

RASPRAVE I ČLANCI

Josip Grbac – Iva Štajduhar

PALIJATIVNA SKRB ZA DJECU

Prof. dr. sc. Josip Grbac
KBF – Zagreb, Teologija u Rijeci
Iva Štajduhar, mag. theol.
KBF – Zagreb, Teologija u Rijeci
UDK: 616-083[241.13+174+179]-0.53.2
Pregledni članak
Primljeno: 1.9.2012.

Pedijatrijska palijativna skrb aktivna je i potpuna skrb za bolesnu djetetovu osobu; njegovu somatsku, psihičku i umno-duhovnu dimenziju. Ona kao posebna medicinska specijalizacija, usko povezana s palijativnom skrbi za odrasle, povezuje ključne čimbenike palijativne skrbi s pedijatrijskom kliničkom praksom u cilju poboljšanja kvalitete posljednje faze djetetova života. Kod bolesna djeteta ovu vrstu skrbi potrebno je primijeniti već s dijagnozom oboljenja. 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 funkcionalna. Pedijatrijska palijativna skrb uvažava posebnosti djece kao što su razvoj, moralni i pravni status, vrste oboljenja, potrebe za školovanjem itd. Kod djece su prisutna urođena i degenerativna oboljenja kojih nema kod odraslih. U pružanju palijativne skrbi sudjeluju zdravstvene, socijalne, obrazovne i vjerske ustanove. Primjena ove skrbi ovisi o vrsti oboljenja djeteta i dostupnosti tretmana. U razvijenim zemljama organizacijski postoje kućni model, hospicijski model i bolnički model skrbi kao i njihova međusobna kombinacija. U Hrvatskoj je dječja palijativna skrb vezana uz dječje bolnice jer ne postoji ni jedan hospicij.

Ključne riječi: pedijatrijska palijativna skrb, dječji hospicij, organizacijske posebnosti i modeli skrbi za bolesnu djecu.

* * *

Uvod

Vrlo važna komponenta suvremene medicine jest palijativna medicina¹ koja se brine za optimalnu kvalitetu života pacijenta sve do smrti i područje je liječničkog interesa, dok se palijativna skrb odnosi na aktivnost interdisciplinarnog palijativnog tima. Palijativna medicina obuhvaća tri osnovna područja: smirivanje simptoma (bol); psihosocijalnu potporu bolesniku, njegovoj obitelji i njegovateljima i nakon smrti pacijenta; etičke probleme povezane s umiranjem. Osobito je važno da u terminalnoj fazi bolesna djeca i njihove obitelji ne ostanu sami već da im se ukaže na to kako ispuniti preostalo vrijeme života što kvalitetnije. Roditelji žele da njihovo oboljelo dijete smrt dočeka u obiteljskom okruženju. No to je moguće samo ako svi sudionici u palijativnoj skrbi dobro surađuju i ako su stvorene obiteljske i društvene pretpostavke za jedan takav model skrbi. Samo na taj način bolesnoj djeci možemo omogućiti dostojanstven život i umiranje.

Programi palijativne skrbi u prvom su se redu odnosili na djecu koja umiru od kancerogenih oboljenja. U novije vrijeme ovi programi obuhvaćaju djecu oboljelu od AIDS-a, djecu s urođenim kromosomskim i metaboličkim malformacijama, kao i onu s drugim neurološkim bolestima. Postignuti napredak u terapiji lijekovima polovicom prošlog stoljeća stvorio je suvremeni hospicijski pokret² i postavio temelj palijativnoj medicini. Dok je prvotni cilj kurativne medicine izlječenje pacijenta, čijim se neuspjehom smatra njegova smrt, kod palijativne medicine prvotni je cilj umanjeње i olakšanje boli i patnje, dok se smrt koja se dogodi nakon svih poduzetih tretmana, ne smatra porazom. Uz ublažavanje simptoma, psihosocijalnu potporu bolesnicima i njihovim obiteljima, vrlo važna komponenta palijativne skrbi jesu etički problemi povezani s krajem života.³

1 *Pallium* (lat.) znači plašt.

2 Hospicij (lat. *hospitium*) u povijesti je uglavnom označavao svratište u kojemu su se ugošćivali hodočasnici. Danas se pojam hospicij upotrebljava za označavanje programa, organizacije, ustanove, određenog shvaćanja medicinske, njegovateljske i duhovne skrbi, kao i posebnog stava prema smrti i skrbi za umiruće.

3 Usp. Anica JUŠIĆ, Palijativna medicina – palijativna skrb, u: *Medicus*, 10 (2001.), 2, 247-248.

1. Pedijatrijska palijativna skrb

Pedijatrijska palijativna skrb je posebna, ali i usko povezana grana medicine s palijativnom skrbi za odrasle, usmjerena na skrb za oboljelu i umiruću djecu i adolescente. Povećanje interesa za pedijatrijsku palijativnu skrb nastalo je nakon objavljivanja priručnika Svjetske zdravstvene organizacije (WHO) *Ublažavanje boli od raka i skrb za djecu*.⁴

WHO definira pedijatrijsku palijativnu skrb uključujući sljedeće čimbenike:

(1) Pedijatrijska palijativna skrb njeguje holistički pristup djetetovoj osobi. Ona je aktivna sveukupna skrb za psihofizičku i duhovnu dimenziju oboljela djeteta koja uključuje potporu članovima djetetove obitelji. Ona započinje već dijagnozom oboljenja i nastavlja se tijekom kurativnog tretmana, bez obzira na to dobiva li dijete tretman usmjeren na bolest. Zdravstveno osoblje mora vrednovati i ublažavati djetetovu fizičku, psihološku, duhovnu i društvenu nevolju, a ne samo liječiti bolest ili smanjivati bol.

(2) Efektivna palijativna skrb zahtijeva širok multidisciplinarn pristup koji uključuje obitelj, stručnjake, volontere i ostale dostupne društvene resurse. Palijativna skrb treba uvažavati kulturne, društvene i religijske potrebe djeteta i njegove obitelji. Ona može biti pružana u tercijarnim zdravstvenim ustanovama (hospicij, dom zdravlja), u bolnicama te u obiteljskim domovima.

(3) Cilj palijativne skrbi nije po svaku cijenu produljenje života nego postizanje što veće kvalitete života, kako za oboljelo dijete tako i za članove njegove obitelji. Ona također pomaže ožalošćenim obiteljima nositi se sa situacijom bolesti i neizbježne smrti, a poslije toga prebroditi to teško iskustvo i ostati funkcionalnim i sačuvanim.⁵

Pedijatrijska palijativna skrb slijedi ideale skrbi za odrasle, uzimajući u obzir posebne čimbenike kao što su razvojna dob djeteta, posebnosti djeteta s obzirom na upotrebu lijekova za ublažavanje

4 Usp. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*, Geneva, 1998.

5 Usp. Stephanie J. DOWDEN, Palliative Care in Children, u: Alison TWYDCROSS – Stephanie J. DOWDEN – Elizabeth BRUCE (ur.), *Managing Pain in Children. A Clinical Guide*, Oxford, 2009., 172.

boli, etičke i pravne razlike s obzirom na to da su roditelji zamjenski donositelji odluka. Osim toga, djeca imaju rijetka urođena oboljenja i stanja kojih nema kod odraslih, roditeljska angažiranost i jedinstvo obitelji značajnije su naglašeni, veće su emotivne, ekonomske i sve druge posljedice za roditelje, braću i sestre. Dok su hospiciji za odrasle uglavnom popunjeni pacijentima s kancerogenim oboljenjima, kod djece je to tek u 30% slučajeva.⁶ U razvijenim zemljama djeca koja trebaju palijativnu skrb obolijevaju uglavnom od malignih i nemalignih oboljenja. Prva su u najvećem postotku izlječiva, dok drugima za sada nema lijeka. Nemaligna oboljenja dijele se u neurološku skupinu koja teško ograničava svakodnevni život djeteta smanjenjem sposobnosti učenja i kretanja te na neneurološku skupinu koja zahtijeva intenzivan tretman kako bi dijete uopće opstalo na životu. Sva ova oboljenja mogu ugrožavati život djeteta, ne uzrokujući smrt, ali mogu biti i životnoograničavajuća sa sigurnom prognozom smrti. Za razliku od odraslih, kod djece su više zastupljena životno ograničavajuća oboljenja.

Pedijatrijska je struka sva ova oboljenja svrstala u četiri skupine:

(1) *Životno ugrožavajuća oboljenja neizvjesna ishoda.* Ona su prijetnja životu djeteta usprkos dostupnom kurativnom tretmanu koji nije u svim slučajevima uspješan (kancerogena oboljenja, ireverzibilno otkazivanje organa, razne infekcije). U slučaju neuspjeha nužan je prijelaz s kurativnog tretmana na palijativni tretman. Djeca koja su u dugoročnoj remisiji ili djeca koja su prošla uspješan kurativni tretman, nisu uključena u ovu skupinu. Postoji otpor kod roditelja pri premještanju djeteta s kurativnog tretmana na palijativni tretman jer ih to asocira na skorbu smrt. To, na žalost, završava prekasnim dolaskom djeteta u hospicij te mu je tako uskraćena sva ona skrb koja mu je potrebna u zadnjoj fazi života.

(2) *Oboljenja u kojima je prerana smrt neizbježna, ali dugoročni intenzivni medicinski tretman može znatno poboljšati i produžiti život djeteta.* Uzrok ovih oboljenja još je uvijek nepoznat (ci-

6 Usp. Shirley POTTS, The History and Ethos of Palliative Care for Children and Young People, u: Elaine STEVENS – Susan JACKSON – Stuart MILLIGAN (ur.), *Palliative Nursing. Across the Spectrum of Care*, Oxford, 2009., 263.

stična fibroza,⁷ HIV/AIDS, kardiovaskularne anomalije, ekstremna nezrelost djeteta). Cistična fibroza primjer je dileme s kojom se suočavaju roditelji koji traže predah i podršku u tretmanu postupno prihvaćajući izvjesnu prognozu smrti za svoje dijete. Djeca s ovom vrstom oboljenja prosječno završavaju život u tridesetim godinama.

(3) *Progresivna oboljenja za koja ne postoje kurativni tretmani.* Za ova je oboljenja potrebna dugogodišnja isključivo palijativna skrb (neurodegenerativne anomalije, progresivni metabolički poremećaji, mukopolisaharidoza,⁸ Battenova bolest⁹ i distrofija mišića). U ovoj su skupini dječaci s Duchenne mišićnom distrofijom¹⁰ glavni korisnici palijativne skrbi. Iako je ovo oboljenje degenerativno i neizlječivo, uspješnim tretmanom djeci je znatno produžen život. To omogućava uključivanje djece u sustav obrazovanja zajedno sa svojim zdravim vršnjacima, iako su vezana za invalidska kolica.

(4) *Oboljenja koja su ireverzibilna, ali nisu progresivna.* Ona uključuju teška neurološka oštećenja i nesposobnosti, koja mogu iznenadno i nepredvidivo napredovati i izazvati prijevremenu smrt (cerebralna paraliza,¹¹ genetičke anomalije, kromosomske anomalije, urođene malformacije, nezrelost djeteta, oštećenja mozga i kralježničkog živca). Ova skupina oboljele djece predstavlja „sivu zonu“ po pitanju kriterija prijema u hospicij. Slučaj cerebralne paralize neopravdano je prijeoran jer mnoga djeca nemaju pristup

7 Cistična fibroza jedna je od najčešćih nasljednih bolesti u bijelaca. To je bolest sa širokom paletom simptoma, a najteži slučajevi otkrivaju se već u novorođenačkoj ili ranoj dječjoj dobi. Zahvaća sve više organa, a u tipičnim slučajevima najteže su pogođena pluća i gušterača.

8 Mukopolisaharidoze su rijetke nasljedne metaboličke bolesti koje zahvaćaju mnoge organe. Kliničke osobitosti mukopolisaharidoze ovise o tipu, a u većine se nalazi karakterističan „grub“ izražaj lica, koštane deformacije, ukočenje zglobova, suženje gornjih dišnih putova, bolest srčanih zalistaka, gubitak vida i sluha, zaostajanje u razvoju i određen stupanj mentalne retardacije.

9 Battenova je bolest skupina neuralnih poremećaja koja uzrokuje pogoršanje vida koje je popraćeno epileptičnim napadima i potpunu sljepoću. Drugi dio simptoma odnosi se na probleme s kretanjem. Djeca ne nauče hodati te su stalno vezana uz invalidska kolica ili postelju. Treći aspekt oboljenja gubitak je kognitivnih funkcija i dara govora. Moždane stanice postupno odumiru sve dok tijelo potpuno ne atrofira i tada nastupa smrt.

10 Duchenne mišićna distrofija genetičkaje degenerativna bolest mišića koja uzrokuje otežano hodanje, disanje i na kraju smrt.

11 Cerebralna paraliza može se definirati kao skupina poremećaja pokreta i položaja uzrokovana defektom ili oštećenjem nezrela mozga. Pojam "cerebralna" odnosi se na mozak, a "paraliza" na poremećaj pokreta i položaja.

palijativnoj skrbi iako imaju teških problema pri uzimanju hrane, disanju i napadima.¹²

2. Povijesni pregled razvoja hospicijskog pokreta i pedijatrijske palijativne skrbi

Povijest hospicijskog pokreta nevjerojatna je priča o tome kako su se odavna poznate ideje i praktična djelovanja u skrbi za umiruće osobe razvijali protiv neprijateljski nastrojenih društvenih trendova, mijenjajući javno mnijenje i politiku društvene zdravstvene skrbi. Trebalo je odgovoriti na sve ono negativno što je donio tehnološki razvoj i nadmoć znanosti – posebno medicine – nad čovjekom u odnosu na njegovo rađanje, smrt i umiranje. Hospicijski pokret primjerenjeodgovor, znak vremena i nezaobilazna pojava naše dehumanizirane stvarnosti. Zanimljivo je da ovakav razvoj dugujemo nekolicini entuzijasta koji su bez ikakve institucionalne podrške uspjeli porušiti zidove predrasuda i reafirmirati neprolazne vrijednosti dostojanstvenog života i umiranja.

Dok su utemeljitelji hospicija u srednjem vijeku uglavnom bili redovnici, u suvremeno doba to su uglavnom laici. Engleska bolničarka Florence Nightingale (1820.–1910.) svojim je požrtvovnim radom stvorila uzor medicinske sestre, organizirajući patronažnu službu za njegu bolesnika.¹³ Prva, suvremena upotreba imena hospicij pripisuje se Francuskinji Jeanne Garnier (1800.–1853.) koja je bila majka umrlog djeteta i udovica. Ona je u Lyonu 1842. osnovala žensko karitativno „Društvo dama od kalvarije“ (*L'Association des Dames du Calvaire in Lyon*) koje je sljedeće godine otvorilo prvu kuću za umiruće. Hospicij sv. Josipa u Londonu – osnovan 1905. – kuća je matica svjetskog hospicijskog pokreta koji su osnovala „Irske sestre od milosrđa“ (*Irish Sisters of Charity*). Suvremeni hospicijski pokret započeo je 60-tih godina prošlog stoljeća nesebičnim radom zauzete anglikanske kršćanke Cicely Saunders (1918.–2005.), bol-

12 Usp. Shirley POTTS, *The History and Ethos of Palliative Care for Children and Young People*, 260-264.

13 Usp. Valentin POZAIĆ, *Katolička Crkva i hospicijski pokret*, u: Morana BRKLJAČIĆ-ŽAGROVIĆ (ur), *Medicinska etika u palijativnoj skrbi*, Zagreb, 2011., 108-110.

ničarke i liječnice koja je umirućim ljudima ponudila alternativnu skrb utemeljivši „Hospicij sv. Kristofora.“ U ovom se pothvatu C. Saunders usredotočila na potrebe pacijenta i obitelji, interdisciplinarnan pristup, povezivanje obitelji i društvene zajednice, te je tako utemeljila palijativnu skrb kakvu i danas poznajemo. Termin „palijativna skrb“ prvi je 1973. upotrijebio kanadski kirurg Balfour Mount (rođen 1939.) – kojega se smatra ocem palijativne medicine i skrbi u Sjevernoj Americi – utemeljivši palijativni odjel u *Royal Victoria Hospital* u gradu Montrealu. Psihijatrica Elizabeth Kübler Ross (1926.–2004.), intervjuirajući umiruće, snažno je motivirala javnost i zajedno s Florence Wald (1917.–2008.), dekanicom Fakulteta sestinstva na Sveučilištu Yale, 1969., utemeljila prvi hospicij u SAD-u.¹⁴ Anica Jušić (r. 1926.), umirovljena profesorica Medicinskog fakulteta u Zagrebu, već je dugi niz godina aktivni promotor hospicijskog pokreta i palijativne skrbi u Hrvatskoj. Godine 1994. organizirala je prvi hrvatski simpozij „Hospicij i palijativna skrb“ i osnovala „Hrvatsko društvo za hospicij.“ Od 1999. godine vodi prvi tim kućne palijativne skrbi.¹⁵

Ako se suvremeni hospicijski pokret za odrasle može smatrati zaslugom Cicely Saunders, onda se dječji hospicijski pokret može zahvaliti anglikanskoj redovnici imena Frances Dominica Ritchie. Ona je rođena u Škotskoj 1942., završila je medicinsku školu i radila kao sestra u *Great Ormond Street Hospital* u Londonu. Godine 1966. pristupila je „Družbi Svih svetih“ i kasnije postala poglavarica. Ništa ju do tada nije poticalo da se pozabavi problemom umiruće djece dok 1979. godine nije upoznala jednu obitelj čija je dvogodišnja kći Helen imala teški tumor na mozgu. Sestra Dominica ponudila se čuvati bolesnu djevojčicu dok je obitelj bila na toliko potrebnom odmoru. U bolesnoj djevojčici ona je prepoznala potrebu za posebnom ustanovom koja će ponuditi skrb za teško oboljelu i umiruću djecu.

14 Usp. Stuart MILLIGAN – Shirley POTTS, *The History of Palliative Care*, u: Elaine STEVENS – Susan JACKSON – Stuart MILLIGAN (ur.), *Palliative Nursing. Across the Spectrum of Care*, Oxford, 2009., 5-6.

15 Usp. Duško POPOVIĆ, Prof. dr. Anica Jušić. Tiha revolucija u medicini, u: *Medix*, 11 (2005.), 60/61, 148.

Tako je utemeljila prvi dječji hospicij 1982. u Oxfordu i nazvala ga po bolesnoj djevojčici „Helenina kuća“ (*Helen House*).¹⁶

3. Modeli pedijatrijske palijativne skrbi

Pedijatrijska palijativna skrb ima nešto malo od povijesti i puno više od etosa palijativne skrbi za odrasle. Broj djece tijekom godine dana kojima je potrebna palijativna skrb iznosi prosječno 10 na 10.000 djece. U populaciji od 50.000 djece godišnje bi umrlo petero djece, 50 bi bilo sa životno ograničavajućim oboljenjima, dok bi njih 25 trebalo aktivnu palijativnu skrb. Usprkos želji roditelja da dijete umre u obiteljskom domu (11%), većina djece umire u bolnicama (72%) te drugim urgentnim i intenzivnim bolničkim jedinicama (17%). Novorođenčad do jedne godine starosti uglavnom umire u bolnicama (75%), dok se skoro sve smrti djece pri porodu (98%) događaju u bolnicama. U najviše slučajeva u bolnicama djeca umiru na jedinicama intenzivne njege (87%). Uzrok smrtnosti kod djece uglavnom su bila životno ograničavajuća oboljenja, i to: kod urođenih malformacija u 22% slučajeva, kod perinatalnih oboljenja u 18% slučajeva, kod kardiovaskularnih oboljenja u 15% slučajeva i kod kancerogenih oboljenja u 12% slučajeva. Ovi podaci zahtijevaju hitnu uspostavu palijativnih odjela na dječjim neonatalnim odjelima i odjelima intenzivne njege.¹⁷

Kako djeca rastu, mijenja se i njihovo razumijevanje stvarnosti, posebno vlastita oboljenja i umiranja. Djeca imaju određena prava i obveze, kao što su pravo na školovanje, pravo na zaštitu, ali i pravo roditelja u zamjenskom donošenju odluka. Usprkos primjeni hospicijskoga tretmana, dijete bi trebalo nastaviti sa svojim školskim aktivnostima i obvezama. Francuska istraživanja pokazala su da 60% djece oboljele od raka želi nastaviti školovanje dok god im to bolest dopušta. Integracija obrazovanja i palijativne skrbi zadatak je koji se ne može zaobići. Posebno je potrebno uključiti djecu, koli-

16 Usp. Erica BROWN, *The Historical Background of Paediatric Palliative Care*, u: Erica BROWN – Brian WARR (ur.), *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*, London, 2007., 19.

17 Usp. Stephanie J. DOWDEN, *Palliative Care in Children*, 173-174.

ko je to moguće s obzirom na njihovu razvojnu dob, u donošenje odluka. Zahvaljujući napretku terapija liječenja, mnoga djeca dočekaju odraslu dob, te je potrebno razviti prijelazni model s pedijatrijske skrbi na skrb za odrasle.¹⁸

Postoji nekoliko modela pedijatrijske palijativne skrbi:

(1) *Model utvrđivanja potreba djeteta utemeljen na klasičnoj kurativnoj medicini.* On promatra dijete samo somatski i brine se za njegovo zdravlje, fiziološke potrebe i teškoće, a potpuno zanemaruje duševnu i duhovnu dimenziju. Iz ovog modela isključena je djetetova šira i uža obitelj kao i društvena zajednica. Paternalizam liječnika dominantna je pojava, a njegova stručnost i autoritet ne dovode se u pitanje.

(2) *Model palijativne skrbi kojoj je u središtu obitelj oboljela djeteta i njezine potrebe.* On se temelji na partnerstvu i dogovaranju obitelji i palijativnog tima. Problem je ovog modela što zanemaruje potrebe samoga 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 u čijem je središtu samo oboljelo dijete, a tek sekundarno obitelj, lokalna zajednica i država.* 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.¹⁹

(4) *Holistički model pedijatrijske palijativne skrbi.* Ovaj model razvijen je u dječjoj bolnici Acorn u Birminghamu u Engleskoj. On se temelji na nekoliko osnovnih načela: svako dijete i njegova obitelj jedinstvenisu pa, prema tome, trebaju i poseban tretman, bri-

18 Usp. Shirley POTTS, The History and Ethos of Palliative Care for Children and Young People, 265-267.

19 Usp. Ann SMALLMAN, Assessment of Needs and Models of Care, u: Erica BROWN – Brian WARR (ur.), *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*, London, 2007., 40-43.

gu i skrb; obitelj i dijete također su stručni u palijativnoj skrbi ili će tijekom tretmana to postati; aktivno slušanje od odlučujuće je važnosti za razumijevanje potreba djeteta i obitelji; razmjena informacija i dobra komunikacija osposobljavaju dijete i obitelj u donošenju ključnih odluka za njegovo liječenje.

Palijativna skrb u ovom modelu odgovara razvojnim potrebama djeteta i njegovoj dobi. Roditelji su ponekad jedini koji u potpunosti mogu zadovoljiti djetetove potrebe. To se posebno odnosi na djecu urođenih i ograničenih kognitivnih sposobnosti. Ovaj model u središte stavlja utvrđivanje djetetovih potreba koje se temelji na uvažavanju nekoliko važnih čimbenika. Prvo, djetetove su razvojne potrebe zdravlje, obrazovanje, emotivni i društveni razvoj, razvoj identiteta, potreba za obitelji i širom zajednicom, razvoj vještina i umijeća samoskrbi. Drugo, roditelji su sposobni odgovoriti na nezdravstvene interese i potrebe djeteta kao što je temeljna njega, sigurnost, zaštićenost, ljubav, emotivna toplina, poticanje u kreativnosti i odgovornosti, davanje primjera, ali i određivanje ograničenja. Treće, važna je šira društvena zajednica i njezini resursi, mjesto obitelji u njoj, društveno-ekonomsko stanje obitelji, zaposlenost roditelja itd. Ovaj model obuhvaća fizičke, razvojne, emotivne, obrazovne, kulturne, društvene, duhovne i religijske potrebe djeteta i njegove obitelji. Posebnu pozornost treba posvetiti adolescentima koji sami autonomno mogu donositi odluke. Utvrđivanje djetetovih potreba temeljni je preduvjet ovog modela i on mora biti proveden dubinski i slojevito, suradnjom interdisciplinarnog palijativnog tima s roditeljima. Te potrebe moraju biti detaljne, evidentirane i dokumentirane. Stoga je jako važna stručnost i iskustvo palijativnog osoblja.²⁰

4. Organizacija pedijatrijske palijativne skrbi, suzbijanje boli i članovi palijativnog tima

Kad je riječ o ustanovama i mjestima izvođenja palijativne skrbi za djecu, u primjeni su uglavnom tri temeljna modela, te četvrti kao njihova međusobna kombinacija. Prvi model odnosi se na

²⁰ Usp. Ann SMALLMAN, *Assessment of Needs and Models of Care*, 44-47.

bolnice, posebno onkologije, u kojima su otvoreni posebni palijativni odjeli. Drugi model odvija se u hospicijima kao specijaliziranim ustanovama. Postoji i treći, kućni model kojim specijaliziran palijativni tim pruža skrb bolesnoj djeci i daje podršku obitelji. Aktivna kućna skrb u Velikoj Britaniji izrasla je iz terenske skrbi razvijene na onkološkim bolničkim odjelima i ona je najpoželjnija i najzastupljenija. Kućnu skrb pokrivaju palijativni timovi, patronažne sestre, krizni interventni timovi, hospicijski timovi i volonteri jedne društvene zajednice. Također je razvijena konzultativna skrb putem svih suvremenih sredstava komunikacije kako bi se djeci i roditeljima bilo dostupno 24 sata. Kućna skrb obično je dio dobro organizirane komunalne 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 doma – 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%. Veći udio umiranja djece doma rezultat je dostupnog i razvijenog modela palijativne komunalne skrbi. U okviru palijativne skrbi liječnici primarne medicine glavna su spona između oboljele djece, njihovih obitelji i palijativnog tima. Oni su stekli visoku stručnost u terapijama suzbijanja boli, pa tako u okviru kućne skrbi mogu pružiti potrebno oslobođenje od bolova i tegoba. Time se hospitalizacija palijativnih pacijenata može ograničiti na one slučajeve u kojima su tehničke mogućnosti bolnice od stvarne koristi za bolesno dijete. Ako se roditelji odluče na kućnu skrb, trebaju provjeriti je li im 24 sata na dan dostupna pomoć palijativnog tima, postoji li lokalni koordinator skrbi, postoji li ekipa koja će im omogućiti predah u skrbi, je li im je omogućen trenutni prijem u bolnicu u slučaju potrebe.²¹

4.1. Bolnički palijativni odjeli

Prije nego što je otvoren prvi hospicij, palijativna skrb uglavnom je pružana djeci na onkološkim odjelima u bolnicama. Bolnički model nudi stacionarnu akutnu skrb, predah i oporavak te potpun raspon bolničkih i specijalističkih usluga. On se izvodi u općim,

21 Usp. Stephanie J. DOWDEN, *Palliative Care in Children*, 178.

dječjim i kliničkim bolnicama. Načela palijativne skrbi mogu se primjenjivati i na jedinicama intenzivnog liječenja, tako da se u terminalnoj fazi smanji intenzivno praćenje, učestalost i invazivnost pretraga, te liberaliziraju posjeti roditelja, braće i sestara. Bolnice u kojima je smješten velik broj djece s tumorima sve su bolje pripremljene za prijelaz s kurativnog tretmana na palijativnu skrb, čije je težište suzbijanje boli, simptoma i strahova. Medicinski tretman sastoji se od kontroliranja nastalih tegoba, stabilizacije stanja te, po mogućnosti, što ranijeg otpuštanja djeteta kući čim mu ponovo bude osigurana daljnja njega od strane obiteljskih liječnika i ambulantnih njegovateljskih službi.

Palijativne dječje odjele u bolnicama vode isključivo liječnici. Ti odjeli nisu ustanove za njegu bolesne djece nego su sastavni dio njihova akutnog zbrinjavanja. Djeca s neonatalnim urođenim malformacijama i kromosomskim anomalijama, ukoliko prežive rađanje, svoje liječenje nastavljaju na palijativnim odjelima. Najveći je izazov ovog modela skrbi prijelaz s kurativnog na palijativni tretman, koji uključuje velik emotivni stres, kako za dijete tako i za obitelj. Ovdje do izražaja dolaze stručnost, osjetljivost i empatija medicinskog osoblja u priopćavanju negativne dijagnoze. Istraživanja su pokazala da od 95 % roditelja koji su prošli savjetovanje s medicinskim osobljem, tek 50 % shvaća i prihvaća činjenicu da njihovo dijete neće ozdraviti. Kad se prijeđe s kurativnog na palijativni tretman, potrebno je učiniti neophodne prilagodbe koje novi tretman zahtijeva. One se uglavnom odnose na poboljšanje udobnosti, prilagodbu terapije napredovanju bolesti, ishrani, zahtjevima metaboličkih funkcija itd. Kontrola nadolazećih simptoma, kao što je bol, uključuje stalnu komunikaciju i razgovor s djetetom i obitelji kako bi se ona uspješno suzbijala.²²

4.2. Suzbijanje boli

Fizička bol kod djece sa životno limitirajućim oboljenjima ima puno uzroka i tijekom bolesti djeca mogu iskusiti nekoliko tipova

²² Usp. Jane BELMORE, Challenges of Providing Paediatric Palliative Care in the Hospital Setting, u: Elaine STEVENS – Susan JACKSON – Stuart MILLIGAN (ur.), *Palliative Nursing. Across the Spectrum of Care*, Oxford, 2009., 269-275.

va boli. Mnoga djeca s teškim urođenim oboljenjima možda imaju izvrsnu skrb, ali se palijativni stručnjaci muče odgonetnuti njihove potrebe. Zato je potrebno koristiti sva dostupna pomagala u obliku priručnika, tablica, znakova, simbola, sličica itd. Ponekad se u opisivanju dječje boli jednoznačno koriste izrazi „znaci“ i „simptomi“, što nije isto. Znak je nešto vidljivo, mjerljivo i opipljivo, dok je simptom nevidljiv. On se odnosi na subjektivan osjećaj djeteta da ga nešto boli i nije mjerljiv. Često robujemo zabludama kako djeca bolje podnose bol nego odrasli, kako su male bebe nesposobne osjećati bol zbog nerazvijenog živčanog sustava, kako djeca uvijek govore istinu o onome što ih boli, kako djecu ne boli dok se igraju, kako će djeca kojoj se daju opijati postati ovisnici itd. Odbacivši ove zablude možemo reći da, iako djeca podnose bol drukčije od odraslih, ta bol nije ništa manje teška i akutna. Neka djeca uspješnije od odraslih primjenjuju strategije odvratanja pozornosti tako da podižu osobni prag podnošenja boli.

Dječje poimanje boli mijenja se njihovim odrastanjem i sazrijevanjem. Od razvoja prvih spoznajnih sposobnosti pa do sedme godine života dijete shvaća da je bol fizičko iskustvo, kada ga više ne boli, ono misli da je bol magično nestala, zbunjeno je uzrocima boli, misli da je netko drugi uzročnik njihove boli, pokazuje agresivno ponašanje, bori se protiv intervencija za olakšanje boli i teško locira bol. U dobi od osam do jedanaest godina djeca su obično sposobna locirati mjesto boli, promatraju bol kao unutarne iskustvo iako bi uzrok boli mogao biti izvanjski, počinju se bojati da je bol uzrok njihova oboljenja, vraćaju se nezrelom ponašanju, pokazuju strah, frustraciju, izazivačko i agresivno ponašanje. U razdoblju od dvanaeste godine do kasne adolescencije djeca opisuju svoju bol i neugodu kao disfunkciju tijela, bore se sa strategijama podnošenja boli, ponekad niječu postojanje boli kako bi pokušali nastaviti dalje živjeti normalno.²³ Djeca s urođenim anomalijama imaju razvijen način kako bi pokazali da ih nešto boli, često koristeći neverbalni i simbolički jezik. Ponašajni indikatori boli uključuju grimase, promjenu navika spavanja i hranjenja, plakanje i vrištanje, grizenje, kao

23 Usp. Erica BROWN, *Managing Children's Pain*, u: Erica BROWN – Brian WARR (ur.), *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*, London, 2007., 50-51.

i razne pokrete ruku i tijela. Simptomi koji stvaraju neugodu kod djece jesu neuroiritabilnost, nepokretnost, inkontinencija, opstipacija, konvulzije, mišićni spazmi,²⁴ dekubitalni ulkusi,²⁵ kontrakture, česte infekcije, problem s derivacijom sekreta, problem nesanice, nemir, otekline mekih tkiva i dr.²⁶

Djeca teško podnose veće količine opioidnih analgetika koji trebaju biti preračunati prema njihovoj tjelesnoj težini. Ako je ikako moguće, treba primjenjivati oralno uzimanje lijekova, i to u obliku tableta ili tekućine. Rektalna primjena lijekova preporuča se u posljednjim danima života. Roditelje se može obučiti da sami daju infuziju djeci. Za liječenje najmučnijih bolnih sindroma u tijeku malignih procesa razrađen je postupak WHO-a koji se naziva "ljestve s trima stubama".²⁷ Ipak kao osnovno načelo, usprkos shemi, ostaje individualizacija svakog postupka. Treba izabrati pravi analgetik²⁸ u pravoj dozi i u pravo vrijeme kako bi se postiglo maksimalno oslobađanje od boli uz najmanje štetnih učinaka. Upotrebu analgetike ljestvice određuju dva osnovna načela. Prvo, nedovoljna kontrola boli na jednoj stubi traži prijelaz na prvu višu stubu, umjesto da se upotrijebi lijek slična sastava u većoj i jačoj dozi. Drugo načelo traži stalno primjenjivanje analgezije, umjesto ordiniranja „po potrebi“. Postupak počinje kod lakše boli neopioidnim analgetikom, najčešće nesteroidnim antireumaticima.²⁹ Ako oni ne zadovoljavaju, dodaje se lagani opioid. Kod teških bolova daje se samo jaki opioid, sam ili u kombinaciji s prethodnim analgetikom. Sve se češće, umjesto visokih doza blagog opioida, daju male doze jakog opioida kao što je morfin. Morfinski pripravci daju se svakodnevno, kontinuirano,

24 Mišićni spazmi su grčenja mišića prouzrokovana nakupljanjem mliječne kiseline u mišićnim stanicama.

25 Dekubitus ili dekubitalni ulkus je oštećenje kože izazvano stalnim, mehaničkim pritiskom na određeni dio kože, pa zbog smanjene ili prekinute opskrbe krvlju dolazi do odumiranja tkiva. Najčešće se razvija kod osoba koje dulje vrijeme nepomične leže u krevetu ili su vezane uz invalidska kolica.

26 Usp. Jasminka STEPAN-GILJEVIĆ – Diana BUTKOVIĆ, Bioetički aspekti palijativne skrbi u pedijatriji, u: Morana BRKLJAČIĆ-ŽAGROVIĆ (ur.), *Medicinska etika u palijativnoj skrbi*, Zagreb, 2011., 58.

27 Usp. WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Three-Step Ladder*, <http://www.who.int/cancer/paliative/painladder/en/> (1. 2. 2012.).

28 Analgetici su lijekovi koji smanjuju ili ublažavaju bol uz očuvanje svijesti pacijenta.

29 Nestereoidni reumatici su skupina različitih lijekova koje odlikuje protuupalni, analgetski i antiipiretski učinak.

jedan do dva puta na dan sa svrhom sprečavanja opetovanih napadaja bolova. Posljednjih se godina sve više upotrebljava analgezija fentanilskim flasterima³⁰ čije djelovanje traje tri dana. Fentanil je sto puta jači od morfina i dozira se u mikrogramima.

Kad se radi o neuropatskoj boli, daju se kao pomoćni analgetici antidepressivi i antiepileptici. Emocionalni poremećaji, posebno osjećaj bespomoćnosti, mogu se ublažiti uključivanjem oboljela djeteta, obitelji i prijatelja u partnerstvo s palijativnim bolničkim timom. Bolesna djeca uvježbavaju se u tehnikama promatranja vlastita ponašanja, relaksaciji i suzbijanju preosjetljivosti na bol. Osnovno je biti jednostavno prisutan držeći djetetovu ruku, pomažući u sitnicama, brisanju znoja, vlaženju usana i, pogotovo, slušajući što ono govori. Psihijatrijski simptom je tjeskoba koja vrlo često prati posljednji dio života djeteta. Prate ju napetost, nemir, zabrinutost, nesаница, rastresenost, hiperaktivnost autonomnoga živčanog sustava. Tjeskoba može biti posljedica sindroma neprilagođavanja nastaloj situaciji, izraz depresije i delirija, učinak osnovne bolesti i njezina liječenja, posljedica loše kontrolirane boli, kao i nuspojava lijekova. Kod umiruće djece tjeskoba može biti posljedica prijetećeg kardijalnog ili respiratornog zastoja, pulmonalne embolije,³¹ poremećaja elektrolita ili dehidracije. Primjena lijekova za suzbijanje boli ima teže ili manje teške nuspojave. Terapiju koja velikom vjerojatnošću može spasiti život, treba primijeniti, makar ona sa sobom nosila velik rizik. Međutim, kad se radi o palijativnoj terapiji, nastaju dvojbe. Ako se naše obveze stupnjuju, obveza ublažavanja boli i patnje postaje barem isto tako velika kao što je obveza izbjeći ubrzanje smrti. Kako bolovi postaju jači, obveza ublažavanja patnje postaje veća od obveze da se ne škodi. U postupku smirivanja boli i drugih simptoma kod terminalno bolesne djece koristimo etičke argumen-

30 Fentanil je snažan sintetički, narkotični analgetik za suzbijanje bolova, kratka i intenzivna djelovanja.

31 Pulmonalna embolija je začepljenje jedne ili nekoliko grana plućne arterije ugruškom krvi koji nastaje u dubokim venama nogu, zdjelici ili, rjeđe, u desnim srčanim šuplinama.

te koji se temelje na promišljanju tzv. „načela dvostrukog učinka“³² gdje namjera liječnika ima važno etičko značenje.³³

4.3. Dječji hospicij

Dječji hospicij je jedinstvena ustanova koja pruža praktičnu pomoć i emotivnu potporu bolesnu djetetu i njegovoj obitelji od utvrđivanja dijagnoze do smrti i 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 obrazovanje roditelja, djece i volontera. On je otvoren 24 sata za cijelu obitelj, tako da dijete nikad nije samo. Njegovateljsko osoblje također brine o djeci koja su smještena u obiteljskim domovima i tamo provode zadnje dane. Rezidencijalni su hospiciji na raspolaganju uvijek kada smrtno bolesno dijete više nema potrebe za bolničkim liječenjem, a prikladna skrb kod kuće nije moguća. Želja je hospicija osigurati atmosferu posebne zaštićenosti i sigurnosti ne samo djeci nego i njihovim obiteljima. Hospicijska skrb dolazi u obzir pogotovo onda kada djetetovo stanje zahtijeva stalnu prisutnost posebno specijaliziranih njegovateljskih profesionalaca. 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 male životne prognoze. Zanimljivo je da jako malo djece s kancerogenim oboljenjima završava u dječjim hospicijima. Istraživanja su pokazala da je u *Heleninoj kući* od 1982., kada je otvorena, bilo smješteno samo 7% djece oboljele od raka. Većina ove djece umire na bolničkim onkološkim ili palijativnim odjelima.³⁴

32 Načelo dvostrukog učinka pripisuje se Tomi Akvinskom (*Summa Theologiae* II, q. 64, art. 7). Ako neki čin, koji je sam po sebi dobar ili barem nije zao, ima i neki zli sporedni učinak, onda je on dopustiv samo pod sljedećim uvjetima: dobro se mora željeti, dok se zli učinak ne smije željeti već samo tolerirati; dobro ne smije nastati kao sporedan učinak nego mora biti izravna, a zlo neizravna posljedica; željeno dobro mora biti veće od zla, ili mu bar jednako; za izvršenje tog čina mora postojati dovoljno ozbiljan razlog, to jest mora se poštovati načelo proporcionalnosti.

33 Usp. Anica JUŠIĆ, Palijativna medicina – palijativna skrb, 247-252.

34 Usp. Elizabeth-Anne GOLD, Children's Palliative Care in the Hospice and the Community, u: Elaine STEVENS – Susan JACKSON – Stuart MILLIGAN (ur.), *Palliative Nursing. Across the Spectrum of Care*, Oxford, 2009., 280.

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 njegovateljski medicinski djelatnik hospicija kako bi utvrdio je li pacijentu pravo mjesto u stacionarnom hospiciju.

4.4. Multidisciplinarni palijativni tim

Palijativna skrb podrazumijeva sveobuhvatnu ponudu skrbi putem tima stručnjaka koji se sastoji od palijativnog liječnika, liječnika drugih specijalizacija, njegovatelja, volontera, socijalnih radnika, psihologa, psihoterapeuta, duhovnika, fizioterapeuta, dijetetičara, a u idealnom slučaju također glazbenih i likovnih terapeuta. Ukoliko tijekom skrbi u kućnoj njezi nastanu poteškoće, obiteljski će se liječnik posavjetovati sa specijaliziranim liječnicima. Stručno visokokvalificirani njegovateljski djelatnici imaju zadatak pripremiti i podržati oboljelu djecu kod prijelaza iz bolničke jedinice u ambulatnu skrb. Pritom oni usko surađuju s kućnim liječnicima i ambulatnim njegovateljskim službama. Osim liječnika, medicinskih sestara, psihologa i duhovnika, u interdisciplinarnom timu rade i volonteri kao medicinski 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 kada ostatak tima napusti njegov dom. Za volontere je izuzetno važna edukacija koju moraju proći prije početka rada. Nerijetko se dogodi da se volonteri vežu za umiruće dijete i tako nastane stres i velik emocionalni problem u trenutku smrti. Kao posljedica može se dogoditi da volonter više ne želi volontirati i na taj način pomagati. Zbog toga se volonteri ne bi trebali zadržavati duže kod istog bolesnog djeteta.

5. Posljednja faza života, pogreb i žalovanje

Terminalna faza započinje kada je jasno da se ništa više ne može učiniti za poboljšanje zdravlja djeteta i kada je smrt neizbježna. Gubitak djeteta za roditelje i obitelj najveća je prijetnja integritetu i funkcioniranju obitelji i skoro ih je nemoguće pripremiti za tu situaciju. Osjećaj bespomoćnosti zahvaća i liječnike jer ne mogu izliječiti bolest. Roditelji često izgube povjerenje u medicinu i započnu tražiti alternativne putove izlječenja. U teškom su položaju ostala djeca u obitelji jer su roditelji do tada potpuno posvećeni bolesnom bratu ili sestri, dok ona sama imaju osjećaj krivnje. Usprkos povećanoj želji roditelja da djeca umiru kod kuće, još uvijek ih najviše umire u bolnicama. Obiteljski dom ne znači samo fizičko mjesto nego i duhovno stanje. Stoga, gdje god je to moguće, djeci treba osigurati ovu vrstu skrbi u obiteljskom domu. To pozitivno utječe na kasnije ponašanje roditelja i braće u žalovanju. Većina roditelja smatrala je ta iskustva neprocjenjivima za prebolijevanje teška gubitka. Roditelji pamte sve detalje oko smrti vlastita djeteta i stoga je obziran i suosjećajan pristup palijativnog osoblja jako važan. U nekim hospicijima postoji posebno uređen prostor gdje roditelji mogu provesti jedan cijeli dan sa svojim umrlim djetetom. Taj prisni kontakt jako je važan u brizi za tijelo djeteta i rastajanje od njega. Kupanje i oblačenje djetetova tijela pokazalo se terapijski pozitivnim za roditelje. Praksa bdijenja uz pokojnika stara je koliko i civilizacijsko-duhovna baština čovjeka, te je i ona neizostavna u procesu žalovanja vlastita djeteta. U ovoj fazi mogu od značajne pomoći biti djelatnici palijativnog tima specijalizirani za tješjenje, kao i duhovnici, ako su roditelji i dijete članovi određene konfesionalne zajednice. Važno je da roditelji prihvate završetak života djeteta kao „dobru smrt“. Neki roditelji žele imati uspomenu od svoje djece kao što su pramenovi kose. Većina roditelja nalazi utjehu u posljednjim trenucima provedenim sa svojim djetetom.³⁵

Prva je najvažnija stvar nakon smrti identifikacija djeteta dok je ono još smješteno u palijativnom odjelu dječje bolnice. Liječnik

³⁵ Usp. Erica BROWN, *The End of Life Phase of Care*, u: Erica BROWN – Brian WARR (ur.), *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*, London, 2007., 59-66.

poslije djetetove smrti izdaje uvjerenje koje opisuje uzrok nastupanja i vrijeme smrti koji uručuje roditeljima. Tek se zatim može preuzeti djetetovo tijelo kako bi se pripremio ukop. To može učiniti pogrebnik, ali i sami roditelji. Dok je dijete još u bolnici, potrebno je pitati roditelje za moguću donaciju organa. U organizaciji ukopa potrebno je uzeti u obzir religijske i kulturne čimbenike kako bi se ispravno pristupilo obitelji u žalovanju. Ako dijete umre doma, potrebno je kontaktirati obiteljskoga liječnika kako bi on poduzeo proceduru za utvrđivanje smrti i izdavanje uvjerenja.

Organizacija dječjeg ukopa jako je teška i odgovorna zadaća i roditelji u njoj ne bi trebali biti sami jer su često iscrpljeni dugogodišnjom brigom za dijete. Potporu roditeljima trebala bi dati šira obitelj, prijatelji, članovi lokalne zajednice i članovi hospicijskoga tima kao i članovi vjerske zajednice. Žalovanje je također dio palijativne skrbi. Ono uključuje sve vrste pomoći obitelji preminula djeteta kako bi ona prebrodila nenadoknativ gubitak i opstala dalje kao funkcionalna obitelj. Roditelje je teško vratiti u svakodnevnicu kako bi odgovorno izvršavali svoje zadaće prema preostaloj djeci. Bol zbog gubitka djeteta ima različite oblike. Neki ju roditelji fizički osjećaju kao gubitak životne energije i volje, dok su drugi više psihološki pogođeni osjećajem praznine i gubitkom smisla života. U ovom procesu važan je rad educiranih volontera, ali i psihologa i duhovnika. S obzirom na to da liječenje djeteta iziskuje ogromne i često nepodnošljive troškove za obitelj, potrebno je pronaći modus kako ovu financijsku nevolju ublažiti sudjelovanjem lokalne zajednice.³⁶

Zaključak

Model palijativne skrbi za djecu, iako već u četvrtom desetljeću svoga postojanja, još se uvijek susreće s mnogim „dječjim bolestima“ i poteškoćama. Na prvom je mjestu njegov nedefiniran status u okviru općeg sustava zdravstvenog osiguranja. To rezultira neredovitim i uglavnom dragovoljnim financiranjem, što znatno ote-

³⁶ Usp. *Isto*, 76-84.

žava funkcioniranje palijativnih jedinica. Drugi, još problematičniji aspekt, jest nepovezanost i nedovoljna integracija bolničkog, hospicijskog, kućnog, ambulantnog i društvenog organizacijskog modela skrbi. Svaki od njih ima svoje prednosti i nedostatke. Hitan zadatak bio bi razvoj jednog fleksibilnog, integriranog modela koji bi bio primjenjiv u svim uvjetima i na svim kontinentima. Treći aspekt tiče se nesustavna prikupljanja podataka i provođenja istraživanja kako bi se trajno unapređivala skrb za djecu. U našoj domovini koja tek stidljivo prihvaća postojanje jedne ovakve marginalne skupine, potrebno je od početka poraditi na zakonskoj regulativi, uključivanju i senzibilizaciji javnosti, odgoju i edukaciji, razvijanju vlastita integrativnog modela skrbi, uz uvažavanje svih pozitivnih dostignuća kod nas i u svijetu. Palijativna je skrb puno više od ublažavanja simptoma. Ona je novi „svjetonazor“ i „filozofija života“ i ne tiče se samo jedne partikularne društvene skupine, u našem slučaju umiruće djece i njihovih obitelji. Palijativna skrb nas kao lučonoša vodi prema novoj afirmaciji neprolaznih vrijednosti ljudskoga života i dostojanstvena umiranja. Stoga ju trebamo prihvatiti kao glasnika novoga doba i humanijega shvaćanja društva u kojemu će ljubav, radost i nada ponovno zadobiti svoje primarno mjesto.

PEDIATRIC PALLIATIVE CARE

Summary

Pediatric palliative care is a separate but closely related entity to adult palliative care, combining the key palliative care beliefs with a pediatric focus. It seeks to enhance the quality of life of the child in the face of an ultimately terminal condition. Palliative treatments focus on the relief of symptoms (e.g. pain, dyspnea) and conditions (e.g. loneliness) that cause distress and detract from the child's enjoyment of life. It also seeks to ensure that bereaved families remain functional and intact. Pediatric palliative care is the active total care of the child's body, mind and spirit, which also involves giving support to the family. Palliative care for children is offered for a wide range of life limiting conditions, which differ from adult diseases. Many of these are rare and familial. The diagnosis influences the type of care that a child and family will need, and four broad groups of conditions have been identified. Palliative care may be needed from infancy and for many years for some children, while others may not need it until they are older and only for a short time. Also the transition from aggressive treatments aimed at curing the condition or prolonging good quality life to palliative care may not be clear. Assessing symptoms is an essential step in developing a plan of management. There are formal assessment tools for assessing severity of pain in children that are appropriate for different ages and developmental levels. Pediatric palliative care is best delivered by a multidisciplinary team involved in the care of children with life-limiting illnesses. Palliative care may begin at diagnosis, and for children with slowly progressive illnesses, palliative care may last for years. Children's palliative care is provided through statutory services such as health, social services and education and voluntary services such as hospices and other charitable organizations. From an organizational standpoint, there are theoretically four possible solutions for children with life-limiting or life-threatening disease, two

domestic and two institutional. Institutionalized pediatric palliative care is provided in structures specifically for incurable children (hospices or nursing homes dedicated to patients with specific diseases) or in hospital departments dealing with acute conditions. In the vast majority of cases the home is the best place to provide such care, but for cultural, affective, educational and organizational reasons, pediatric patients rarely benefit from such an approach. Pediatric palliative care can be provided at home, where patients are cared for by a team from the hospital, or from the territorial health care services, or a combination of the two (integrated home care schemes). None of these solutions is ideal; in practice, they all have their pros and cons.

Key words: pediatric palliative care, children's hospice, organizational issues, models of care for sick children.