

Uporaba metoda palijativne skrbi u djece

Implementation of palliative care methods in children

Marija Šilje

Sveučilište u Dubrovniku, Branitelja Dubrovnika 29, 20000 Dubrovnik, Croatia
University of Dubrovnik, Branitelja Dubrovnika 29, 20000 Dubrovnik, Hrvatska

Sažetak

Suvremena palijativna skrb je multidisciplinarni pristup nadzora terminalne faze bolesti ili procesa umiranja, a osnovna je značajka kontrola simptoma i potpora u metodama liječenja. Opisuju se principi i svrha palijativne skrbi u djece, način provođenja zdravstvene njege u bolničkim ustanovama, domu i ustanovama za provođenje hospicija. Nadalje, opisuju se rezultati studije radne grupe za maligne bolesti / Pedijatrijskih onkoloških sestara Ujedinjenog Kraljevstva, kojoj je svrha bila istraživanje simptoma kod djece u terminalnoj fazi bolesti s uznapređalom malignom bolešću te gradacija simptoma koji su najznačajniji za uspješno liječenje. Studija je ujedno i poticaj za daljnja istraživanja u palijativnoj skrbi. Opisuju se i sestrinski planovi zdravstvene njege za dijete u terminalnoj fazi.

Ključne riječi: dijete • palijativna skrb • zdravstvena njega

Kratki naslov: Palijativna skrb i djeca

Abstract

Modern palliative care is a multidisciplinary approach whose goal is to control the terminal phase of illness or dying process: symptoms and palliative methods of care in the treatment methods. We described the principles and purposes of palliative care in children, the manner of implementation of health care in hospitals, home care and residential hospice implementation. Furthermore, we describe the results of a study of the Working group of malignant diseases / Pediatric Oncology Nurses United Kingdom. The main purpose of the study was to describe the symptoms in children terminally which are terminally ill with advanced malignant disease, and the gradation of symptoms that are most important for successful treatment. The study was also the impetus for further research in palliative care. They are described and nursing health care plan for the child in the terminal phase.

Key words: child • Palliative care • health care

Running head: Palliative care and children

Received June 17th 2015;

Accepted th 2015;

Autor za korespondenciju/Corresponding author: Marija Šilje, *bacc. med. techn.*, University of Dubrovnik, Branitelja Dubrovnika 29, 20000 Dubrovnik, Croatia • Tel: +385-20-445700 • E-mail: marijasilje6@gmail.com

Uvod/Introduction

Kad se dijete i obitelj suoče s produženim liječenjem maligne bolesti te se ista nalazi u terminalnoj fazi, zdravstveni djelatnici moraju osigurati najbolju moguću njegu te omogućiti fizičku, psihološku i emocionalnu potporu djeteta i članova obitelji tijekom neizvjesnog tijeka liječenja bolesti te u trenutcima završetka liječenja. Kad je smrt nagla i neočekivana, medicinske sestre/tehničari [MS/MT] suočavaju se s tugom i članova obitelji te osiguravaju uporabu metoda potpore. Dijete kojem je dijagnosticirana životno ugrožavajuća bolest ili koje pati od ozbiljno ugrožavajućih trauma, treba liječničku dijagnozu i intervenciju, ali i sestrinsku procjenu i brigu - katkad za kratko vrijeme, katkad za duži period. Kada ne postoji mogućnost izlječenja te metode liječenja uzrokuju bol kod djeteta, roditelji trebaju informacije o provođenju metoda zdravstvene njege kako bi mogli odlučiti na koji će način dijete biti njegovano u budućnosti [1, 2].

Osnove palijativne zdravstvene njege/ Fundamentals of palliative healthcare

Palijativna njega je multidisciplinarni pristup nadzora terminalne faze bolesti i/ili procesa umiranja. Svjetska zdravstvena organizacija [SZO; engl WHO] definira palijativnu njegu kao „Aktivna njega o pacijentu čija bolest ne odgovara na liječenje. Cilj je palijativne njege postići najbolju moguću kvalitetu života za pacijenta i njegovu obitelj, kontrolu boli i ostalih simptoma, psihološku, socijalnu i duhovnu brigu“.

Uporaba intervencije palijativne njege omogućava nadzor nad stupnjem boli i ostalim simptomima. Briga se posvećuje suočavanju djeteta i članova obitelji sa smrću i umiranjem, osiguravanjem najvećeg mogućeg stupnja kvalitete života koje je djetetu preostalo [3].

Uporabom metoda palijativne zdravstvene njege zdravstveni djelatnici vode brigu o djetetu i članovima obitelji.

Smrt djeteta je posebno stresan događaj za članove obitelji, jer je izvan prirodnog toka. Djeca predstavljaju zdravlje i nadu te njihova smrt dovodi u pitanje osnove života, stoga, multidisciplinarni tim [socijalni radnici, MS/MT, njegovateljice, liječnici, svećenici zajednički pomažu članovima obitelji.], provode metode palijativne zdravstvene skrbi. Cilj palijativne zdravstvene njege je osiguranje terapijske okoline, uz poboljšanje stupnja komunikacije. Edukacija i potpora članovima obitelji omogućava bolji stupanj komunikacije [2, 4].

Izbor okruženja liječenja za djecu u terminalnoj fazi bolesti / Selecting the environment of treatment for children with terminal illnesses

S obzirom na izbor vrste zdravstvene ustanove za provođenje metoda zdravstvene njege djeteta i članova obitelji, danas su u uporabi tri vrste, i to:

Ad 1] bolničke ustanove: Ako je djetetova bolest ili njegovo stanje nestabilno te provođenje liječenja u kućnom režimu liječenja nije moguća ili se obitelj ne osjeća ugodno u pružanju zdravstvene njege kod kuće, članovi obitelji mogu izabrati da se o djetetu brinu u bolničkoj ustanovi. Članove obitelji je potrebno educirati da donesu što više osobnih stvari djeteta (iz njegova doma). Nadalje, treba postojati koordinirani plan zdravstvene njege za dijete i članove obitelj.

Ad 2] kućni režim liječenja: Neke članovi obitelji odvedu dijete kući, te angažiraju agencije za provođenje kućnog režima liječenja. Uobičajeno ova usluga zahtjeva periodičke posjete MS/MT da bi davali propisane lijekove ili osigurali opremu, lijekove ili nabavu. Liječnik primarne zdravstvene zaštite upravlja njegom djeteta. Kućna njega je najčešće opcija koju izabiru liječnici i obitelj tradicionalnog viđenja liječenja, te ako je preostalo djetetovo vrijeme života dulje od šest mjeseci. Danas, sve veći broj hospicija, svoje usluge bazira na prisutnosti terminalne bolesti, a ne na vremenu predviđenog trajanja života koje je dulje od šest mjeseci.

Ad 3] hospicij: Roditeljima se treba ponuditi i mogućnost brige za dijete u kućnom režimu liječenja uz pomoć hospicijskih organizacija. Hospicij je organizacija za provođenje metoda zdravstvene njege koja je specijalizirana za brigu o umirućim pacijentima kombinirajući hospicijsku filozofiju s principima palijativne njege. Hospicijska filozofija smatra umiranje prirodnim procesom te briga o umirućem pacijentu uključuje upravljanje fizičkim, psihološkim, socijalnim i duhovnim potrebama pacijenta i obitelji. Brigu provodi multidisciplinarna grupa zdravstvenih, ali i nezdravstvenih djelatnika u pacijentovom domu i/ili hospiciju. Hospicijska zdravstvena njega za djecu u uporabu je uvedena 1970-ih. Za uspjeh hospicijske njege je bitna suradnja djetetova primarnog zdravstvenog tima i hospicijskog tima. Razlike između provođenja zdravstvene njege u hospiciju i bolničkoj ustanovi su sljedeće: primarnu njegu obavljaju članovi obitelji, a podržavaju ih profesionalni i volonterski timovi; prioritet njege je ugodnost; uzima se u obzir djetetova fizička, psihološka, socijalna i duhovna potreba; primarna briga su kontrola boli i simptoma; ne radi se ništa što

bi produžilo život; potrebe članova obitelji su jednako važne kao i pacijenta; briga se nastavlja i poslje smrti djeteta te može trajati i do godinu dana i više. Cilj je hospicijske zdravstvene njege je da dijete živi pun život bez boli, da ima izbor i integritet u okolini sličnoj obiteljskom okruženju, te uz potporu članova obitelji. Usluga uključuje posjete MS/MT, te posjete socijalnog radnika, svećenika, te liječnika. Svu potrebnu opremu i lijekove osigurava hospicijska organizacija.

Kod djece, najčešće se zdravstvena njega provodi u kućnom režimu, a to donosi mnoge pogodnosti. Umiruća djeca imaju mogućnost da budu sa svojim roditeljima, a to donosi osjećaj sigurnosti. Prilagodba roditelja je bolja, te je bolji utjecaj na brak, vjerska uvjerenja, te na viđenja smisla života i smrti. Ako je odabrana hospicijska zdravstvena njega, dijete može, a ne mora umrijeti u kući. Razlozi su sljedeći: roditelji žele da dijete ne umre u kući, iscrpljenost članova obitelji [1, 2, 5, 6].

Simptomi u djece/mladih ljudi sa malignom bolešću/ Studija pedijatrijsko-onkoloških sestara Ujedinjenog Kraljevstva Symptoms in children / young people with malignant disease / Study of pediatric oncology nurses-United Kingdom

Opće napomene

Svrha ove studije je bila da istraži simptome kod djece/mladih ljudi s uznapredovalom malignom bolešću, te iznalaženje simptoma koji usporavaju tijek liječenja. Ova multicentrična studija uključila je 22 zdravstvene ustanove, specijalizirane za liječenje bolesnika sa malignim bolestima. Podatke su sakupile MS/NT specijalizirane za pedijatrijsku onkologiju te se upitnik odnosio na djecu/mlade ljude u starosnoj dobi od 0 do 20 godina. Podaci su dobiveni putem dvaju upitnika. Prvim su skupljeni demografski detalji, a drugim podaci o pojavi opaženih učinaka provođenja metoda zdravstvene njege i simptoma. U 20 ustanova uključeno je 185 djece/mladih ljudi starosne dobi od 4 do 19 godina, koji su primili palijativnu njegu u prosječnom vremenskom trajanju od 34 dana [0-354 dana]. Podaci su analizirani kod 164 djece/mladih ljudi koji su umrli tijekom studije. Otkad su primljeni na palijativnu njegu do smrti, znatno je porastao broj prijavljenih simptoma i osjećaja boli [70,6% - 91,5%]. Simptomi su uključivali i rijetke simptome kod djece [anoreksija, gubitak tjelesne težine te slabost]. Značajne su razlike između simptoma povezanih s tumorima središnjeg živčanog sustava-a, te ostalih vrsta. Bol koja nije glavobolja pojavljivala se znatnije kod djece sa solidnim tumorima [98,4%] nego kod ostalih [87%].

Ova studija je dokument učestalosti simptoma te različitih iskustava kod djece sa različitim grupama malignih bolesti. Rezultati studije iznalaze da se uporabom sredstava za kontrolu boli, ona može uspješno liječiti kod djece. Ostali simptomi su često ostajali neizliječeni. Studija ističe potrebu za daljnjim istraživanjem uporabe novih metoda zdravstvene njege u svrhu kontrole simptoma, te njihov utjecaj na stupanj kvalitete života djece koja umiru od maligne bolesti.

Prognoza kod djece/ mladih ljudi sa malignom bolešću kontinuirano se poboljšava, te 70% bolesnika može očekivati da će biti trajno izliječeno. Nažalost, to znači da 30% djece umire. Zaključuje se kako je važno osigurati učinkovitu palijativnu skrb za djecu i članove obitelji.

Palijativna medicina kod djece / mladih ljudi je nova disciplina, te do danas nije učinjen značajan broj istraživanja. Stoga je praktična uporaba metoda palijativne njege bazirana na kliničkom iskustvu te adaptacijom postupala koji su u uporabi u odrasloj populaciji. Opisuju se i specifičnosti. Djeca razvijaju različite vrste tumora od odraslih, te imaju veći broj razvojnih stadija, od rođenja do adolescencije. Ovi čimbenici utječu na tijek liječenja i to od fiziološkog, farmakološkog, te psihološkog. Nove studije su važne jer njihovi rezultati omogućuju provođenje zdravstvene njege iz područja palijativne skrbi temeljene na znanstvenim dokazima.

Nadzor simptoma glavni je čimbenik palijativne zdravstvene njege kod djece/mladih ljudi koji umiru od karcinoma. Osnovni nedostatak uporabe odgovarajućih metoda palijativne zdravstvene njege u djece je nedostatak podataka o incidenciji malignih bolesti u dječjoj populaciji.

U Velikoj Britaniji UKCCSG je grupacija koja koordinira pedijatrijsku onkologiju, te se većina djece s karcinomom liječi u jednom od 22 centra. 1994. godine Paliative Care Working Group [PWG] je formiran između UKCCSG i Foruma sestara pedijatrijske onkologije. Ova grupa uključuje specijaliste onkologe, radiologe, onkološko sestrinstvo, palijativnu medicinu i sestrinstvo, farmakologiju te socijalni rad. PGW je razvio ovo istraživanje u Velikoj Britaniji s ciljem informiranja o simptomima koje pacijenti s progresivnim bolestima razvijaju tijekom terminalne bolesti.

Nadamo se da su u ovoj studiji istaknuti problemi za sljedeća istraživanja.

Metode/Methods

U UKCCSG studiju su uključene 22 zdravstvene ustanove. Vremenski tijek studije iznosio je šest mjeseci, uporabljena su dva originalno izrađena upitnika. Potrebite uključne kriterije prikupila je specijalizirana pedijatrijska onkološka MS/MT. Podaci preživjele djece do kraja studije su isključeni.

Na početku studije odgovorna osoba formirala je kratki upitnik koji je sadržavao pitanja o osnovnim informacijama i demografskim detaljima. Na početku studije ispunjena je i forma „kontrola simptoma“, koja se ponavljala svaki mjesec do kraja smrti djeteta. Voditelj istraživanja je završavao formu kontrole simptoma na temelju reakcija koje reflektiraju percepciju i stanje pacijenta unatrag mjesec dana. U nastojanju da se prikupe podatci o palijativnoj skrbi i vrsti tumora, uzet je u obzir odnos između simptoma i tipa tumora. Djeca su podijeljena na grupe: leukemija ili limfomi, tumori primarnog CNS-a ili ostali solidni, odnosno, čvrsti tumori. Simptomi u zadnjem mjesecu života uspoređeni su između grupa.

Upitnik o simptomima sadržavao je tri odsječka, i to: informacije o simptomima, farmakološki pristup, metode koje su korištene tokom palijativne njege. Rezultati iz zadnjeg djela upitnika su u izdvojenom izvještaju. Neki od njih su

opći problemi, kao što su gubitak težine, bol i raspoloženje. Specifični problemi opisani su detaljno.

Rezultati/Results

Od uključenih 185 djece iz 22 centra, njih 21 doživjelo je kraj studije, te je iz nje isključeno. Podaci su kompletirani i analizirani za ostalih 164 ispitanika. Starosna dob ispitanika bila je od 4 mjeseca do 19 godina, a uključeno je 88 dječaka i 76 djevojčica. Prosječno vrijeme postavljanja dijagnoze iznosilo je 2 godine. Dijagnosticirani su različiti dječji tumori i primali su palijativnu njegu u prosječnom trajanju od 34 dana. Prosječno vrijeme preživljavanja bilo je 1,45 godina od dana verifikacije dijagnoze. Trideset osam [23%] djece/mladih ljudi umrlo je unutar jednog mjeseca od početka ispitivanja. Broj djece koji je završio > ili = 1, 2, 3, 4, 5, ili 6 terapija je bio 164, 126, 80, 56, 35 te 24. Radi bolje analize podaci su uzimani od pacijenata koji su ispunili 2 ili više vizite. Podaci o pacijentima koji su umrli unutar jednog mjeseca od uključanja u studiju, uzimani su kao podaci iz zadnjeg mjeseca života.

Simptomi pri uključivanju u studiju i tijekom zadnjeg mjeseca života su uspoređeni. Bol je bio najčešći simptom [70,6% pri ulasku te 91,5% u zadnjem mjesecu]. Ostali simptomi koji su se pojavili u više od 50% pacijenata uključuju slabost i gubitak težine, anoreksiju, povraćanje, te konstipaciju u zadnjem mjesecu života. 18 od 34 simptoma znatno su prevladavali u zadnjem mjesecu života, u odnosu na dan uključivanja u studiju. Broj simptoma se znatno povećao od dana ulaska u istraživanje [prosječna vrijednost 8] i zadnjeg mjeseca [prosječna vrijednost 14]. Najznačajniji simptomi za djecu/mlade ljude i članove obitelji proizlaze iz nezadovoljavajuće uporabe metoda liječenja. Pri ulasku u istraživanje tip tumora je znatno utjecao na prevladavanje 9 od 34 simptoma: slabost, glavobolja, smušenost, povećanje tjelesne težine, mobilnost, govor, vid-sluh, anemija i krvarenje. Pri zadnjem mjesecu života na dodatnih 5 simptoma je znatno utjecao tip tumora: bol, anoreksija, gutanje, povećano izlučivanje i grčevi.

Čimbenici koji se povezuju s boli jesu: slabost, dobivanje težine, anoreksija, opstipacija, glavobolja, pokretljivost, pritisak na kožu, edem, vrućica, krvarenje, anksioznost i depresija. Učestalost boli u pacijenata s metastazama je [107] je znatno veća od onih bez metastaza [57].

Studija – završna opažanja

Studija opisuje da su određeni simptomi bili neprepoznati te da su ti simptomi najčešće kod tumora CNS-a, odnosno leukemija. Od 14 simptoma osam ih je bilo učestalije kod CNS grupe, nego kod ostale dvije, što navodi na zaključak da u toj grupi pacijentima treba posvetiti veću pažnju u poboljšanju ranog iznalaženja simptoma. Buduća istraživanja u pedijatrijskoj palijativnoj medicini se moraju fokusirati na one simptome koji se pojavljuju s velikom učestalošću, a često su nezabilježeni. Kod postojanja simptoma anoreksije i gubitka težine došlo je do spoznaje novih modaliteta. Spoznaja da je anoreksična kaheksija povezana s rakom i u vezi je s odgovorom akutne faze, kao i sa smanjenim uno-

som kalorija, iznalazi se mogućnost uporabe novih farmakoloških postupaka. Respiratorne smetnje zabilježene su u 30-40% djece tijekom liječenja. Podaci sa ove studije upućuju da su dispneja i nakupljanje sekreta postali najveći problem u četvrtine pacijenata u zadnjem mjesecu života. Kontroliranje dispneje u odraslih je slično kao i kod brige o djeci, iako su etiološki čimbenici različiti. Broj simptoma na koje je znatno utjecao tumorski tip veći je u zadnjem mjesecu života nego na početku palijativne skrbi. To upućuje da je, kako bolest napreduje, sve teže održavati kontrolu simptoma.

Stupanj bolnosti znatno je manji u CNS grupi, nego kod grupe leukemija [limfomi ili solidni tumor]. Simptomi povezani s mijelosupresijom [stanje u kojem koštana srž ne proizvodi dovoljno krvnih stanica] kao što su anemija i krvarenje, bili su jednako zastupljeni kod pacijenata s leukemijom/limfomom i onih u CNS grupi. Ovi simptomi su znatno manji u CNS grupi. Gubitak težine i anoreksija najčešće su zastupljeni u djece sa solidnim tumorima. Simptomi povezani s neurološkim propadanjem značajni su u CNS grupi, a uključuju glavobolje, probleme s gutanjem, vrtoglavice, povećanu sekreciju, te probleme sa sluhom, vidom, govorom i pokretljivošću.

Glavna svrha studije bila je određivanje incidencije i važnosti iste. Podjela boli na „veliki problem“, „manji problem“ ili „nikakve probleme“ je manje osjetljiv statistički parametar u odnosu na jačinu simptoma. Razlike u kontroliranju simptoma kod različitih tumorskih tipova nastaju zbog prirode simptoma koji se razvijaju u dječjoj populaciji.

Nadalje, kod djece sa CNS tumorima, bol je bila manje uobičajena, ali su bili izraženi problemi sa govorom, pokretljivošću te neurološkim deficitom. Ovo su simptomi koji često ostaju neriješeni unatoč brizi palijativnog tima. Najvjerojatnije je da je neprijavlivanje boli kod djece s CNS tumorom problem u komunikaciji zbog nadolazeće smrti. Na početku studije, 88% djece/mladih ljudi u CNS grupi je zadržalo mogućnost komuniciranja, ali je taj broj pao na 39% u zadnjem mjesecu života.

Postoji nekoliko potencijalnih slabosti u studiji na koje treba obratiti pažnju. Kriteriji uključivanja u studiju bili su djelomično subjektivni, tj. članovi kliničkog tima subjektivno su ocjenjivali da dijete/mlada osoba ulazi u terminalnu fazu bolesti. Već je prije napravljen osvrt na ograničenja pojma „veliki problem“, „mali problem“ te „nema problema“. U ovoj studiji opisuju se značajni simptomi, ali bez odgovarajuće podjele.

Podaci iz ove studije fokusirali su se na incidenciju simptoma te ne opisuju kako će oni utjecati na kvalitetu života. Iako je studija opisala najčešće simptome i otkrila one koji se najčešće liječe, nije definirala terapijske prioritete za buduća istraživanja. Trenutačno ne postoji validacija mjera kvalitete života za djecu s progresivnim malignim bolestima. Njezin je razvoj važan i omogućit će uvid u sudjelovanje različitih simptoma te poboljšati evaluaciju efektivnosti intervencija za kontrolu simptoma.

Učinkovito upravljanje simptomima najčešće je u djece sa leukemijom i limfomom, a najmanje često u djece sa CNS tumorom. Podaci pokazuju da se bol može uspješno tretirati

u većine djece, ali da slabost, anoreksija, problemi sa pokretljivošću te neurološki deficit ostaju većinom neotkriveni. Studija naglašava potrebu za daljnjim istraživanjem učinkovitosti terapijske intervencije kontrole simptoma i osobito značenje koje može imati na kvalitetu života.

Plan zdravstvene njege djeteta koje je u terminalnom stadiju maligne bolesti ili umire [Wongs Essentials of pediatric nursing]

Sestrinska dijagnoza:

1. „Promjene u veličini i razvoju u/s terminalnom bolesti i neminovnom smrću“

Cilj 1:

- Pacijent će dobiti adekvatnu potporu tijekom terminalne faze

Intervencije:

- Ohrabriti obitelj što je više moguće da svojim prisustvom bude potpora djetetu
- Ohrabriti dijete da razgovara o svojim osjećajima, pomoći obitelji da ohrabruje dijete da izrazi svoje osjećaje
- Osigurati siguran i prihvatljiv način da se dijete oslobodi svoje napetosti
- Odgovoriti na pitanja što je moguće poštenije, osigurati pozitivan pristup pun nade
- Objasniti sve postupke, terapiju, osobito one koji će utjecati na njegovo psihičko stanje
- Pomoći djetetu da uoči razliku između posljedica terapije i procesa bolesti (npr. alopecija, mučnina)
- Osigurati okolinu u bolnici koja dopušta potpunu samokontrolu i neovisnost s obzirom na ograničenja koje dijete ima zbog bolesti
- Poštovati potrebu djeteta za privatnosti, bez njegova uznemiravanja **Cilj je postignut ako:**
- Dijete slobodno izražava svoje osjećaje
- Dijete **razumije svoje simptome**

Cilj 2:

- Pacijent će imati najmanju moguću ili nikakvu fizičku neugodu

Intervencije:

- Poštovati da je kontrola boli bitan dio fizikalne i emocionalne brige tokom terminalne faze
- Osigurati analgetike tokom 24h da bi se spriječila pojava boli
- Ohrabriti obitelj da ugodi djetetu (ljuljanje, maženje..)
- Izbjegavati preveliku buku ili svjetlo koje može iritirati dijete
- Staviti sve uređaje unutar dohvata da bi se povećala kontrola djeteta te smanjila potreba za pretjeranim kretanjem

- Prilikom njege biti što nježniji
- Izbjegavati pritisak (plahte na bolnom mjestu)
- Pokušati sa korištenjem toplih odnosno hladnih obloga na bolna područja (budite oprezni da ne bi došlo do pucanja kože)
- Kad god je moguće, koristiti postupke koji smanjuju neugodu (npr. neinvazivno mjerenje temperature)
- Često mijenjajte položaj djeteta, ako dijete to teško podnosi uskladite sa davanjem analgetika da bi mijenjanje bilo što lakše i uznemirujuće (uporabite analgetike prije mijenjanja položaja djeteta)
- Izbjegavajte pritisak na koštana ili bolna područja (vodeni krevet) osigurajte dobar položaj tijela da bi se spriječila oštećenja kože
- Neka soba bude dobro prozračna (otvoriti prozor, koristiti mali ventilator)
- Koristite jastuke i druga pomagala za potporu tako da se dijete stavi u što ugodniji položaj
- Upotrijebiti pelene ako je dijete inkontinentno
- Pomoći djetetu do wc-a ako dijete to zatraži
- Smanjiti njegu na najvažnije
- Higijenske mjera kao što su kupanje i promjena robe osigurati da budu što ugodnije (npr. njega usne šupljine, brisanje čela, lagana masaža)
- **Cilj je postignut:**
- Dijete ima minimalnu ili nikakvu fizičku neugodu

Cilj 3:

- Pružanje adekvatne emocionalne potpore u vrijeme smrti

Intervencije:

- Osigurati da obitelj bude u blizini djeteta (npr. roditelj možda želi ljuljati dijete ili ležati kraj njega)
- Pričati djetetu i ako se čini da dijete nije budno
- Uvijek stajati tako da dijete može vidjeti lica
- Pričati s djetetom normalnog glasa i izbjegavati šaputanje
- Izbjegavati razgovor o djetetu u prisutnosti djeteta da bi se smanjila anksioznost, odnosno, strah
- Postaviti dijete kad je budno tako da vidi, odnosno bude otvoreno prema drugima
- Parafrazirati pitanja na da i ne odgovore kako bi se sačuvala snaga
- Izbjegavati često mjerenje vitalnih znakova koje može samo uznemiriti dijete
- Staviti omiljenu muziku (može umiriti dijete)
- Cilj je postignut ako:
- Dijete izgleda mirno i opušteno

Sestrinska dijagnoza:

2. „Promjene u prehrani: manji unos hrane nego što tijelo zahtjeva, povezano sa gubitkom apetita, izgubljenim interesom za hranu“

Cilj :

- Pacijentova prehrana će biti optimalna

Intervencije:

- Ponuditi djetetu svu hranu i tekućinu koju zahtijeva
- Osigurati male porcije i zakuske nekoliko puta dnevno
- Izbjegavati pretjerano poticanje na jelo i piće
- Izbjegavati hranu s jakim mirisima jer ona može izazvati mučninu
- Osigurati ugodan okoliš za jelo
- Poslužiti hranu koja zahtijeva što manje trošenje energije prilikom hranjenja (juhe, šejkovi)
- Sporo hraniti dijete kako bi sačuvalo energiju
- Dati antiemetik ako dijete ima nagon na mučninu i povraćanje
- Napravite njegu usne šupljine prije i poslije hranjenja, namazati usne vazelinom da se spriječi pucanje usnica i poveća ugoda

Cilj je postignut ako:

- Ako je dijete unijelo dovoljno hranjivih tvari

Sestrinska dijagnoza:

3. „Strah/anksioznost u/s dijagnozom, pretragama, terapijama, te prognozama“

Cilj:

- Pacijentu će se smanjiti anksioznost.

Intervencije:

- Ograničiti intervencije samo na palijativne; raspraviti o potrebi za nepalijativnim liječenjem s obitelji i doktorima
- Objasniti djetetu sve postupke i ostale aspekte brige te tako smanji anksioznost i strah
- Biti ili osigurati da netko bude stalno prisutan s djetetom
- Utvrditi što dijete zna o prognozi bolesti
- Utvrditi što obitelj želi da dijete zna o prognozi bolesti
- Naglasiti važnost poštovanja
- Odgovoriti djetetu na sva pitanja otvoreno i pošteno koliko je to moguće
- Uključiti roditelje o brigu o djetetu
- Ne osuđivati ponašanje djeteta

Cilj je postignut ako:

- Dijete raspravlja o svojim strahovima bez evidentiranog stresa

Sestrinska dijagnoza:

3. „Očekivano tugovanje u/s mogućim gubitkom djeteta“

Cilj:

- Pacijent/obitelj će primiti adekvatnu potporu

Intervencije:

- Raspraviti o procesu tugovanja s obitelji tako da obitelj bolje može razumjeti da su ti osjećaji normalni
- Omogućiti obitelji da izraze svoje osjećaje
- Pomoći roditeljima da se suoče sa osjećajima
- Ohrabriti roditelje da budu što bliže djetetu, ali da budu osjetljivi na njegove potrebe
- Osigurati informacije o djetetovom statusu i predvidjeti reakcije da bi se tako smanjio strah i anksioznost
- Pomoći roditeljima da razumiju da će dijete reagirati jače na sadašnje krize (gubitak kose), nego na buduće, kao što je moguća smrt
- Omogućiti pomoć obitelji kod brige o djetetu
- Omogućiti ugodne metode za obitelj i dijete
- Ohrabriti obitelj da se brine za svoje zdravlje
- Omogućiti što je više moguće privatnosti
- Uputiti obitelj na određene usluge kao što su hospicijske usluge, organizacije koje brinu za obitelj tijekom tugovanja
- Ohrabriti roditelje da odgovaraju pošteno na pitanja o umiranju te da ne izbjegavaju odgovore
- Ohrabriti roditelje da podijele svoje trenutke tuge sa svojim djetetom
- Raspraviti s roditeljima o uključivanju ostale djece
- Utvrditi religiozna i kulturna uvjerenja povezana sa smrću (molitve, rituali)
- Osigurati pripreme za pogrebne usluge
- Raspraviti s obitelji njihove prioritete o brizi ako je smrt neminovna
- Pripremiti se za odgovarajuću duhovnu brigu u skladu sa uvjerenjima obitelji
- Održavati kontakt sa obitelji

Cilj je postignut ako:

- Obitelj izražava strah i zabrinutost za dijete u terminalnoj fazi
- Obitelj pokazuje razumijevanje za dijete i njegove potrebe
- Obiteljski članovi vide korist od prethodno navedenih intervencija

Cilj 2: Pacijent/obitelj neće pokazivati znakove usamljenosti**Intervencije:**

- Omogućiti da se dijete osjeća sigurnim
- Uvjeriti dijete da ga ostali vole

- Nastaviti sa utvrđivanjem nekih ograničenja za dijete da bi se osigurao osjećaj sigurnosti
- Provoditi vrijeme s djetetom i izvan uobičajene njege
- Uvjeriti dijete da ono što se događa nije njegova greška te na taj način smanjiti osjećaj krivnje
- Uključiti, koliko je to moguće, dijete u rutinske aktivnosti
- Održavati „normalnu“ atmosferu
- Puštati omiljenu muziku te čitati djetetu
- Okrenuti dijete prema okolini kad je budno
- Frazirati pitanja za „da“ i „ne“ odgovore te na taj način čuvati energiju djeteta
- **Cilj je postignut ako:**
- Dijete ne pokazuje znakove usamljenosti

Sestrinska dijagnoza:

4. „Očekivano tugovanje u/s neminovnom smrću djeteta“

Cilj 1:

- Pacijent/obitelj će primiti adekvatnu potporu

Intervencije:

- Biti na raspolaganju obitelji
- Obavijestiti obitelj što može očekivati u vrijeme smrti
- Brinuti i za dijete i za obitelj
- Ohrabriti bar jednog člana obitelji da ostane sa djetetom
- Pomoći obitelji da se brine o djetetu ako to želi i ne forsirati ih da se uključe
- Davati propisane lijekove u dogovoru sa liječnikom da bi se izbjegle neugodne manifestacije :
- Kisik kod respiratornih problema
- Antiepileptike za napadaje
- Antikolinergike da se smanji sekrecija
- Analgetike za boli
- Omekšivače za stolicu/laksative za zatvor
- Antiemetike za mučnine /povraćanje
- Pomoći i ohrabriti obitelj da izraze svoje osjećaje
- Ohrabriti obitelj da se brine o svojim potrebama
- Osigurati privatnost
- Osigurati da se obitelj osjeća ugodno
- Osigurati emocionalnu potporu za obitelj
- Ohrabriti obitelj da razgovara sa djetetom
- Uključiti obitelj i ostalu djecu u odluke, osobito kad se to tiče alternativa za terminalnu brigu (bolnica, kuća, hospicij)
- Asistirati obitelji pri objašnjavanju široj obitelji (statusa djeteta)
- Ne osuđivati ponašanje članova obitelji

Cilj je postignut ako:

- Članovi obitelji raspravljaju o svojim osjećajima
- Članovi obitelji se aktivno uključuju u brigu o djetetu

Cilj 2:

- Pacijent/obitelj će primiti adekvatnu potporu za brigu kod kuće

Intervencije:

- Obučiti obitelj o brizi o djetetu
- Omogućiti da obitelj može kontaktirati zdravstvenog djelatnika u svako doba (broj telefona)
- Održavati dnevne kontakte s obitelji (tel. poziv, posjeta-kući)
- Uvjeriti obitelj da mogu ponovno vratiti dijete u bolnicu kad god to žele
- Načiniti plan sa obitelji o tome što treba učiniti nakon smrti djeteta
- **Cilj je postignut ako:**
- Obitelj demonstrira sposobnost da se brine za dijete
- Obitelj je u kontaktu s odgovarajućim grupama za potporu(2)

Literatura/References

- [1] Hall P, Stone G, Fiset V. Palliative care: how can we meet the needs of our multicultural communities? *J Palliat Care*. 1998;14:46-49.
- [2] Garro L. Culture, pain and cancer. *J Palliat Care*. 1990;6:34-44.
- [3] McQuillan, RFinlay I. Facilitating the care of terminally ill children. *J Pain Symptom Manage*. 1996;12:320-324.
- [4] Beyer J, DeGood D, Ashley L, Russell G. Patterns of postoperative analgesic use with adults and children following cardiac surgery. *Pain*. 1983;17:71-81.
- [5] Frager G. Palliative care and terminal care of children. *Child Adolesc Psychiatr Clin North Am*. 1997;6:889-909.
- [6] Kopecky EA, Jacobson S, Joshi P, Martin M, Koren G. Review of a home-based palliative care program for children with malignant and non-malignant diseases. *J Palliat Care*. 1997;13:28-33.