

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 uznapredovalom malignom bolešću te gradacija simptoma koji su najvažniji 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.

Glavne riječi: dijete • palijativna skrb • zdravstvena njega

Kratki naslov: Palijativna skrb i djeca

Abstract

Modern palliative care is a multidisciplinary approach to control the terminal phase of illness or dying process, and its main feature is to control 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 July 25th 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:

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 djetetu i članovima 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 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 dulji 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 multidisciplinarni je pristup nadzora terminalne faze bolesti i/ili procesa umiranja. Svjetska zdravstvena organizacija [SZO; engl WHO] definira palijativnu njegu kao „aktivnu njegu 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 veoma je 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, provodeći metode palijativne zdravstvene skrbi. Cilj je palijativne zdravstvene njege 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 potrebno je educirati da donesu što više osobnih stvari djeteta (iz njegova doma). Nadalje, treba postojati koordinirani plan zdravstvene njege za dijete i članove obitelji.

Ad 2] kućni režim liječenja: Neki 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 najčešće je 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 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 pacijentovu domu i/ili hospiciju. Hospicijska zdravstvena njega za djecu u uporabu je uvedena 1970-ih. Za uspjeh hospicijske njege bitna je suradnja djetetova primarnog zdravstvenog tima i hospicijskog tima. Razlike između provođenja zdravstvene njege u hospiciju i bolničkoj ustanovi sljedeće su: primarnu njegu obavljaju članovi obitelji, a podupiru ih profesionalni i volonterski timovi; prioritet njege je ugodnost; uzima se u obzir djetetova fizička, psihološka, socijalna i duhovna potreba; primarna su briga kontrola boli i simptoma; ne radi se ništa što bi produžilo

život; potrebe članova obitelji jednako su važne kao i pacijenta; briga se nastavlja i posle smrti djeteta te može trajati i do godinu dana i više. Cilj je hospicijske zdravstvene njege 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 i 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 i 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 s 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 je ove studije bila istražiti simptome kod djece/mladih ljudi s uznapredovalom malignom bolešću te utvrđivanje simptoma koji usporavaju tijek liječenja. Ova multicentrična studija uključila je 22 zdravstvene ustanove specijalizirane za liječenje bolesnika s malignim bolestima. Podatke su prikupile 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 mjeseca 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]. Bitne su razlike između simptoma povezanih s tumorima središnjeg živčanog sustava te ostalih vrsta. Bol koja nije glavobolja pojavljivala se više kod djece sa solidnim tumorima [98,4%] nego kod ostalih [87%].

Ova je studija dokument učestalosti simptoma te različitih iskustava kod djece s različitim grupama malignih bolesti. Rezultati studije utvrđuju da se uporabom sredstava za kontrolu boli ista 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 s 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 nova je disciplina, te do danas nije proveden znatniji broj istraživanja. Stoga se praktična uporaba metoda palijativne njege temelji na kliničkom iskustvu te adaptacijom postupaka koji su u uporabi u odrasloj populaciji. Opisuju se i specifičnosti. Djeca razvijaju različite vrste tumora nego odrasli te imaju veći broj razvojnih stadija, od rođenja do adolescencije. Ovi čimbenici utječu na tijek liječenja, i to od fiziološkog, farmakološkog do psihološkog. Nove su studije iznimno 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] formiran je između UKCCSG, te Foruma sestara pedijatrijske onkologije. Ova grupa uključuje specijaliste onkologe, radiologe, specijaliste onkološkog sestrinstva, palijativne medicine i sestrinstva, farmakologije te socijalnog rada. PGW je razvio ovo istraživanje u Velikoj Britaniji s ciljem informiranja o simptomima koje pacijenti s progresivnim bolestima razvijaju tijekom njihove terminalne bolesti.

Nadamo se da će istaknuti problemi ove studije biti poticaj za sljedeća istraživanja.

Metode/Methods

U UKCCSG studiju uključene su 22 zdravstvene ustanove. Provođenje istraživanja trajalo je šest mjeseci; uporabljena su dva originalno izrađena upitnika. Potrebne uključne kriterije prikupila je specijalizirana pedijatrijska onkološka MS/MT. Podaci djece koja su preživjela do kraja studije isključeni su.

Na početku studije odgovorna osoba oblikovala je kratki upitnik koji je sadržavao pitanja o osnovnim informacijama i demografskim detaljima. Na početku studije popunjen je i formular „kontrola simptoma“, koji se ponavljao svaki mjesec do smrti djeteta. Voditelj istraživanja završavao je 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 vrstu tumora, uzet je u obzir odnos između simptoma i tipa tumora. Djeca su podijeljena na grupe: leukemija ili limfoma, tumori primarnog CNS-a ili ostali solidni odnosno čvrsti tumori. Simptomi u zadnjem mjesecu života uspoređeni su među grupama.

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

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

Rezultati

Od uključenih 185 djece iz 22 centra, njih 21 preživjelo je do kraja studije, te su isključeni iz studije. Podaci su kompletirani i analizirani za ostala 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 bio je 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 posljednjem mjesecu života. 18 od 34 simptoma znatno je prevladavalo u posljednjem mjesecu života u odnosu na dan uključivanja u studiju. Broj simptoma se znatno povećao od dana ulaska u istraživanje [prosječna vrijednost 8] i posljednjeg mjeseca [prosječna vrijednost 14]. Najvažniji simptomi za djecu/mlade ljude i članove obitelji proizlaze iz nezadovoljavajuće uporabe metoda liječenja. Pri ulasku u istraživanje tip tumora je uvelike utjecao na prevladavanje 9 od 34 simptoma: slabost, glavobolja, smušenost, povećanje tjelesne težine, mobilnost, govor, vid-sluh, anemija i krvarenje. U posljednjem 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 na težini, anoreksija, opstipacija, glavobolja, pokretljivost, pritisak na kožu, edem, vrućica, krvarenje te anksioznost i depresija. Učestalost boli u pacijenata s metastazama je [107] znatno je 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 leukemije. Od 14 simptoma osam ih je bilo češće kod CNS grupe, nego kod ostalih dviju, što navodi na zaključak da u toj grupi pacijentima treba posvetiti veću pozornost u poboljšanju ranog iznalaženja simptoma. Buduća istraživanja u pedijatrijskoj palijativnoj medicini moraju se fokusirati na one simptome koji se pojavljuju s velikom učestalošću, a često su nezabilježeni. Kod simptoma anoreksije i gubitka težine došlo je do spoznaje novih modaliteta. Spoznaja da je anoreksična kaheksija povezana sa rakom u vezi je s odgovorom akutne faze, kao i sa smanjenim unosom kalorija, utvrđuje se mogućnost uporabe novih farmakoloških

postupaka. Respiratorne smetnje zabilježene su u 30-40% djece tijekom liječenja. Podaci dobiveni ovom studijom upućuju da su dispneja i nakupljanje sekreta postali najveći problem u četvrtine pacijenata u zadnjem mjesecu života. Kontrolira dispneje u odraslih slična je kao i kod brige za djecu, iako su etiološki čimbenici različiti. Broj simptoma na koje je znatno utjecao tumorski tip veći je u posljednjem 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 u grupi 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 sa leukemijom/limfomom i onih u CNS grupi. Ovi su simptomi znatno manji u CNS grupi. Gubitak težine i anoreksija najčešće su zastupljeni u djece sa solidnim tumorima. Simptomi povezani s neurološkim propadanjem znatni su u CNS grupi, a uključuju glavobolje, probleme s gutanjem, vrtoglavice, povećanu sekreciju te probleme sa sluhom, vidom, govorom i pokretljivošću.

Glavna je svrha studije bilo određivanje incidencije i važnosti. Podjela boli na „veliki problem“, „manji problem“ ili „nikakve probleme“ manje je 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 s CNS tumorima, bol je bila manje uobičajena, ali su bili izraženi problemi s govorom, pokretljivošću te neurološkim deficitom. Ovo su simptomi koji često ostaju neriješeni unatoč brizi palijativnog tima. Najvjerojatnije je da je neprijavlivanje boli kod djece sa 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 posljednjem mjesecu života.

Nekoliko je potencijalnih slabosti u studiji na koje treba obratiti pozornost. 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 „velik problem“, „mali problem“ te „nema problema“. U ovoj studiji opisuju se važni simptomi, ali bez odgovarajuće podjele.

Podaci iz ove studije fokusirani su na incidenciju simptoma te ne opisuju kako će oni utjecati na kvalitetu života. Iako je studija opisala najčešće simptome te 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. Njezino je razvijanje važno jer će omogućivati uvid u sudjelovanje različitih simptoma i poboljšati evaluaciju djelotvornosti intervencija za kontrolu simptoma.

Učinkovito upravljanje simptomima najčešće je u djece s leukemijom i limfomom, a najmanje često u djece s CNS tumorom. Podaci pokazuju da se bol može uspješno tretirati u većine djece, ali da slabost, anoreksija, problemi s pokret-

ljivošću 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:

„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 svojom prisutnošću 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 privatnošću, 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 tijekom terminalne faze
- Osigurati analgetike tijekom 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

- Tijekom njege biti što nježniji
- Izbjegavati pritisak (plahte na bolnom mjestu)
- Pokušati s korištenjem toplih odnosno hladnih obloga na bolna područja (uz oprez da ne bi došlo do pucanja kože)
- Kad god je moguće, koristiti postupke koji smanjuju neugodu (npr. neinvazivno mjerenje temperature)
- Često mijenjati djetetov položaj djeteta; ako dijete to teško podnosi, uskladite s davanjem analgetika da bi promjena bila što lakša i manje uznemirivala (prethodno uporabiti analgetike)
- Izbjegavati pritisak na koštana ili bolna područja (vodeni krevet) osigurati dobar položaj tijela da bi se spriječila oštećenja kože
- Neka soba bude dobro prozračna (otvoriti prozor, koristiti mali ventilator)
- Koristiti jastuke i druga pomagala za potporu tako dajete bude u što ugodnijem položaju
- Upotrijebiti pelene ako je dijete inkontinentno
- Pomoći djetetu do WC-a ako dijete to zatraži
- Smanjiti njegu na najvažnije
- Osigurati da higijenske mjere, kao što su kupanje i promjena odjeće, 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 pokraj njega)
- Pričati djetetu iako se čini da dijete nije budno
- Uvijek stajati tako da dijete može vidjeti lica
- Pričati s djetetom normalnim glasom 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 glazbu (može umiriti dijete)

Cilj je postignut ako:

- Dijete izgleda mirno i opušteno

Sestrinska dijagnoza:

Promjene u prehrani: manji unos hrane nego što tijelo zahtijeva, povezano s gubitkom apetita, izgubljenim interesom za hranu

Cilj :

Pacijentova prehrana bit će optimalna

Intervencije:

- Ponuditi djetetu svu hranu i tekućinu koju zahtijeva
- Osigurati male porcije i zakuske nekoliko puta na dan
- Izbjegavati pretjerano poticanje na jelo i piće
- Izbjegavati hranu jakih mirisa jer ona može izazvati mučninu
- Osigurati ugodan okoliš za jelo
- Poslužiti hranu koja zahtijeva što manje trošenje energije prilikom hranjenja (*juhe, shake*)
- Sporo hraniti dijete kako bi sačuvalo energiju
- Dati ntiemetik 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:

Strah/anksioznost u/s dijagnozom, pretragama, terapijama, te prognozama

Cilj:

Pacijentu će se smanjiti anksioznost.

Intervencije:

- Ograničiti intervencije samo na palijativne; raspravi o potrebi za ne palijativnim liječenjem sa članovima obitelji i medicinskim djelatnicima
- Objasniti djetetu sve postupke i ostale aspekte brige te tako smanjiti anksioznost i strah
- Biti nazočan ili osigurati da netko bude stalno 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 u brigu za dijete
- Ne osuđivati djetetovo ponašanje

Cilj je postignut ako:

- Dijete raspravlja o svojim strahovima bez evidentiranog stresa

Sestrinska dijagnoza:

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 izrazi svoje osjećaje
- Pomoći roditeljima da se suoče s osjećajima
- Ohrabriti roditelje da budu što bliže djetetu, ali da budu osjetljivi na njegove potrebe
- Osigurati informacije o djetetovu 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 u brizi za dijete
- 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 se brinu za obitelji 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 s uvjerenjima obitelji
- Održavati kontakt s 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 sigurno
- Uvjeriti dijete da ga ostali vole

- Nastaviti sutvrđivanjem 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 glazbu, 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:

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 s djetetom
- Pomoći obitelji da se brine za dijete ako to želi i ne forsirati ih da se uključe
- Davati propisane lijekove u dogovoru s liječnikom da bi se izbjegle neugodne manifestacije:
- Kisik kod respiratornih problema
- Antiepileptike za napadaje
- Antikolinergike da se smanji sekrecija
- Analgetike za bol
- 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 s 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 o brigu za dijete

Cilj 2:

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

Intervencije:

- Obučiti obitelj o brizi za dijete
- 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 s 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;1446-49
- [2] Garro L. Culture, pain and cancer. *J Palliat Care*. 1990;634-44
- [3] McQuillan, RFinlay I. Facilitating the care of terminally ill children. *J Pain Symptom Manage*. 1996;12320-324
- [4] Beyer J, DeGood D, Ashley L, Russell G. Patterns of postoperative analgesic use with adults and children following cardiac surgery. *Pain*. 1983;1771- 81
- [5] Frager G. Palliative care and terminal care of children. *Child Adolesc Psychiatr Clin North Am*. 1997;6889-909
- [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;1328-33