet i upoznati ga s osobljem i drugom djecom (ako to dozvoljava njegova dob). Roditelje treba uputiti u kućni red i dati im sve druge potrebne informacije. Tijekom boravka djeteta, osim provođenja određene terapije, medicinske sestre trebaju skrbiti za udobnost djeteta, olakšavati mu tegobe koje uzrokuju popratne pojave kemoterapije te mu pomagati u zadovoljavanju svih ostalih potreba, posebice emocionalnih. Zadaci su medicinske sestre/medicinskog tehničara mnogobrojni i složeni te u potpunosti iziskuju personalizirani pristup.

6.2. Pristup medicinske sestre djetetu i roditeljima

Zdravstvena njega djeteta s aspekta fizičkog, psihološkog i emocionalnog zdravlja je vrlo specifična. Svako dijete primljeno na onkološki odjel zahtijeva holistički pristup. Prvi kontakt i uspostavljanje partnerskog odnosa kako s djetetom tako i s članovima njegove obitelji temelj je budućeg uspješnog liječenja. Osiguravanje psihološke i emocionalne

stabilnosti djeteta i roditelja jedna je od najvažnijih aktivnosti medicinskih sestara. Psihološke reakcije djece na boravak u bolnici imaju faze: faza protesta, faza očaja te faza prividne prilagodbe. Kako bi dijete potpuno prilagodili novonastaloj situaciji potrebno ga je aktivno uključiti u cijeli proces skrbi, asistirati djetetu, pomoći mu u ostvarivanju kontakta sa zdravstvenim djelatnicima, a dostupne sadržaje prilagoditi stupnju kognitivnog razvoja djeteta. Potrebno je prilagoditi komunikaciju djetetu i roditeljima, što znači da treba biti empatičan i izbjegavati nerazumljive stručne termine.

S obzirom na to da hospitalizacija predstavlja dolazak djeteta u potpuno novu okolinu u kojoj upoznaje nove ljude, vidi nepoznatu okolinu te drugu bolesnu djecu, potrebno mu je osigurati različite sadržaje (crtiče, slikovnice, knjige, društvene igre, lutkarske predstave, pohađanje škole unutar bolnice, komunikacija s vršnjacima itd.) prilagođene uzrastu, interesima i kliničkoj dijagnozi, kako bi se smanjila razina stresa koju dijete doživljava. Roditelje je potrebno postupno informirati o liječenju bolesti, mogućim ishodima i preprekama na koje će naići tijekom ili poslije liječenja. Uz to, potrebno im je pružiti primjerenu psihološku potporu i ponuditi savjetovanje.

Dakle, medicinske sestre moraju pokazati veliku količinu strpljivosti i razumijevanja u radu s roditeljima, ali i ostalim članovima bliže obitelji (braća, sestre, djed, baka). Bitno je utvrditi jesu li roditelji razumjeli što sve tijekom liječenja mogu očekivati, pa je poželjno značajne informacije ponoviti više puta (posjete djetetu, dijagnostičke pretrage, terapija, očekivane promjene u ponašanju djeteta, prehrana, škola u bolnici i slično). Negativne reakcije roditelja na postavljenu dijagnozu može se manifestirati u obliku odbijanja prihvatanja dijagnoze, traženjem drugog mišljenja te traženjem vanjskog krivca koji je uzrokovao bolest. Nadalje, može doći do pojave depresije i tjeskobe. Budući da roditelji različito reagiraju i različito se suočavaju s bolešću djeteta, potrebno im je različito pristupiti i koristiti prikladne postupke prilikom komunikacije i tijekom cijelog procesa liječenja. S roditeljima je potrebno otvoreno i iskreno razgovarati, stvoriti osjećaj povjerenja i empatije te izgraditi prijateljski odnos. U suprotnom, ako roditelji osjećaju strah, on će se prenijeti i na njihovo dijete. Visoka razina psihološke podrške omogućit će im brže i lakše suočavanja sa situacijom. Liječenje djeteta, odnosno boravak u bolnici, može biti dugotrajan, čak nekolikomjeseci, stoga u procesu zdravstvene njege treba razmotriti postavljanje dugoročnih ciljeva koji omogućavaju drugačiji pristup organiziranju aktivnosti, primjerice uključivanje u grupni rad, učenje i sl.

6.3. Nadzor nad vitalnim znakovima i općim stanjem tijekom kemoterapije ili zračenja

Zadaci medicinske sestre vezani uz nadzor vitalnih znakova su opsežni. Vitalni znakovi kao pokazatelji osnovnih životnih funkcija zahtijevaju stalno praćenje i dokumentiranje. Četiri su glavna vitalna znaka koja se redovito mjere: tjelesna temperatura, puls, disanje i krvni tlak. Vitalne znakove potrebno je pratiti redovito najmanje tri puta dnevno. Oni se dodatno prate prije, tijekom i nakon primanja određene doze kemoterapije, a prilikom primjene doze zračenja mjere se prije početka i nakon završetka tog terapijskog postupka. Osim vitalnih znakova, važno je svakodnevno promatrati kožu djeteta, jer se kao posljedica primjene kemoterapije mogu pojaviti lokalizirane ili opće alergijske reakcije.

6.4. SESTRINSKE DIJAGNOZE

Tijekom liječenja djece na onkološkim odjelima potrebno je ciljano planirati zdravstvenu njegu, što znači postaviti sestrinsku dijagnozu, planirati ciljeve, primijeniti personalizirane aktivnosti i intervencije, te evaluirati proces zdravstvene njege i ciljeve.

U ovom će se poglavlju navesti najčešće sestrinske dijagnoze te intervencije i aktivnosti koje se trebaju provesti kako bi se postigao pozitivan ishod zdravstvene njege.

Najčešće sestrinske dijagnoze su:

1) Oštećenje sluznice usne šupljine

Intervencije:

- Ako je dijete dovoljno odraslo, uputiti ga u važnost oralne higijene,
- Djetetu treba prati zube redovito (nakon jela i prije spavanja) – oprez kod krvarenja iz desni,
- Djetetu se ne smije davati vruću ili hladnu hranu,
- Prehrana mora biti blaga; bez kiselih ili slanih namirnica, izbjegavati jako začinjenu hranu,
- Provoditi pažljivu higijenu usne šupljine djeteta: pravilno čistiti i ispirati usta, koristiti meke četkice

- Po potrebi primijeniti: anestetike, zaštitne premaze, kortikosteroide, antibiotike, antihistaminike i fizikalne postupke,
- Redovito provjeravati i kontrolirati usnu šupljinu djeteta (tri puta dnevno špatulom i svjetlom, a kod teškog oštećenja pregledavati usta svaka 4 sata),
- Posavjetovati se s liječnikom kako najuspješnije ublažiti bol,
- Lijekove za suzbijanje boli primijeniti u vrijeme i na način kako je propisano,
- Primijeniti umjetnu slinu kod hiposalivacije.

2) Mučnina

Intervencije:

- Informirati dijete o uzrocima mučnine,
- Osigurati djetetu mirnu okolinu, udoban položaj i odmor,
- Osigurati djetetu ugodne mikroklimatske uvjete,
- Pokazati mu vježbu disanja kod mučnine – pomagati mu kod dubokog disanja, Olabaviti mu odjeću. Osigurati pacijentu bubrežastu zdjelicu i papirnati ručnik nadohvat ruke,
- Napraviti analizu unosa vrste i količine hrane kod djeteta,
- Osigurati djetetu uzimanje suhu hranu,
- Savjetovati dijete da ne uzima veće količine tekućine prije obroka,
- Savjetovati dijete da polagano uzima male gutljaje tekućine,
- Ponuditi djetetu čaj od metvice ili kamilice,
- Prema odredbi liječnika, djetetu dati antiemetike,
- Iz okoline ukloniti podražaje koji mogu izazvati dodatnu mučninu (npr. mirisi),
- Koristiti tehnike distrakcije i relaksacije poput gledanja televizije/slušanja glazbe,
- Izbjegavati nagle pokrete ili promjene položaja tijela.

3) Povraćanje

Intervencije:

- Osigurati njegu usne šupljine djeteta nakon svake epizode povraćanja,
- Ukloniti povraćani sadržaj,
- Pomoći djetetu uzeti tekućinu, ako ne može uzeti samo,
- Objasniti djetetu važnost unosa tekućine i dogovoriti količinu i vrijeme pijenja tekućine tijekom 24 sata, ako je to moguće,

- Prevenirati dehidraciju kod djeteta: poučiti dijete o važnosti uzimanja tekućine (ako je moguće), pratiti stanje kože, sluznice, očiju. Obratiti pozornost na simptome dehidracije,
- Omogućiti djetetu dostupnost tekućine/vode, čaja - nadohvat ruke,
- Poštivati želju djeteta vezanu uz izbor tekućine – u skladu s mogućnostima i ako nije kontraindicirano,
- Pratiti promet tekućina – unos svih tekućina i izlučivanje kod djeteta,
- Pratiti diurezu, specifičnu težinu urina, boju i miris urina kod djeteta,
- Ponuditi djetetu primjerene posude za pijenje: čaše, slamke u bojama.

4) Kronična bol

Kronična bol je veoma zahtjevan simptom kod djece oboljele od malignih bolesti, ponajviše zbog toga što u većini slučajeva djetetove kognitivne sposobnosti ograničavaju njegovu mogućnost spoznaje uzroka boli. Drugim riječima, dijete ne može primjereno reagirati na kroničnu bol jer ne razumije zašto se to događa. Zbog toga će se u ovom poglavlju naglasiti važnost prepoznavanja reakcija djeteta na bol, praćenje intenziteta boli i poduzimanju različitih intervencija za njezino suzbijanje ili ublažavanje njezinog intenziteta. Kod djece, posebno u terminalnim fazama, bol je neizbježna, a može se podijeliti u nekoliko tipova: nociceptivna, koja može biti somatska i viscelarna, te neuropatska bol. Kako tumor napreduje, raste i intenzitet boli raste radi zahvaćenosti više struktura, pa bol mijenja svoje karakteristike. Nadalje, biologija tumora također određuje intenzitet boli.

Prilikom prikupljanja podataka o boli, medicinske sestre moraju se prilagoditi kognitivnom razvoju djeteta. Ako se dijete nalazi u predverbalnoj fazi razvoja, moraju se koristiti indirektne tehnike procjene boli. Promatranje djeteta može pružiti uvid u određene fiziološke pokazatelje boli, poput ubrzanja pulsa, disanja, znojenja i porasta sistoličkog tlaka. Uz to, pokazatelji boli mogu biti grimase na licu, plač, jecaj, dodirivanje bolnih dijelova tijela, nesanica, gubitak apetita, odnosno odbijanje hrane.

Prilikom određivanja intenziteta boli, koriste se razna tehnološka i slikovna pomagala, poput znakova, simbola, tablica, priručnika i slikovnica. Ako je oboljelo dijete starije životne dobi, prilikom određivanja intenziteta boli koriste se numeričke ili vizualno-analogne skale (VAS).

TABLICA 1. *Razvoj dječjeg poimanja boli.* Prema: Butković D, Klinički pristup liječenju boli, 2014.

DOB	ISKAZIVANJE BOLI
0 - 3 mjeseca života	odgovor na bol čini se refleksnim, naizgled nema sjećanja na bol
3 - 6 mjeseci	odgovor na bol praćen je tugom i ljutnjom
6 - 18 mjeseci	pokazuje strah od boli, lokalizira bol, rabi riječ „buba“
18 - 24 mjeseca	rabi riječ „buba“ i nekognitivne načine pobjeđivanja boli (zagrljaj, ljuljanje)
2 - 3 godine	opisuje bol i određuje vanjski uzrok („injekcija“)
3 - 5 godina	zna procijeniti jačinu boli, emocionalan odgovor (ljuto je, tužno)
5 - 7 godina	precizno određuje intenzitet boli, može se koristiti tehnikama opuštanja

TABLICA 2. *Skala ponašanja modificirana prema FLACC* (Face, Legs, Activity, Crying, Consolability) Prema: Butković D, Klinički pristup liječenju boli, 2014.

	0	1	2
0 IZRAZ LICA	nema posebnog izražaja, neutralno ili smiješak	Grimase	dršće bradica, stisnuta usta
POLOŽAJ NOGU	normalan položaj, opuštene	nemirne, napete	privučene trbuhu ili udaranje
AKTIVNOST	mirno leži, lako se pokreće	dijete je napeto, nemirno	zgrčeno, tijelo u luku
PLAČ	ne plače, spava ili budno	plače, stenje, povremeno se žali na bol	stalno plače, vrišti, učestalo se žali na bol
UTJEŠLJIVOST	opušteno, zadovoljno	može se utješiti dodirrom, zagrljajem	neutješno



Slika 1. Vizualna analogna skala za određivanje jačine boli. Prema: Deljo, 2011.

URL: <https://zdravlje.eu/2011/07/04/metode-ispitivanja-analgezije/> (datum pristupa: 10.7.2018.)

Terapija boli/intervencije

Kada se govori o načinu suzbijanja boli ili njezinog intenziteta preporuke su: ako je moguće, lijekove uzimati oralno, a rektalna primjena preporučuje se u posljednjim danima života. Ipak, individualizacija svakog postupka ostaje prioritet u suzbijanju boli. Potrebno je izabrati odgovarajući analgetik, primijeniti ga u pravu dozu i u pravo vrijeme, kako bi se postigao maksimalni učinak smanjenja intenziteta ili potpunog uklanjanja osjeta boli, uz postizanje minimalne ili nikakve štete. U liječenju najmučnijih bolnih simptoma koriste se smjernice Svjetske zdravstvene organizacije pod nazivom „Ljestve s tri stube.“ Navedena je metoda nastala 1986. godine, kao način djelotvornog suzbijanja boli kod pacijenata koji boluju od raka. Sastoji se od tzv. tri stube, pri čemu prva stuba označava prvo suočavanje s boli, a svaka viša stuba uključuje promjenu farmakološkog pristupa, radi neefektivnosti prijašnjeg pristupa. Upotrebu analgetske ljestvice određuju dva osnovna načela. Prvo, ako se bol na prvoj stubi ne suzbija odabranim pristupom, umjesto korištenja lijeka sličnog sastava u jačoj dozi, koristi se drugačiji tip lijeka. Drugo načelo traži stalno primjenjivanje analgezije, umjesto ordiniranja „po potrebi“. Kod pojave lakše boli, prema analgezijskim ljestvama, koriste se neopioidni analgetici, najčešće nesteroidni antireumatici. Ako primjena navedenog lijeka ne uspije, prelazi se na drugu stubu ljestve, te se započinje korištenjem laganog opioida. Ako djelovanje lakšeg opioida ne polučiti željene rezultate, prelazi se na treću stubu ljestvi te se kreće s primjenom jakog opioida. U nekim slučajevima, uz korištenje jakog opioida se koristi i prethodno korišteni lakši opioid. Sve se češće umjesto visokih doza blagog opioida,

daju male doze jakog opioida kao što je morfin. Morfinski pripravci daju se svakodnevno, kontinuirano, jedan do dva puta na dan sa svrhom sprječavanja opetovanih napadaja bolova. Posljednjih se godina sve više upotrebljava analgezija fentanilskim flasterima čije djelovanje traje tri dana. Fentanil je sto puta jači od morfina i dozira se u mikrogramima (10).

Primjena isključivo narkotičnih analgetika, ili u kombinaciji sa psihotropnim lijekom, poput klorpromazina, dovodi do željene analgezije i podizanja raspoloženja kod pacijenta. Preporuke su da se prvo iskuša djelovanje metadona, jer je dokazano bolje utječe na podizanje raspoloženja od ostalih analgetika. Lijek se može dati peroralno, supkutano, intramuskularno ili intravenski. Započinje se s dozom od 100 µg/kg (za sve dobi), koja se dodatno titrira prema potrebi. Morfin često izaziva mučninu i povraćanje pa se kombinira s fenotiazinima kao npr. klorpromazinom. Primjenjuje se peroralno, supkutano, intramuskularno ili intravenski, a započinje se dozom od 200 µg/kg (za sve dobi), u početku svaka 4 sata.

Za bol u kostima primjenjuju se nesteroidni protuupalni lijekovi i steroidi. Iako ih djeca podnose bolje nego odrasli, javljaju se nerijetko uz neke neželjene učinke poput gastrointestinalnog krvarenja, ulceracija, mučnina, povraćanja, zujanja u ušima, vrtoglavice i glavobolje. Kako bi se izbjegla pojava navedenih simptoma mora se uzeti u obzir odnos rizika i koristi, te odabrati najdjelotvorniju terapiju. Bol se najbolje suzbija prevencijom koja uključuje česte i male doze analgetika prije nego se pojavi bol.

Katkad se narkotičnim analgeticima dodaje klorpromazin. Riječ je o sirupu koji sadrži 5 mg metadona i 12,5-25 mg klorpromazina u 5 mL voćnog sirupa. Koncentracija i doza mogu se po potrebi povećavati.

Kod primjene terapije za suzbijanja boli pozornost treba obratiti na popratne pojave koje se vrlo često javljaju u manjem ili većem stupnju. U palijativnoj skrbi i porastu jačine boli, obaveza je ublažiti postojeću patnju jednako velika kao što je obaveza izbjeći ubrzavanje smrti. U liječenju terminalno bolesne djece koriste se etički argumenti temeljeni na tzv. „načelima dvostrukog učinka“.

U procesu suzbijanja boli ne smijemo zaboraviti na emocionalnu podršku kao vrlo važnu komponentu u njenom ublažavanju/uklanjanju. Stvaranje obiteljskog okruženja te uključivanje djetetu značajnih osoba u proces liječenja dovodi do smanjenja emocionalne napetosti, smanjenja ili uklanjanja osjećaja bespomoćnosti, tjeskobe, straha, napetosti, rastresenosti, nesanice i slično.

5) Strah

Intervencije:

- Procijeniti izvor straha kod djeteta,
- U procjenu i uklanjanje straha kod djeteta uključiti roditelje,
- Prikupiti podatke o činiteljima koji dovode do osjećaja straha kod djeteta,
- Prikupiti podatke o prijašnjim strahovima djeteta,
- Prikupiti podatke o metodama suočavanja djeteta sa strahom,
- Stvoriti kod djeteta osjećaj sigurnosti kroz profesionalni empatijski odnos,
- Primjereno reagirati na djetetove izjave i ponašanje,
- Dijete upoznati s okolinom, aktivnostima, osobljem i ostalom djecom,
- Poticati dijete, ako je to moguće, da verbalizira svoje strahove,
- Osigurati dovoljno vremena za razgovor s djetetom,
- Usmjeravati dijete prema pozitivnom razmišljanju,
- Osigurati mirnu i tihu okolinu oko djeteta,
- Omogućiti djetetu sudjelovanje u donošenju odluka,
- Spriječiti osjećaj izoliranosti i povučenost kod djeteta,
- Ako je to moguće, podučiti dijete metodama distrakcije,
- Redovito i razumljivim jezikom informirati dijete o planiranim postupcima.

6) Visok rizik za oštećenje tkiva

Intervencije:

- Svakodnevno procjenjivati stanje kože i sluznice kod djeteta,
- Prikupiti podatke o prethodnim oštećenjima kože i sluznica djeteta,
- Procijeniti nutritivni status djeteta,
- Prikupiti podatke o kognitivno perceptivnom statusu djeteta,
- Prikupiti podatke o akutnim i kroničnim bolestima djeteta,
- Procjenjivati pritisak i rubove zavoja i obloga kod djeteta,
- Poticati dijete na unos tekućine na usta te optimalan unos hrane,
- Koristiti neutralne sapune prilikom kupanja djeteta,
- Koristiti meki ručnik za upijanje pri sušenju kože – ne trljati kožu,
- Održavati posteljno rublje čistim i bez nabora,

- Osigurati djetetu odjeću bez jakog pritiska,
- Osigurati udoban položaj djeteta u krevetu,
- Provoditi pasivne vježbe s djetetom u krevetu,
- Primjenjivati preventivne obloge na visokorizičnim mjestima,
- Podučiti obitelj mjerama sprečavanja nastanka oštećenja kože i/ili sluznica,
- Primjenjivati kreme i losione za njegu (11).

7) Opstipacija

Intervencije:

- Prikupiti podatke o posljednjoj defekaciji i karakteristikama stolice djeteta,
- Prikupiti podatke o učestalim navikama vezano uz defekaciju i usporediti ih sa sadašnjim stanjem,
- Primijeniti djetetu propisani oralni laksativ, klizmu ili supozitorij,
- Djetetu dati napitke i namirnice koje potiču defekaciju,
- Omogućiti dostupnost potrebne ili propisane tekućine djetetu, nadohvat ruke,
- Objasniti djetetu važnost uzimanja namirnica bogatih vlaknima,
- Poštovati želje djeteta vezano uz izbor voća i povrća – u skladu s mogućnostima i ako nije kontraindicirano,
- Pokazati djetetu toalet i način uporabe te poticati njegovu uporabu,
- Uputiti dijete da ne zatamljuje podražaj na defekaciju,
- Savjetovati dijete da izbjegava naprezanje pri defekaciji kako ne bi došlo do oštećenja crijevne sluznice,
- Osigurati djetetu zadovoljavajuću higijenu nakon defekacije.

8) Visok rizik za infekciju

Intervencije:

- Učiniti fizikalni pregled i procijeniti stanje postojećih oštećenja na koži i sluznicama kod djeteta,

- Mjeriti vitalne znakove djeteta (tjelesnu temperaturu afebrilnim pacijentima mjeriti dva puta dnevno, te izvijestiti o svakom odstupanju). Kod djece koja su febrilna ili visoko febrilna treba češće mjeriti temperaturu (prema potrebi),
- Pratiti promjene vrijednosti laboratorijskih nalaza i izvijestiti liječnika o njima,
- Pratiti izgled izlučevina kod djeteta,
- Održavati higijenu ruku, prema standardnoj operativnoj proceduri (SOP),
- Obučiti zaštitne rukavice, prema standardnoj operativnoj proceduri (SOP),
- Primijeniti mjere izolacije bolesnog djeteta, prema standardnoj operativnoj proceduri (SOP),
- Obučiti zaštitnu odjeću, prema standardnoj operativnoj proceduri (SOP),
- Održavati higijenu prostora, prema standardnoj operativnoj proceduri (SOP),
- Podučiti dijete o važnosti održavanja higijene ruku,
- Pomoći oprati ruke djetetu.
- Održavati higijenu perianalne regije djeteta nakon eliminacije, prema standardnoj operativnoj proceduri (SOP),
- Provoditi higijenu usne šupljine djeteta, prema standardnoj operativnoj proceduri (SOP),
- Aspirirati dišni put, prema standardnoj operativnoj proceduri (SOP),
- Uvoditi i održavati intravenozne/arterijske katetere, prema standardnoj operativnoj proceduri (SOP),
- Održavati drenažne katetere, prema standardnoj operativnoj proceduri (SOP),
- Previjati ranu kod djeteta u skladu s aseptičkim uvjetima/SOP,
- Primijeniti antibiotsku profilaksu, prema pisanoj odredbi liječnika,
- Održavati optimalne mikroklimatske uvjete,
- Ograničiti širenje mikroorganizama u okolinu zrakom (12).

9) Socijalna izolacija

Intervencije:

- Od djeteta ili roditelje potrebno je prikupiti podatke o:
 medicinskim dijagnozama, svakodnevnim aktivnostima, mentalnom statusu, postojanju stresa, kognitivnim sposobnostima, psihosocijalnim odnosima,

- Osigurati dodatno vrijeme za boravak s djetetom,
- Osigurati vrijeme za druženje s roditeljima i članovima obitelji,
- U komunikaciji s djetetom biti posve iskren kako bi ostvarili suradnički odnos,
- Dijete je potrebno poticati na izražavanje emocija,
- Poticati dijete na druženje s ostalom djecom, kroz igru opuštat i uključivati u kolektiv,
- Podučavati dijete asertivnom ponašanju, ohrabrivati ga i pohvaliti svaki njegov napredak,
- Po potrebi osigurati pomoć i ostalih članova tima.

6.5. Posebni oblici rada s djecom na onkološkom odjelu

S obzirom na to da je skrb za psihološko i emocionalno zdravlje djeteta vrlo važna za uspješno izlječenje, tijekom liječenja se koriste različite metode podrške i terapije. Neke od njih je terapija igrom i neke druge kreativne tehnike: crtanje, terapija glazbom i slično.

6.5.1 Terapija igrom

Terapija igrom se pokazala kao jedna od bitnih sastavnica u liječenju djece oboljelih od malignih bolesti. Ovakav oblik terapije pokazao se prilično učinkovitim kao razvojno primjerena i znanstveno dokazana terapijska metoda koja omogućava razrješavanje i ublažavanje emocionalnih, razvojnih te ponašajnih potreba. Igra kao prirodna potreba djece predstavlja važan komunikacijski kanal kroz koji ona mogu verbalno, ali i neverbalno izraziti svoje strahove, osjećaje ili potrebe. Kroz igru im se može pružiti neprestana podrška, a djeca prijenosom svojih emocija na druge objekte (lutke!) mogu lakše prebroditi stresne situacije s kojima su suočeni.

Koristeći se postojećim obrascima ponašanja na koje je dijete naviklo, stvara se pouzdana okolina u kojoj dijete može pristupiti psihoterapeutu kao „svom vršnjaku“. Osjećaj sigurnosti kod djeteta stvara osjećaj povjerenja. Nadalje, u situacijama u kojima dijete boluje od maligne bolesti, igra je područje u kojemu ono još uvijek ima potpunu kontrolu i koje je ostalo nepromijenjeno bez obzira na promjene u njegovom zdravstvenom stanju. Takva slobodna i nedirektivna igra i kreativnost pružaju mogućnost djetetu da radi sa svjesnim i nesvjesnim dijelovima sebe. Društvene igre omogućavaju im uklanjanje osjećaja usamljenosti

i odbačenosti. Djeca kroz igru uče, ali i razvijaju kognitivne, motoričke i emocionalne sposobnosti.

U terapiji igrom koriste se različiti mediji i tehnike poput: pokreta, plesa, glazbe, terapijskog pričanja priča, kreativne vizualizacije, dramatizacije, gline i plastelina, crtanja i slikanja te pijeska. Korištenjem nestrukturiranih materijala poput pijeska i minijaturnih figura ljudi, životinja, drveća, omogućava se da dijete kroz maštu izrazi ono što mu je u tom trenutku važno. Djetetu se omogućava da se u potpunosti usmjeri na vlastite interese i osjećaje te da pronađe nove načine ophođenja s emocijama kao i nove načine ponašanja.

Kroz igru djeca mogu vrlo brzo ukloniti osjećaje tuge, ljutnje, neshvaćenosti te regulirati bol. Ona je prirodan jezik i način njihova izražavanja te se ne smije izbaciti iz njihove svakodnevice. Postoje i brojni standardi od Europske organizacije za psihoterapiju (EAP) te Američke organizacije za terapiju igrom (APT).

6.6. Smrt i umiranje djece na onkološkom odjelu

Terminalna faza bolesti, kao i smrt, iznimno je teško vrijeme za članove obitelji, i za zdravstvene djelatnike. Nastojanja da se osigura što veća kvaliteta života usko su povezana s „dostojanstvenim umiranjem“. Umirućem djetetu treba olakšati tjelesnu, psihičku, socijalnu, duhovnu i emocionalnu bol. Nastoji se u najvećoj mogućoj mjeri povećati kvalitetu života, smanjiti bol i poteškoće te zadovoljiti sve ostale aspekte osnovnih ljudskih potreba, što se može postići holističkim pristupom.

Žalovanje obitelji nakon gubitka djeteta jest normalan proces kojeg je potrebno prebroditi kako bi se moglo dalje nastaviti sa životom. Velika psihička i emocionalna bol se prepliće s osjećajima šoka, tuge, krivice, žalosti, bezvoljnosti i usamljenosti. Tugovanje roditeljima otežava svakodnevno funkcioniranje i skrb za drugu djecu ili članove obitelji. Zdravstveni djelatnici moraju biti na raspolaganju roditeljima kako bi ih savjetovali i pružili im emocionalnu potporu u ovom traumatičnom periodu. U određenim okolnostima, potrebno ih je uputiti specijalistima s iskustvom u radu s obiteljima koje su izgubile dijete.

6.7. Otpust djeteta

Otpust djeteta s onkološkog odjela uvjetovan je razinom njegova izlječenja te njegovim potrebama za zdravstvenom negom. Kako dijete najčešće prolazi nekoliko ciklusa terapije, pa se tako nekoliko puta ponovno prima na onkološki odjel, otpust mora biti pažljivo planiran. Otpust se planira u periodu po dva do četiri tjedna jer je to razmak između pojedinih ciklusa kemoterapije, pod uvjetom da je djetetovo opće stanje dobro. Važno je djetetu strpljivo i vrlo pažljivo objasniti da će ponovo doći na odjel, da će ga čekati neki od njegovih novih prijatelja i teta. Roditelje i članove obitelji treba upoznati sa svim postupcima skrbi koje je važno provoditi u periodu između dva ciklusa terapije (prehrana djeteta, zaštita od infekcije, njega endovenoznog katetera i sl.)

6.8. Uključivanje različitih udruga u skrb za takvu djecu

Različite udruge aktivirale su se s ciljem pružanja psihosocijalne podrške ljudima koji su nemoćni, bolesni ili pate, a posebice djeci na liječenju u bolnicama. Osiguravanje ovog oblika podrške, djeci ulijeva osjećaj sigurnosti i empatije (nisu sami ili zaboravljeni).

Jedna od vrlo aktivnih udruga koja pomaže djeci tijekom liječenja na onkološkom odjelu su i **Crveni nosovi**. To je udruga klaunova-liječnika čija je misija donijeti osmijeh i životnu radost tamo gdje su prisutni strah, bol i tuga. Oni nastoje umanjiti i ukloniti osjećaj izgubljenosti, samoće, patnje, straha i ostalih popratnih emocija. Brojnim maštovitim aktivnostima koje provode zaokupljaju dječju pažnju i bude maštu što omogućava odvlačenje pozornosti i misli koje u djetetu bude negativne osjećaje. Koordinaciju programa udruge provodi međunarodna organizacija „RED NOSES International“ sa sjedištem u Beču, tako da se primjenjuju standardi provedbe programa i upravljanja projektima kao i u ostalih 9 partnerskih organizacija u Austriji, Njemačkoj, Češkoj, Slovačkoj, Mađarskoj, Sloveniji, Poljskoj, Litvi i Palestini. Poštovanje, hrabrost, kreativnost, odgovornost, izvrsnost, istina i radost su vrijednosti kojima se vode Crveni Nosovi klaunov - liječnici.

„**Udruga Krijesnica**“ predstavlja jednu od vodećih udruga u Republici Hrvatskoj čija je glavna uloga pružanje sveobuhvatne podrške i pomoći djeci i obitelji suočenim s malignim oboljenjima. Neki od glavnih aktivnosti udruge su:

- Pružanje i organiziranje besplatnog smještaja obiteljima oboljele djece koja dolaze u Zagreb radi liječenja,

- Tehnička podrška roditeljima (korištenje telefona, fax-a interneta, kopiranje, printanje i drugo),
- Organiziranje i provođenje pogodnosti (povlaštene parking karte, popusti na karte HŽ-a, oslobađanje plaćanja cestarine),
- Besplatni stručni prijevodi medicinske dokumentacije,
- Grupe podrške i individualna savjetovanja za roditelje suočene s malignom bolešću djeteta,
- Pomoć i podrška članovima obitelji djeteta u terminalnoj fazi Rehabilitacijskih kampova, rehabilitacija sportom i druge aktivnosti za djecu izliječenu od malignih bolesti,
- Izrada i distribucija dokumentarno-edukativnih filmova i crtanih filmova za osobe suočene s malignim bolestima,
- Edukacija roditelja u područjima vezanim uz maligne bolesti kroz tiskane i video materijale,
- Pravna i druga stručna pomoć pri ostvarivanju socijalnih i zdravstvenih prava,
- Nutricionističko savjetovalište kroz individualna i grupna savjetovanja (konzultacija, predavanja, radionice kuhanja),
- Angažiranje, motiviranje i educiranje mladih koji su završili liječenje,
- Javne akcije i kontakti s medijima s ciljem senzibiliziranja javnosti za probleme obitelji suočene s malignim oboljenjem.

Udruga Hrabro dijete jest nevladina, neprofitna, volonterska i humanitarna udruga roditelja djece oboljele od malignih bolesti. Udruga okuplja roditelje djece oboljele od malignih bolesti, ali i sve ljude koji na bilo koji način mogu pomoći, da se olakša težak put k ozdravljenju djece i normalnom povratku u život. Udruga je 2012. godine provela značajnu humanitarnu akciju „ŠIŠANJEM UZ NJIH“ u 14 gradova širom Republike Hrvatske. U akciji su sudjelovali frizeri čija cijena šišanja nije bila određena, već su svi oni koji su se našli na frizerskom stolcu, ubacivali svoje novčane priloge u kutijicu udruge. Akcijom je prikupljena znatna suma novca kojim se pomoglo obiteljima djece oboljele od malignih bolesti.

Djelatnosti kojima se ostvaruju ciljevi su:

- Pomoć u organiziranju liječenja i rehabilitaciji djece oboljele od malignih bolesti,
- Poticanje i organizacija dobrovoljnih akcija radi prikupljanja financijskih sredstava za pomoć u liječenju i rehabilitaciji djece oboljele od malignih bolesti,

- Pomoć i poticanje znanstveno-istraživačkog rada u borbi protiv malignih bolesti,
- Održavanje sastanaka kojima prisustvuju članovi liječničkog tima uz članove Udruge, organiziranje kulturnih, zabavnih i drugih priredbi u cilju prikupljanja sredstava za unapređenje svoje cjelokupne djelatnosti,
- Suradnja s organizacijama koje se bave zdravstvenom, socijalnom i humanitarnom djelatnošću.

Udruga Jak kao Jakov humanitarna je udruga za pomoć djeci oboljeloj od malignih bolesti čiji je glavni cilj prikupljanje i pružanje pomoći djeci i njihovim socijalno ugroženim obiteljima. Udruga je nastala kao spomen na dječaka Jakova Rubida koje se borio protiv teškog oblika leukemije i epilepsije. S opakom bolešću borio se pjesmom, smijehom, velikom snagom i duhom. Udruga organizira brojne uspješne humanitarne akcije za oboljelu djecu („Tisuću anđela“, „Anđeli za njih“, „Njihovi anđeli“ „Uskrs u srcu“, te koncerte i humanitarne piknike „Njima na dar“, na dan Jakovljevog rođendana 19. svibnja). Udruga promiče snagu, optimizam i ljubav spram bližnjih, u želji da senzibilizira djecu i mlade za socio-emocionalno i humanitarno djelovanje.

Neke od ostalih značajnih udruga u ovom segmentu djelovanja su:

- „Sanus“ – klub roditelja djece oboljele i liječene od malignih bolesti, Split,
- Klub roditelja djece s hematološko onkološkog odjela KBC Šalata, Zagreb,
- „Moje dijete“ – udruga roditelja djece oboljele i liječene od malignih bolesti, Osijek
- „Iskrice“ – udruga roditelja djece oboljele od malignih bolesti, Vinkovci,
- „Pčelica“ – udruga za pomoć djeci oboljeloj i liječenoj od malignih bolesti, Požega,
- „Naša nada“ – udruga roditelja djece oboljele i liječene od malignih bolesti, Slatina,
- Udruga oboljelih od leukemije i limfoma hrvatske, Čakovec,
- „Zajedno do zdravlja“ – udruga kronično bolesnog djeteta, Dubrovnik,
- „Zajedno“ -udruga roditelja djece oboljele i liječene od malignih bolesti, Rijeka,
- „Iskra“ - udruga roditelja djece oboljele i liječene od malignih bolesti, Otočac,
- Udruga „SLAP“, Slavonski brod.

7. PALIJATIVNA SKRB ZA DJECU OBOLJELU OD MALIGNIH BOLESTI

Palijativna skrb je aktivna, ukupna skrb za pacijenta čija bolest ne reagira na postupke liječenja. Najvažnije aktivnosti su suzbijanje boli ili drugih simptoma te uklanjanje socijalnih, psiholoških i duhovnih problema“. Palijativna skrb je interdisciplinarna u svom pristupu, te svojim djelokrugom obuhvaća pacijenta, obitelj i zajednicu. Nudi najosnovniji koncept zaštite, zbrinjavanje pacijentovih potreba gdje god da se za njega skrbi, bilo kod kuće ili u bolnici. Riječ je skrbi koja potiče život, a smrt smatra normalnim procesom; ona smrt ne ubrzava niti je odgađa. Ona nastoji očuvati najbolju moguću kvalitetu života sve do smrti“(13).

Razvoj i napredak suvremene medicine uvjetovao je pokretanje palijativne medicine kao neophodne komponente pružanja zdravstvene skrbi. Uloga je interdisciplinarnog palijativnog tima ublažavati poteškoće (primjerice bol), pružati psihosocijalnu potporu bolesniku kao i članovima njegove obitelji te rješavati etičke probleme vezane uz umiranje. Aktivnosti zdravstvenih djelatnika su usmjerene na najsnažnije pružanje potpore umirućem djetetu u obiteljskom okruženju. Cilj je djetetu omogućiti dostojanstven život i umiranje, što znači umanjivanje i olakšavanje boli i patnje, a smrt se u ovom aspektu djelovanja ne smatra porazom. Brojni stručnjaci su se počeli zalagati za ovo posebno osjetljivo područje koje naglasak stavlja na etičke probleme vezane uz terminalnu fazu bolesti i umiranje.

7.1. Pedijatrijska palijativna skrb

Pedijatrijska palijativna skrb aktivna je i potpuna skrb za bolesno dijete: njegovu somatsku, psihičku i umno-duhovnu dimenziju. Ona kao posebna medicinska specijalizacija povezuje ključne čimbenike palijativne skrbi s pedijatrijskom kliničkom praksom u cilju poboljšanja kvalitete posljednje faze djetetova života. Palijativni tretman usmjerava se na ublažavanje simptoma kao što je bol, i stanja kao što je usamljenost. On obuhvaća i djetetovu obitelj tijekom skrbi (u smrti i žalovanju), kako bi ona nadvladala to bolno iskustvo i ostala funkcionalnom zajednicom. Pedijatrijska palijativna skrb uvažava posebnosti djece kao što su mentalni i tjelesni razvoj, moralni i pravni status, tip oboljenja, potreba za školovanje itd. U ispunjenju tih potreba sudjeluju zdravstvene, socijalne, obrazovne i vjerske ustanove koje primjenjuju dostupnu skrb prikladnu oboljenju djeteta. U razvijenim zemljama organizacijski

postoje kućni model, hospicijski model i bolnički model skrbi. U Hrvatskoj je dječja palijativna skrb vezana uz dječje bolnice jer ne postoji ni jedan hospicij (14).

Cijeli tijek pružanja skrbi djetetu oboljelom od maligne bolesti usredotočen je isključivo na holistički pristup. Sveobuhvatna skrb uključuje psihofizičku i duhovnu dimenziju oboljelog djeteta koja je ostvariva jedino uz zajedničko djelovanje stručnjaka, obitelji, duhovnika, volontera i slično. Palijativna skrb nema za cilj pod svaku cijenu produžiti život oboljelog djeteta, već se fokus nalazi na osiguravanju što kvalitetnijeg života. U sklopu palijativne skrbi, zdravstveni djelatnici pružaju pomoć i roditeljima.

7.2. Modeli pedijatrijske palijativne skrbi

Postoji nekoliko modela pedijatrijske palijativne skrbi:

(1) *Model utvrđivanja potreba djeteta utemeljen na klasičnoj kurativnoj medicini.* Kroz ovaj model dijete se promatra isključivo somatski i brine se za njegovo zdravlje, fiziološke potrebe i teškoće, dok se potpuno zanemaruje duševna i duhovna dimenziju. Iz ovog modela isključena je djetetova šira i uža obitelj, kao i društvena zajednica unutar koje se nalazi. Paternalizam liječnika dominantna je pojava, a njegova stručnost i autoritet ne dovode se u pitanje.

(2) *Model palijativne skrbi ima u središtu obitelj oboljelog djeteta i njezine potrebe.* On se temelji na partnerstvu i dogovaranju obitelji i palijativnog tima. Nedostatak ovog modela što zanemaruje potrebe djeteta, posebno adolescenata. To se naročito primjećuje pri donošenju ključnih odluka glede svih aspekata skrbi u terminalnoj fazi života kao i poštivanja posljednje želje djeteta. Pozitivno je to što je cijela obitelj aktivno uključena u posljednju fazu djetetova života. Adolescenti pak imaju potrebu u proces skrbi uključiti svoje prijatelje i vršnjake.

(3) *Model palijativne skrbi ima u središtu samo oboljelo dijete, a tek sekundarno obitelj, lokalnu zajednicu i državu.* Ovaj model ne zanemaruje ni jednu dimenziju djetetove osobnosti, ali ne integrira dovoljno obitelj i lokalnu zajednicu u skrb. Poštuje se djetetova sposobnost da samo donosi odluke i izrazi vlastite želje i preferencije. Ovaj model traži angažman profesionalaca i volontera koji mogu odgovoriti na sve djetetove potrebe kao i na potrebe obitelji (15).

(4) *Holistički model pedijatrijske palijativne skrbi* razvijen je u dječjoj bolnici Acorn u Birminghamu u Engleskoj. Svako dijete i njegova obitelj su jedinstveni, stoga i zahtijevaju

jedinstveni, individualni pristup. Nadalje, i obitelj, kao i pacijent, su educirani u području palijativne skrbi, ili će to tijekom njenog provođenja tek postati. Uz to, aktivno slušanje, uspostavljanje partnerskog odnosa, kao i razumijevanje potreba djeteta i obitelji, osposobljavaju ih za donošenje ključnih odluka. Palijativna skrb u svakom trenutku treba odgovarati razvojnim potrebama i kognitivnim sposobnostima djeteta, kao i njegovoj dobi. U većini slučajeva, roditelji su jedini koji u potpunosti mogu zadovoljiti potrebe svog djeteta, što je osobito uočljivo kod djece urođenih i ograničenih kognitivnih sposobnosti. Ovaj model u središte stavlja utvrđivanje i zadovoljenje djetetovih potreba, koje se temelje na uvažavanju nekoliko važnih čimbenika. Prvenstveno, radi se o prepoznavanju djetetove razvojne potrebe za zdravljem, obrazovanjem, emotivnim i društvenim razvojem, razvijanjem identiteta itd. Drugo, roditelji, kao stručnjaci u nezdravstvenim razvojnim potrebama djeteta mogu djetetu pružiti osjećaj sigurnosti, zaštićenosti, ljubavi, mogu ga poticati u kreativnom izražavanju, ali mogu i postaviti jasna ograničenja. Treće, od rane dobi dijete je član zajednice, te u njoj ima svoje mjesto. Upravo zato se u obzir mora uzeti i ekonomsko stanje obitelji, dostupni resursi unutar zajednice kao i odnos obitelji prema zajednici. U razdoblju adolescencije, razvijena je apstraktna misao te se sve informacije o bolesti i njenom liječenju mogu i trebaju prenijeti djetetu, koje može autonomno donositi odluke. Kako bi se dosljedno pratio holistički model, nužno je utvrditi djetetove potrebe te uskladiti rad palijativnog tima s roditeljima. Obzirom da pružanje takvog liječenja zahtijeva apsolutnu detaljnost u pristupu, od izuzetne je važnosti stručnost i edukacija članova palijativnog tima (14) .

7.3. Organizacija palijativne skrbi, suzbijanje boli i članovi palijativnog tima

Kad je riječ o ustanovama i mjestima specijaliziranim za palijativnu skrb djece, u primjeni su tri temeljna modela te četvrti kao njihova međusobna kombinacija. Prvi model uključuje bolnice u kojima su otvoreni posebni palijativni odjeli. Drugi model primjenjuje se u hospicijima kao specijaliziranim ustanovama, dok u trećem, kućnom modelu, specijalizirani palijativni tim pruža skrb bolesnoj djeci i daje podršku obitelji.

Kućnu skrb pokrivaju palijativni timovi, patronažne sestre, krizni interventni timovi, hospicijski timovi i volonteri u društvenoj zajednici. Također je razvijena konzultativna skrb putem svih suvremenih sredstava komunikacije kako bi se djeci i osigurala 24-satna potpora. Kućna skrb obično je dio dobro organizirane društvene skrbi na lokalnoj razini koja uključuje škole, vrtiće, skupine za igru i zabavu, skupine za predah roditelja, skupine za žalovanje itd.

Broj djece koja umiru kod kuće (što je izrazita želja djece i roditelja) znatno je u porastu. U Velikoj Britaniji taj udio iznosi 77%, u Poljskoj 23%, u SAD-u 20%, u Njemačkoj 40%, Italiji 5%, Kanadi 44% (13). Povećanje broja umrle djece kod kuće rezultat je dostupnog i razvijenog modela palijativne društvene skrbi.

S obzirom na to da liječenje malignih bolesti u djece podrazumijeva rad brojnih stručnjaka te stvaranje interdisciplinarnog tima, nužna je prisutnost liječnika primarne medicine, koji djeluje kao poveznica u komunikaciji i djelovanju između oboljelog djeteta i obitelji, te palijativnog tima. Liječnici primarne medicine s velikim iskustvom, obitelji i oboljelom djetetu mogu pravu pomoć pružiti u kućnim uvjetima. U tom slučaju, smanjuje se nužnost posjeta bolnici, te se takvi posjeti mogu ograničiti na provedbu tretmana koji se mogu obaviti isključivo, ili znatno lakše, unutar bolnice. Samim time, smanjuje se i razina stresa kroz koju oboljelo dijete i njegova obitelj prolaze, što povoljno utječe na proces liječenja. Kako bi uspješno započeli kućnu njegu oboljelog djeteta, roditelji skupa sa suportivnim grupama ili institucijama, moraju osigurati ispravnu, kvalitetnu skrb. Moraju provjeriti imaju li na stalnom raspolaganju palijativni tim i lokalnog koordinatora skrbi, kao i mogućnost hitnog prijema u bolnici ako se za to pokaže potreba (14).

7.4. Bolnički palijativni odjeli

Opće, dječje i kliničke bolnice osiguravaju potpunu skrb na onkološkim odjelima. Sve veći zahtjevi za zbrinjavanje terminalno oboljelog djeteta ukazuju na potrebu otvaranja većeg broja hospicija, čiji je primarni cilj: suzbijanja boli i patnje. Upravo zbog toga smanjuju se intenzivno praćenje kao i učestalost i invazivnost pretraga, potiče se obiteljsko okruženje i povećava broj posjeta članova obitelji. Palijativne bolničke odjele vode isključivo liječnici. Na ovim odjelima se zbrinjavaju djeca koja boluju od uznapredovale maligne bolesti čije je liječenje okončano te im je potrebna simptomatska terapija i palijativna skrb. Na bolničkim palijativnim odjelima prijelaz s kurativnog na palijativni tretman predstavlja izraziti stres za roditelje i za dijete. Rad na ovim odjelima iziskuje veliku profesionalnost i empatiju zdravstvenih i ostalih djelatnika.

7.5. Dječji hospicij

Dječji hospicij je jedinstvena ustanova koja pruža praktičnu pomoć i emotivnu potporu bolesnom djetetu i njegovoj obitelji, od trenutka postavljanja dijagnoze do trenutka smrti i vremena žalovanja. Za razliku od bolničkog palijativnog odjela, hospicij nudi atmosferu obiteljskoga doma, kako za bolesnu djecu tako i za roditelje i njegovatelje. Hospicij se također brine za školovanje djece, roditelja i volontera. On je otvoren 24 sata za cijelu obitelj, tako da dijete nikad nije samo. Osoblje skrbi, ako je tako organizirano, i za djecu koja su smještena u obiteljskim domovima i tamo provode zadnje dane. Hospiciji su uvijek na raspolaganju kada smrtno bolesno dijete više nema potrebe za bolničkim liječenjem, a prikladna skrb kod kuće nije moguća. Želja je svih zdravstvenih djelatnika, a i društvene zajednice da se u hospiciju osigura atmosfera posebne zaštićenosti i sigurnosti ne samo djeci, nego i njihovim obiteljima. Dječji hospiciji pružaju roditeljima predah u skrbi za bolesno dijete kao i nužnu hitnu intervenciju ako je dijete smješteno u obiteljskoj kući. Ove ustanove također pružaju skrb djeci rođenoj s urođenim malformacijama koja imaju lošu prognozu.

Vrlo mali broj djece s malignim oboljenjima završava u dječjim hospicijima. Istraživanja su pokazala da je u prvom dječjem hospiciju, Heleninoj kući u Oxfordu, od 1982., kada je otvorena, bilo smješteno samo 7% djece oboljele od tumora. Većina ove djece umire na bolničkim onkološkim ili palijativnim odjelima. Budući da su neka oboljenja kod djece genetski uzrokovana, događa se da u obitelji nije samo jedno dijete bolesno. Stoga, hospicij daje neophodan predah roditeljima suočenima s takvom teškom situacijom. Mnoge tegobe upravo u zadnjoj fazi života nisu prouzročene samo tjelesnim čimbenicima, nego važnu ulogu imaju psihološki, socijalni i duhovni razlozi. Zato je u hospiciju uvijek na raspolaganju tim stručnjaka različitih profesija. U pravilu, dijete kod kuće ili u bolnici posjećuje posebno iskusan medicinski djelatnik hospicija kako bi utvrdio je li djetetu pravo mjesto u stacionarnom hospiciju (1).

7.6. Multidisciplinarni palijativni tim

Multidisciplinarni pristup liječenju tumora uključuje integrirani pristup zdravstvene zaštite u kojemu medicinski i srodni stručnjaci razmatraju sve relevantne mogućnosti liječenja bolesnika s tumorom te razvijaju individualne planove za liječenje pojedinačnog bolesnika. Multidisciplinarnost u liječenju djece s malignom bolešću izraz je koji se rabi kako bi se

opisale povezanost i suradnja liječnika i ostalih profesionalaca (socijalnih radnika, psihologa, psihoterapeuta, duhovnika, fizioterapeuta, dijetetičara, njegovatelja, volontera, po mogućnosti glazbenih i likovnih terapeuta) u prevenciji, dijagnostici, liječenju i praćenju bolesnika. Svrha je multidisciplinarnog pristupa unaprjeđenje ukupne skrbi o bolesnom djetetu (poboljšanje rezultata liječenja uz manju učestalost neželjenih posljedica liječenja).

Osim liječnika, medicinskih sestara, psihologa i duhovnika, u interdisciplinarnom timu rade i volonteri kao laici koji imaju dobru volju pomagati ljudima. Njihova uloga i važnost ogleda se u tome što kao dio tima palijativne skrbi kod kućnih posjeta mogu boraviti uz bolesno dijete duže vrijeme kako bi mu pomagali, čitali, razgovarali s njime. Za volontere je izuzetno važna edukacija koju moraju proći prije početka rada. Nerijetko se dogodi da se volonteri vežu za umiruće dijete što može rezultirati ozbiljnim stresom i velikim emocionalnim problemima u trenutku smrti. Zbog takvog iskustva događa se da volonteri više ne žele raditi, radi čega je potrebno voditi računa o tome prilikom organizacije njihovog rada.

10. PRAVA I NAČINI OSTVARIVANJA PRAVA DJECE I OBITELJI SUOČENIH S MALIGNIM BOLESTIMA U REPUBLICI HRVATSKOJ

Brojne nedaće koje pogađaju obitelj djeteta oboljelog od maligne bolesti nemaju samo psiho-fizičke elemente. Nerijetko su roditelji potpuno neupućeni u prava koja njihova djeca mogu ostvariti i na koja se mogu pozvati pa ih je potrebno uputiti u sustav i zakonom zajamčena prava. Socijalni sustav zaštite često je nerazumljiv, a zadaća je zdravstvenih djelatnika roditelje dodano educirati i informirati. Roditelji moraju znati što im zakonom pripada te se ne smiju ustručavati iskoristiti pravo na to.

Sve vrste malignih oboljenja smatraju se 100%-tnim oštećenjem organizma. Ovisno o stupnju oštećenja, roditelji se mogu pozvati na Konvenciju UN-a o pravima osoba s invaliditetom. Zakoni i odredbe koje se odnose na problematiku Konvencije svojom snagom su iznad zakona te se na njih ne smije zaboraviti u procesu informiranja članova obitelji.

10.1. Postupak ostvarivanja prava

TABLICA 3. *Koja prava i gdje mogu ostvariti djeca oboljela od malignih bolesti?*

Prema: Mužina, 2015. URL: <http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/02/Prava-i-na%C4%8Dini-ostvarivanja-prava-djece-i-obitelji-suo%C4%8Denih-s-malignom-bole%C5%A1%C4%87u-u-RH.pdf> (datum pristupa: 19.6.2018.)

PRAVA IZ ZDRAVSTVA	PRAVA IZ SOCIJALNE SKRBI	PRAVA IZ MIROVINSKOG OSIGURANJA	PRAVA IZ OBRAZOVANJA
Sustav u kojem se ostvaruje pravo na liječenje djeteta te pravo roditelja na poštedu od rada za vrijeme liječenja djeteta: ➤ liječenje ➤ lijekovi ➤ ortopedska pomagala ➤ medicinska rehabilitacija ➤ njega u ući ➤ boravak roditelja uz dijete ➤ liječenje u inozemstvu ➤ pravo na dopust ➤ pravo na skraćeno radno vrijeme	Sustav u kojem se ostvaruju novčane naknade i usluge za dijete te prava roditelja: ➤ osobna invalidnina ➤ doplatak za pomoć i njegu ➤ status roditelja njegovatelja ➤ jednokratne novčane naknade ➤ naknade za zaposlenje ➤ prva socijalna usluga ➤ savjetovanje i pomaganje ➤ pomoć u kući ➤ psihosocijalna podrška ➤ pomoć u integraciji u redovne odgojno-obrazovne ustanove	Sustav u kojem se ostvaruje pravo na: ➤ dječji doplatak ➤ obiteljska mirovina	Sustav u kojem se ostvaruje pravo na odgoj i obrazovanje: ➤ vrtić ➤ osnovna i srednja škola ➤ privremeni oblici školovanja (kod kuće, u zdravstvenoj ustanovi, na daljinu) ➤ asistent u nastavi i druge prilagodbe u školi ➤ izravan upis u srednju školu ➤ izravan upisa na fakultet
Za prava iz sustava zdravstva valja ići liječniku pedijatru/obiteljskom liječniku i nadležnoj područnoj službi HZZO-a.	Za prava iz sustava socijalne skrbi valja se obratiti nadležnom centru za socijalnu skrb prema prebivalištu osobe.	Za prava iz ovog sustava valja se obratiti nadležnoj područnoj službi Zavoda za mirovinsko osiguranje.	Za prava iz sustava obrazovanja nadležni su uredi državne uprave u županiji za poslove obrazovanja, odnosno njihovoj najbližoj ispostavi.

11. ZAKLJUČAK

Prioritet hrvatskog društva i zdravstva je pružanje najvišeg stupnja kvalitete zdravstvene skrbi djeci oboljeloj od maligne bolesti. Maligna oboljenja rezultiraju brojnim medicinskim, socijalnim i psihološkim posljedicama pa zbog toga iziskuju multidisciplinarni, interdisciplinarni i personalizirani pristup djetetu. Probleme je potrebno pravovremeno prepoznati kako bi se što prije pristupilo planiranju i sukladno tome poboljšanju kvalitete skrbi maligno oboljelog djeteta. Sukladno Konvenciji o pravima djeteta Ujedinjenih naroda, prema kojoj dijete ima pravo na uživanje najvišeg stupnja dostignutog standarda zdravlja i pristup zdravstvenim uslugama, uloga je medicinskih sestara kroz sveobuhvatan pristup zadovoljiti sve potrebe kako djeteta, tako i članova njegove obitelji. Zdravstveni djelatnici moraju pružati potrebne informacije bolesniku i obitelji, savjetovati ih kod donošenja odluka u cjelokupnom procesu liječenja te pružati emocionalnu potporu kako tijekom, tako i po završetku liječenja. Neophodno je da u cjelokupnoj zajedno razviti svijest i osjetljivost na probleme djece oboljele od malignih bolesti.

12. ZAHVALA

Veliko hvala doc.dr.sc Sonja Kalauz koja mi je ponovno ukazala povjerenje pristavši biti mentoricom mog diplomskog rada. Njena susretljivost, profesionalnost i prije svega humanost, usmjeravale su me kako na preddiplomskoj, tako i na diplomskoj razini obrazovanja.

Najhrabrijoj, najvažnijoj i najdivnijoj osobi u mom životu, mojoj majci, veliko hvala što je uvijek bila moj stup i oslonac usprkos brojnim nedaćama. Samo majčinska ljubav može pokrenuti ono najbolje u nama. Zahvaljujući njoj, danas sam to što jesam.

Hvala i ostatku moje divne obitelji, hvala svim mojim prijateljima i kolegama koji su bili uvijek tu za mene i zbog kojih je sve bilo puno lakše. Podrška koju su mi pružali za vrijeme cijelog studija usmjeravala me da dam najbolje od sebe.

Veliko hvala Svima!

13. LITERATURA

1. Butković D (2011) Učestalost i osobitosti boli djece sa solidnim malignim tumorima [Incidence and characteristics of pain in children with solid malignant tumors]. Doktorska disertacija, Sveučilište u Zagrebu.
2. Maligne bolesti u djece u Republici Hrvatskoj (2018) Hrvatski zavod za javno zdravstvo. URL: <https://www.hzjz.hr/aktualnosti/maligne-bolesti-u-djece-u-republici-hrvatskoj/> (datum pristupa: 13.5.2018.)
3. Objavljena svjetska istraživanja o malignim bolestima kod djece (2017) Hrvatski zavod za javno zdravstvo. URL: <https://www.hzjz.hr/sluzba-epidemiologija-prevenција-nezaraznih-bolesti/objavljena-svjetska-istrazivanja-o-malignim-bolestima-kod-djece/> (datum pristupa: 13.5.2018)
4. Mardešić D i suradnici (2003) Bolesti krvi i krvotvornih organa i solidni tumori dječje dobi, Mr. Gordana Krznarić-Vohalski, Pedijatrija, Zagreb, Školska knjiga.
5. Mardešić D i suradnici (2003) Bolesti jetre, Mr. Gordana Krznarić-Vohalski, Pedijatrija, Zagreb, Školska knjiga.
6. Mardešić D i suradnici (2003) Bolesti živčanog sustava i mišića, Mr. Gordana Krznarić-Vohalski, Pedijatrija, Zagreb, Školska knjiga.
7. Mardešić D i suradnici (2003) Bolesti koštanog sustava, Mr. Gordana Krznarić-Vohalski, Pedijatrija, Zagreb, Školska knjiga.
8. Europski standardi skrbi za djecu s malignom bolešću. URL: <http://krijesnica.hr/wp-content/uploads/2016/02/standardi.pdf> (datum pristupa: 9.5.2018.)
9. Gugić D, Kusić Z, Krajina Z, Vrdoljak E, Petković M, Šamija M (2003) Klinička onkologija. Zagreb: Medicinska naklada.
10. Brajković L, Braš M, Đorđević V (2014) Palijativna skrb – brinimo zajedno, Medicinska naklada, Zagreb.
11. Kadović M, Aldan D, Babić D, Kurtović B, Piškorjanac S, Vico M (2013) Sestrinske Dijagnoze 2. Zagreb: Hrvatska Komora Medicinskih Sestara. URL: (http://www.kbsd.hr/sites/default/files/SestrinstvoEdukacija/Sestrinske_dijagnoze_2.pdf) (datum pristupa: 4.6.2018.)

12. Šepec S, Kurtović B, Munko T, Vico M, Aldan D, Babić T, Turina A (2011) Sestrinske Dijagnoze. Zagreb: Hrvatska Komora Medicinskih Sestara. URL: (http://www.hkms.hr/data/1316431501_827_mala_sestrinske_dijagnoze_kopletno.pdf) (datum pristupa: 1.6.2018.)
13. Brajković L, Braš M, Đorđević V (2014) Palijativna skrb – brinimo zajedno, Medicinska naklada, Zagreb.
14. Grbac J, Štajduhar I (2012) Palijativna skrb za djecu. *Riječki teološki časopis*, 40(2), 269-290. URL: <https://hrcak.srce.hr/120060>. (datum pristupa: 15.5.2018.)
15. Smallman A (2007) Assessment of Needs and Models of Care, u: Erica BROWN – Brian WARR (ur.), Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care, London; 40-43.
16. Mužina V (2015) Prava i načini ostvarivanja prava djece i obitelji suočenih s malignim bolestima u Republici Hrvatskoj; Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima. URL: http://krijesnica.hr/wp-content/uploads/2016/03/Krijesnica_web.pdf. (datum pristupa: 18.5.2018.)

14. POPIS SLIKA I TABLICA

1. Slika 1. *Vizualna analogna skala za određivanje jačine boli*. Prema: Deljo, 2011.
URL: <https://zdravlje.eu/2011/07/04/metode-ispitivanja-analgezije/> (datum pristupa: 10.7.2018.)

1. Tablica 1. *Liječenje boli u djece*. Prema: Butković D, Klinički pristup liječenju boli, 2014.
2. Tablica 2. *Liječenje boli u djece*. Prema: Butković D, Klinički pristup liječenju boli, 2014.
3. Tablica 3. *Koja prava i gdje mogu ostvariti djeca oboljela od malignih bolesti?*
Prema: Mužina, 2015. Str. 10. Nakladnik: Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima.
URL: <http://posi.hr/wp-content/uploads/2018/02/Prava-i-na%C4%8Dini-ostvarivanja-prava-djece-i-obitelji-suo%C4%8Denih-s-malignom-bole%C5%A1%C4%87u-u-RH.pdf> (datum pristupa: 19.6.2018.)

ŽIVOTOPIS

Osobni podaci

Ime i prezime: Valentina Matić

Datum rođenja: 13. svibnja 1994. godine

Adresa: Tišina Kaptolska 26, 44000 Sisak

Kontakt: 099/503-41-97

E-mail: valentina.matic@yahoo.com

Obrazovanje:

2009. - 2013. Opća Gimnazija Sisak

2013. - 2016. Zdravstveno veleučilište u Zagrebu - Stručni studij sestrinstva

2016. - 2018. Medicinski fakultet u Zagrebu - Diplomski sveučilišni studij
sestrinstva