



Klinika za dječje bolesti Zagreb
Children's Hospital Zagreb

SIMPTOMI U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI



KRIJESNICA

Udruga za pomoći djeci i obiteljima
suočenim s malignim bolestima

Nakladnik

Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima

Autori

Maja Bosanac, dr. med., Mateja Dodig, mag. psych., Snježana Fusić, mag. med. techn., Rok Kralj dr. med., Sara Lulić Kujundžić, mag. psych., Mirela Stanić-Popović, univ.spec.oec. EMBA, izv. prof. dr. sc. Suzana Ožanić Bulić, doc. dr. sc. Nives Pustišek, Martina Slukan, mag. med. techn., izv. prof. dr. sc. Jasmina Stepan Giljević, doc. dr. sc Butković Diana, Tanja Hačko, mag. med. techn., dr. sc. Ana Močić Pavić, spec. pedijatar

Dom zdravlja Varaždinske županije:

Nataša Dumbović, mag. med.techn

Urednice

Žana Salapić, mag.oec. i Mirela Stanić-Popović, univ.spec.oec. EMBA, Udruga Krijesnica

Lektura

Sanja Klisurić, dipl. komparatist književnosti i indolog

Grafičko oblikovanje

IMMENSITÀ

Tisk

Printer-a d.o.o.

Zagreb, veljača 2024.



Ovaj je dokument izrađen uz finansijsku podršku Grada Zagreba. Sadržaj ovoga dokumenta u isključivoj je odgovornosti Udruge Krijesnica i ni pod kojim se uvjetima ne može smatrati kao odraz stajališta Grada Zagreba.

ISBN 978-953-8044-17-5

Sva prava pridržava nakladnik.

Niti jedan dio ove brošure ne smije se upotrijebiti niti na bilo koji način reproducirati bez prethodnog odobrenja nakladnika.

© Krijesnica – Udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima

Prilaz Gjure Deželića 50, 10 000 Zagreb

01/ 3770-022

krijesnica@krijesnica.hr

www.krijesnica.hr

SADRŽAJ

PREDGOVOR	5
BOLNI SINDROMI – POSTUPCI MOBILNOG TIMA	7
PALIJATIVNA SKRB ZA DIJETE I PLANIRANI OTPUST IZ BOLNICE	15
HITNA STANJA U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI	18
LIJEČENJE RESPIRATORNIH SIMPTOMA U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI	22
ZBRINJAVANJE CENTRALNIH VENOZNIH KATETERA	31
PREHRANA U PALIJATIVNOJ SKRBI	35
POSTAVLJANJE I HRANJENJE PUTEM NAZOGASTRIČNE SONDE	39
PERKUTANA ENDOSKOPSKA GASTROSTOMA	42
NJEGA KOŽE U PALIJATIVNOJ SKRBI	49
PRINCIPI PREVENCIJE I LIJEČENJA DEKUBITALNIK DEKUBITALNIH ULKUSA KOD DJECE	58
KIRURŠKO LIJEČENJE DEKUBITALNIH ULKUSA KOD DJECE	60
PSIHOLOŠKE SMJERNICE U RADU S PALIJATIVnim KORISNICIMA	62
VOLONTERI U PALIJATIVNOJ SKRBI	67
POPIS MOBILNIH PALIJATIVNIH TIMOVA	71



PREDGOVOR

Poštovani i dragi suradnici, pružatelji pedijatrijske palijativne skrbi, cilj brošure prijenos je praktičnih znanja raznih subspecijalnosti koje pomažu u zbrinjavanju simptoma djeteta u palijativnoj skrbi. Sadržaj brošure proizlazi najviše iz iskustva rada u području pedijatrijske onkologije iako zbrinjavanje simptoma ne treba vezati uz samu dijagnozu tumora tj. može se primijeniti i kod druge djece u palijativnoj skrbi.

Aktivnosti Zavoda za onkologiju i hematologiju „Dr. Mladen Ćepulić“ i Zavoda za anesteziologiju, reanimaciju i intenzivno lijeчење s ambulantom za lijeчењe akutne i kronične boli Klinike za dječje bolesti Zagreb počinju stručnim i znanstvenim radom prof. Anice Jušić koja je prepoznala specifičnosti u provođenju palijativne skrbi kod djece.

Od 2007. do 2009. Klinika za dječje bolesti Zagreb sudjeluje u projektu Europske unije Palliative and Pain Medicine (konzorcij Medicinskog fakulteta u Firenzi, Lyonu, Beogradu i Zagrebu) i edukacijom 50 liječnika koji dobivaju međunarodnu diplomu iz palijativne medicine.

U organizaciji Medicinskog fakulteta u Zagrebu do sada je održano deset poslijediplomskih tečajeva I. kategorije.

Zagrebačka deklaracija rezultat je rada II. međunarodnog simpozija za pedijatrijsku palijativnu skrb s međunarodnim sudjelovanjem 2016.

Zagrebačka deklaracija predstavlja temeljni dokument za definiranje stanja vezanih uz pedijatrijsku palijativnu skrb i mogućnosti djelovanja prema IMPaCCT-u (International Meeting for palliative care in children, Trento, 2007.) kriterijima u Hrvatskoj. IMPaCCT kriteriji su Europski standard za pružanje pedijatrijske palijativne skrbi koji je revidiran 2022. godine GO-PPaCS standardima (Global Overview - PPC Standards). Promjene se odnose na usvajanje različitosti nacionalnih zdravstvenih sustava kao i djelovanje na osobe koje direktno ili indirektno djeluju na provođenje pedijatrijske palijativne skrbi.

U narednim sastancima, tečajevima i konferencijama nastojat ćemo unaprijediti postojeće stanje pružanja pedijatrijske palijativne skrbi koje se i dalje, s obzirom na mjesto, veže većinom uz referentne centre tj. ustanove gdje se provodi kurativno zbrinjavanje djeteta.

U svrhu bolje komunikacije u brošuri prilažemo popis mobilnih palijativnih timova verificiranih od strane Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske.

Uz zahvalnost suradnicima na terenu i u Klinici za dječje bolesti Zagreb, posebno našem palijativnom timu,

Izv. prof. dr. sc. Jasmina Stepan Giljević, dr. med., prim.

Udruga Krijesnica od svog osnivanja kontinuirano doprinosi razvoju pedijatrijske palijativne skrbi, posebno na Zavodu za onkologiju i hematologiju „Dr. Mladen Ćepulić“ gdje nastojimo prepoznati specifične potrebe svakog djeteta i njegove obitelji. Pedijatrijska palijativna skrb po svojoj definiciji predstavlja aktivnu sveukupnu brigu o djetetovom tijelu, umu i duhu koja uključuje i podršku njegovoj obitelji. Stoga je razumljivo da palijativna skrb zahtjeva multidisciplinarni pristup i treba koristiti sve dostupne resurse iz zajednice. Dok se liječnici i ostalo osoblje na odjelu primarno bave zahtjevnim kliničkim potrebama, uloga se Krijesnice pak primarno odnosi na odgovor na psihološke i socijalne potrebe djeteta te njegove uže obitelji. Različitim aktivnostima nastojimo osnaživati članove djetetove obitelji kako bi se nosili s emotivnim i socioekonomskim izazovima u liječenju, tijeku bolesti i suočavanju sa smrću. Roditeljima koji su ujedno i najčešći primarni njegovatelji potrebno je obilje stručne, psihološke, a često i financijske i socijalne podrške.

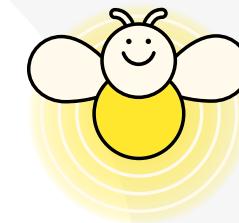
Aktivnosti Krijesnice dijelom su usmjerenе i na sam sustav kojemu je nedvojbeno potrebno jačanje stručnih znanja i kapaciteta za pedijatrijsku palijativnu skrb što čine: poslijediplomske edukacije u području pedijatrijske palijativne skrbi, podizanju standarda u odnosu na broj stručnjaka i palijativnih timova, unaprjeđenje komunikacijskih kanala i psihološkoj podršci svima uključenima u pružanje pedijatrijske palijativne skrbi.

Svi zajedno moramo nastaviti raditi na izgradnji sustava koji će povećati broj i ojačati stručne, organizacijske i emocionalne kapacitete svih dionika u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, kako formalnih tako i neformalnih, te na taj način predstavljati pravu i potpunu podršku malim palijativnim pacijentima i njihovim roditeljima.

Ovom prilikom, zbog svakodnevnih nesebičnih napora koje ulažu, Krijesnica izražava svoju veliku zahvalnost palijativnom timu Zavoda za onkologiju i hematologiju „Dr. Mladen Ćepulić“ te potvrđuje svoju namjeru da i dalje zajedno i u sinergiji radimo na unaprjeđenju ovog najtežeg segmenta našeg rada. Ovaj priručnik zasigurno je jedan važan korak u objedinjavanju stručnih znanja i najboljih praksi, za koji vjerujemo da će koristiti brojnim stručnjacima.

Za kraj, temu pedijatrijske palijativne skrbi ne možemo zaključiti a da ne naglasimo da smo posebno ponosni na rad našeg osnivača i zaposlenika Krijesnice, tate Zorana Mitrovića, koji svojom nesebičnom podrškom, toplinom, znanjem i velikim životnim iskustvom živi razvoj pedijatrijske palijativne skrbi.

Mirela Stanić-Popović, univ. spec. oec., EMBA



BOLNI SINDROMI – POSTUPCI MOBILNOG TIMA

Doc.dr. sc Butković Diana¹

¹Član palijativnog tima, Klinika za dječje bolesti Zagreb

Paliativna skrb prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije (SZO) aktivna je potpuna briga za bolesnike čija bolest više ne reagira na postupak liječenja. Pedijatrijska paliativna skrb potpuna je briga za tijelo, um i duh teško bolesnog djeteta, a uključuje potporu cijeloj obitelji.

Cilj paliativnog liječenja postizanje je najbolje kvalitete života terminalno bolesnih i njihovih obitelji. Sastavnica paliativne skrbi kontrola je simptoma bolesti, u prvom redu boli, ali i ostalih tjelesnih simptoma poput mučnine i povraćanja, inapetencije, nesanice, anksioznosti, dispneje, dekubitusa.

U paliativnu skrb integriran je holistički pristup djetetu i obitelji te je za kvalitetu života terminalno bolesnog djeteta važna multidisciplinarna psihološka, socijalna i duhovna pomoć. Cilj pedijatrijske paliativne skrbi postizanje je najbolje moguće kvalitete života djeteta i njegove obitelji uključujući sve aspekte – fizičke, emotivne, društvene i duhovne.

Većina djece koja trebaju paliativnu skrb žele biti kod kuće, u poznatom okolišu, okruženi obitelji i prijateljima. Stoga im treba biti omogućena paliativna skrb kod kuće s mobilnim jedinicama kućnih posjeta. Mobilni timovi u sastavu liječnik i medicinska sestra, trebali bi se po potrebi popunjavati i fizioterapeutima, psiholožima, socijalnim radnicima koji trebaju biti posebno educirani iz područja pedijatrijske paliativne skrbi. Potrebna je dobra komunikacija između obiteljskog liječnika, bolničkog pedijatra i mobilnog tima.

Najvažnija je dobra kontrola simptoma, primarno boli, ali i ostalih poput respiratornih, gastrointestinalnih, neuroloških simptoma. Adekvatno liječenje boli važna je, možda i najvažnija komponenta paliativne skrbi.

Sva djeca s malignom bolesti u tijeku svoje bolesti osjećaju bol, bilo zbog bolesti, progresije tumora i metastaza, bilo zbog invazivne dijagnostike ili nuspojava liječenja, kemoterapije i zračenja. Bol je potrebno prepoznati i izmjeriti kako bismo mogli primijeniti odgovarajući analgetik, te zatim procijeniti uspješnost terapije. Procjena boli u paliativnoj medicini teža je jer neki tipični znaci akutne bolesti kao ubrzanje pulsa i disanja, porast krvnog tlaka, izraz lica, znojenje smanjuju se i nestaju u kronično bolesnog djeteta. Uz fizičku bol javljaju se psihološki faktori kao strah, tuga, usamljenost, izoliranost, što dovodi do pojma „totalne boli“ već u dječjoj dobi. Formalno mjerenje boli potrebno je da bismo mogli procijeniti uspješnost terapije. Osim skala za procjenu boli, treba se osloniti i na iskustvo roditelja koji najbolje poznaju svoje dijete i primjećuju male promjene u ponašanju, izrazu lica, stavu, režimu spavanja i hranjenja.

Maligna je bol po tipu najčešće mješovita: sadrži komponente somatske, visceralne i neuropatske boli. Somatska je bol dobro lokalizirana, oštra, dok je visceralna slabije lokalizirana, tupa, mukla, često odražena. Dugo se smatralo da djeca ne osjećaju neuropatsku bol, jer teško opisuju simptome poput promijenjenog osjeta, dizestezije, alodiniju i hiperalgeziju. Kako je dijagnosticiranje neuropatske boli komplikirano i u

odraslih, a u djece skoro nemoguće zbog dugotrajnosti postupaka, treba se osloniti na klinički pregled i simptome. Alodinija je bol izazvana nebolnim podražajem, kao što su dodir i pritisak. Hiperalgezija je stanje pojačanog odgovora na bolni podražaj, a mogu biti prisutne i dizestezije poput struje, žarenja, pečenja, trnjenja.

Liječenje boli temeljeno je na multimodalnom principu, koji je vođen je idejom da analgetici koji djeluju na različitim dijelovima puta provođenja boli primijenjeni zajedno u manjoj dozi, mogu uspješnije liječiti bol, uz manje toksiciteta i nuspojava. Dijete s malignom bolesti koje je kod kuće i pod nadzorom je mobilnog paliativnog tima, najčešće ima bolove radi uznapredovale tumorske bolesti i presadnica. Radi se kroničnoj boli, koja je stalno prisutna uz povremenu probijajuću bol, po karakteru je mješovita, znači da ima komponente somatske, visceralne i neuropatske boli.

Bol je različita je kod raznih vrsta tumora, tako kod koštanih tumora nastaje radi infiltracije i probijanja periosta, te infiltracije koštane srži koja izaziva tupu, muklu bol. Infiltracija perifernih živaca i kralježnične moždine daje simptome radikulopatija, pleksopatija, mononeuropatija i polineuropatija. Kod abdominalnih tumora bol je visceralna, slabije lokalizirana, često odražena, nastaje radi rasta tumora, rastezanja kapsule solidnih visceralnih organa ili kompresije i opstrukcije šupljih visceralnih organa, tad je tipa kolika.

Tumori središnjeg živčanog sustava praćeni su glavoboljama, uz mučninu i povraćanje i mnoge druge simptome poput dvoslika, nistagmusa, strabizma, nestabilnosti u hodu, tortikolisa, bolnih kranijalnih neuralgija.

Osim kvalitativnih karakteristika boli, potrebna je procjena intenziteta boli kako bismo mogli ocijeniti uspjeh terapije. Ovisno o dobi djeteta koriste se razne skale, a najpovoljnije je kad dijete samo može opisati svoju bol i odrediti intenzitet, npr. pomoću numeričke ili vizualno-analogne (VAS) skale. Kod neuropatske boli opisivat će simptome hiperalgezije, alodinije i dizestezija.

Maligna bol liječi se prema preporukama Svjetske zdravstvene organizacije, prema tzv. „Trostupanjskoj analgetičkoj ljestvici“ baziranoj na procjeni intenziteta boli pomoću vizualno-analognih skala od 1 do 10 bodova. Ljestvice se ne treba rigidno pridržavati, već ukoliko dijete trpi jake bolove (VAS 7-10) potrebno je odmah započeti s liječenjem predviđenim za treću stepenicu, odnosno primjenom morfina ili sintetičkih opioida. S morfinom kao zlatnim standardom u liječenju maligne boli, uspoređuju se djelovanja opioda – fentanila, kodeina, oksikodona, hidromorfona, buprenorfina. Doza dugodjelujućeg morfina određuje se titracijom kratkodjelujućim morfinom, koji služi i za liječenje probijajuće boli. Doza se određuje titracijom do punog učinka, a zatim se opioidi mogu rotirati ili konvertirati u drugi, kad dođe do razvitka tolerancije ili teških nuspojava. Peroralna terapija najpogodnija je, ali sve se više upotrebljavaju i opioidni naljepci, npr. fentalinski za stabilnu jaku bol. Pogodni su jer se mijenjaju dva puta tjedno, dijete je pokretno, može boraviti kod kuće. Kod djeteta s uznapredovalom bolesti pri titraciji doze nema maksimalne doze, primjenjuje se ona doza analgetika

koja zadovoljavajuće kupira bol.

Adjuktivnu terapiju čine sedativi, hipnotici, antiepileptici, kortikosteroidi, antidepresivi. Od sedativa najviše se koriste benzodiazepini, od antiepileptika gabapentin jer ima najmanje nuspojava i ne stupa u interakciju s drugim lijekovima, te pregabalin. Od tricikličkih antidepresiva amitriptilin, koji ima neugodne nuspojave, no za liječenje boli upotrebljavaju se manje doze nego za liječenje depresije. Antidepresivi novijih generacija, s manje nuspojava, inhibitori ponovnog prihvata serotonina i noradrenalina nisu registrirani za uporabu u dječjoj dobi. Antiepileptici i antidepresivi obvezni su u liječenju neuropatske boli koju se prepoznaće po dizestezijama, alodiniji i hiperalgeziji, te u liječenju postamputacijske boli.

U kućnim uvjetima liječenje maligne boli prije svega je farmakološko analgeticima i adjuktivnim lijekovima. Važan je put primjene analgetika, najbolje ako je peroralan i treba ga što dulje održati, zatim transdermalan putem naljepaka opioida koji se mijenjaju svaki treći ili četvrti dan te olakšavaju mobilnost djeteta i njegov boravak kod kuće. Rjeđe se bol liječi regionalnom analgezijom putem katetera, ili supututanim ili intravenskim putem.

Bol slabijeg intenziteta liječi se paracetamolom i nesteroidnim protuupalnim lijekovima.

Paracetamol je analgetik i antipiretik u obliku sirupa, tableta, supozitorija i u ampuliranom obliku za intravensku uporabu. Djeluje centralno, inhibirajući enzim ciklooksigenazu u središnjem živčanom sustavu, te ne izaziva inhibiciju agregacije trombocita i nema protuupalnog djelovanja. Paracetamol kao antipiretik djeluje na hipotalamični termoregulacijski centar. Doze su, ovisno o putu primjene: per os 10–20 mg/kg svaka 4 sata, a rektalno 40 mg/kg svakih 6–8 sati. Doze za intravensku primjenu iznose 15 mg/kg, a za manju djecu 7,5 mg/kg četiri puta na dan, uz maksimalnu dnevnu dozu od 30 mg/kg.

Nesteroidni protuupalni lijekovi imaju trostruko djelovanje – analgetičko, antipiretičko i protuupalno. U dječjoj se dobi najviše primjenjuju ibuprofen i diklofenak u obliku sirupa, tableta i supozitorija. Teže se podnose od paracetamola, izazivajući iritaciju želučane sluznice, a u astmatičara moguće je i bronhospazam. Djeluju perifernom inhibicijom enzima ciklooksigenaze i kocene sintezi prostaglandina, posrednika upale i boli. Moguće nuspojave nesteroidnih protuupalnih lijekova jesu disfunkcija trombocita, akutno bubrežno zatajenje i gastrointestinalno krvarenje. Nesteroidni protuupalni lijekovi imaju »ceiling effect«, kad se daljnjam povećanjem doze ne postiže dodatni analgetički učinak.

Ibuprofen se primjenjuje u obliku sirupa, tableta i supozitorija. Efektivna je doza ibuprofena od 5 do 10 mg/kg per os svakih 8 sati. **Diklofenak** se primjenjuje u obliku supozitorija u dozi od 1 mg/kg, ponavlja se svakih 8 sati. **Ketoprofen** se može primjeniti intravenskim putem u dozi od 1mg/kg.

U dječjoj dobi treba izbjegavati metamizol, propifenazon i acetilsalicilnu kiselinsku zbog ozbiljnih nuspojava (aplastične anemije, agranulocitoze, Reyeov sindroma). Acetilsalicilna kiselina može izazvati iritaciju sluznice probavnoga sustava, inhibiciju agregacije trombocita s posljedičnim krvarenjem, oštećenje jetre i središnjega živčanog sustava, bronhospazam u astmatičara, te Reyeov sindrom u febrilnosti.

Za bol srednjeg intenziteta primjenjuje se **tramadol** koji je u obliku ampula za intravensku, intramuskularnu i subkutanu primjenu, te kapsula, kapi i supozitorija. Otopina ima koncentraciju od 100 mg/ml, a čepići 100 mg. Tramadol je središnje djelujući analgetik, sa slabim vezanjem za μ -receptore i inhibitor je prihvata noradrenalina i serotonina. Analgetičko je djelovanje tramadola 1/10 morfina, u dozi od 1 mg/kg peroralno i rektalno, uz manje sedacije i potiskivanja disanja. Neugodna nuspojava je mučnina. Tramadol na tržištu postoji i u fiksnim kombinacijama, gdje se manjim dozama pojedinačnih supstanci postiže učinkovito multimodalno liječenje boli. Jedna od kombinacija je **paracetamol** 325 mg s **tramadolom** 37,5 mg, a druga **tramadol** 75 mg s **dexketoprofenom** 25 mg.

Morfin je i dalje zlatni standard za jake bolove, primijenjen per os kad se odgovaraajuća doza postiže titracijom kratkodjelujućim morfinom i zatim primjeni dugodjelujući. Titrira se kratkodjelujućim morfinom **Sevredolom** (morfin sulfat), a zatim se izračuna potrebna doza dugodjelujućeg morfina MS Contina i primjeni svakih 12 sati. Za probijajući bol primjenjuje se kratkodjelujući morfin u 1/10 dnevne doze, a zbog lakoće primjene i brze resorpcije u obzir dolazi i **Oramorph** u obliku kapi, 20 mg/ml, a jedna kap iznosi 1,25 mg morfina.

Probijajući bol može nastati od pokreta, biti incidentalna, spontana, idiopatska, a za njeno kupiranje idealni analgetik brzog je nastupa i kratkog djelovanja. Kod intravenske primjene opioida najučinkovitiji je način putem "patient controlled" analgezije (PCA) gdje sam pacijent kontrolira svoju bol i primjeni bolus opioida. Opioid za probijajući bol primjenjuje se u 1/10 dnevne doze (odrasli 1/6 dnevne doze). Za peroralnu primjenu koriste se kapi tramadola i oramorpha. Kod nas nisu registrirani opioidi za intranasalni i sublingualni put primjene u djece.

Opijadi postižu svoj analgetički učinak vezanjem uz opioidne receptore u mozgu, moždanom deblu i kralježničnoj moždini. Od opioida za peroralnu primjenu važan je **oksikodon** koji ima dvo fazno otpuštanje, brz nastup djelovanja za 1 h, a traje 12 h. Upotrebljava se i za neuropatsku bol. Jakost tableta je od 10,20,40,80 mg. **Metadon** je dugodjelujući opioid s s kumulirajućim efektom, primjenjuje se jednom dnevno u dozi od 0,1 mg/kg per os. **Tapentadol** ima dvostruko djelovanje na μ -receptore i na ponovni prihvat noradrenalina. U obliku je tableta s produljenim oslobođanjem od 50, 75, 100 mg, te u obliku otopine koncentracije 4 mg/ml, može se primjenjivati u djece starije od 2 godine.

Za mobilnost djeteta i lakši boravak kod kuće važni su opioidi koji postoje u obliku naljepaka koji se mijenjaju svaki treći ili četvrti dan. Transdermalna primjena ima

mnoge prednosti, a u uporabi su naljepci **fentanila i buprenorfina**. Fentanilski naljepak u dozama od 12, 25, 50 i 100 µg/h djeluje tijekom 72 h, a buprenorfinski naljepak od 35,52,5; 70 µg/h mijenja se svaki četvrti dan. Njegova je prednost da se može rezati, te tako točno prilagoditi doza potrebama djeteta.

Intravenska primjena analgetika dobra je radi kontinuirane primjene, titracije i kupiranja probijajuće boli, no teško ju je organizirati u kućnim uvjetima. Djeca često imaju ugrađene centralne venske katetere ili tunelirane poput Port i Broviac katetera. No potrebiti su perfuzori koji se u određenim razmacima trebaju nadopunjavati što je mobilnom timu teško organizirati.

Sa supkutanom primjenom u djece nema puno iskustava. Ugrađuju se kanile BD Saf T Intima od 22 G koje mogu biti na mjestu od 72 h do 7 dana i dulje. Lijekovi za supkutnu primjenu su morfin sulfat, alfentanil, midazolam, ketamin, a za primjenu je potreban perfuzor ili elastomerne pumpe.

U kućnim uvjetima moguće je osigurati odličnu analgeziju blokovima perifernih živaca i spletova s kateterima za dugotrajnu primjenu. Najčešće izvođeni su supraklavikularni ili skalenski blok pod UZ nadzorom, uz kateter – epiduralni od 20 G. Primjenjuje se lokalni anestetik 0,25 % bupivakain 0,1-0,2 ml/kg/h kontinuirano uz mogćnost bolusa, a za to su najpovoljnije elastomerne pumpe.

Osim titracije važna je rotacija i konverzija opioida radi umanjenja **nuspojava** i razvoja **tolerancije**. Često se opioidi moraju mijenjati i radi razvoja nuspojava koje dijete teško podnosi poput mučnine, povraćanja, svrbeža, opstipacije, retencije mokraće. Na nuspojave treba misliti i pokušati ih prevenirati. Najteža je nuspojava depresija disanja, gdje se primjenjuje antagonist naloxon u dozi od 5 mcg/kg intramuskularnim, potkožnim i intravenskim putem.

Slijedeća nuspojava opioida koju djeca teško podnose je mučnina i povraćanje. Lijekovi koji mogu smanjiti ove neugodne simptome su metoklopramid (Reglan), ondansetron (Zofran, Setronon), kortikosteroidi – dexamethason i tietilperazin (Torecan).

Za poremećaj mokrenja izazvan spazmom detruzora mokraćnog mjehura u uporabi je antiholinergiki spazmolitik propiverin (Detrunorm) te tolteredin (detrusitol) koji je urinarni spazmolitik.

Slijedeća neugodna nuspojava opioida je opstipacija. Prvo je treba pokušati prevenirati prehranom s dopunskim vlaknima, zatim pokušati liječiti bilnjim laksativima, (Holyplant, Verolax senna), laktuloza sirupom, metoklopramidom kao prokinetikom te bisacodylom (Dulcolax) koji stimulira mienterički pleksus.

Ne smiju se zaboraviti i problemi nesanice i anksioznosti, u slučaju prisutnosti ovih simptoma primjenjuju se benzodiazepini koji smanjuju anksioznost i izazivaju amneziju. Pažnju treba obratiti na sinergističko sedativno djelovanje s opioidima. Najčešće je u uporabi midazolam u peroralnim dozama od 0,3 do 0,5 mg/kg, a može

se primjeniti i intravenskim putem u dozi od 0,15-0,3 mg/kg. Topiv je u vodi kratko djelujući anksiolitik, hipnotik, miorelaksans i antikonvulziv.

Za spavanje na raspolaganju su nam diazepam (u tabletama od 2 mg i 5 mg, ampulama od 10 mg), zatim nitrazepam (tablete od 5 mg) i lorazepam koji se primjenjuje u dozi od 0,03-0,1 mg/kg svakih 4-6 h (max 2 mg po dozi). Melatonin – Circadin tbl a 2 mg s produljenim oslobađanjem primjenjuje se jednom dnevno.

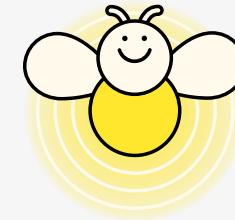
Mobilni tim treba biti upoznat s liječenjem maligne boli u djece, analgeticima u odgovarajućim dozama, analgeticima za liječenje probijajuće boli, kao i postupcima i dozama lijekova koji se primjenjuju putem katetera, supkutano ili intravenski. Također, vladati lijekovima za liječenje nuspojava antiemeticima, laksativima, hipnoticima, sedativima i antipsihoticima.

Liječenje boli djece u kućnim uvjetima velik je izazov za članove mobilnog tima, te je neophodna suradnja i kontakt s ustanovom u kojoj se dijete liječi te s ambulantom za liječenje boli .

Neki od navedenih lijekova nalaze se u slijedećoj tablici:

ANALGETIK	DOZA	PUT PRIMJENE
Paracetamol	10-15mg/kg 20-40 mg/kg 7,5 -15 mg/kg	Peroralni Rektalni Intravenski
Ibuprofen	5-10 mg/kg	Peroralni, rektalni
Disklofenak	0,5-1,5 mg/kg	Peroralni, rektalni
Tramadol	1-2 mg/kg 0,2-0,6 mg/kg/h	Peroralno, rektalno, intravenski, infuzija
Koderin	0,5-1 mg/kg	Peroralni
Metadon	0,1 mg/kg	Peroralni
Morfin dugodjelujući	Tablete a 10mg, 30mg, 60 mg, 100 mg	Per os svakih 12h
Morfin kratkodjelujući	Tablete a 10mg i 20 mg 0,15-0,3 mg/kg	Titracija per os , 4h
Fentanilski naljepak	12µg/h,25µg/h,50µg/h, 100µg/h	Transkutano, svaka 72h
Oksikodon	0,2 mg/kg	Peroralni
Buprenorfin naljepak	35µg/h,52,5µg/h,70 µg/h	Transkutano, svaka 4 dana

Antidepresivi	triciklički (TCA) selektivni inh. preuzimanja serotoninina i noradrenalina SNRI	triciklički - amitriptilin 0,2-0,5 mg/kg (10-20mg)	duloxetin a 30 i 60mg za dijabetičku perifernu neuropatiju, anksioznost
Antiepileptici	modulacija periferne senzitizacije preko Na ⁺ Ca ⁺⁺ kanalića	gabapentin caps a 100,300 i 400mg doza 10mg/ kg/dan, pa povišenje doze	pregabalin caps a 25,50,75,100,150, 200,225, 300mg u 2-3 doze za perifernu i centralnu neuropatsku bol odraslih epilepsija djece
Blokatori NMDA receptora	modulacija centralne senzitizacije	Ketamine Dextrometorphan	0,1mg/kg iv.



LITERATURA

- World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, Geneva, WHO
- Steering Committee of the, EAPC, task force on palliative care for children, adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. Eur J Pall Care. 2007;14(3):109–14.
- Rainbow Hospice Guidelines for Symptom Control in Pediatric Palliative Care, 2013.
- Epelman CL. End-of-life management in pediatric cancer. Curr Oncol Rep. 2012 Apr;14(2):191-6.
- Schechter N, Berde C, Yaster M (ur). Pain in Infants, Children and Adolescents, 2. izd. Philadelphia Lippincott, Williams and Wilkins
- Bruera ED, Portenoy RK (ur). Cancer pain: Assessment and Management. 2. izd. Cambridge University Press, 2009.
- Jukić M, Kogler Majerić V, Fingler. Bol-uzroci i liječenje. Medicinska naklada Zagreb, 2011.
- Kahsay H. Assessment and treatment of pain in pediatric patients. Curr Pediatr Res 2017; 21 (1): 148-157.
- A Guideline from the Association of Paediatric Anaesthetists of Great Britain and Ireland, Good Practice in Postoperative and Procedural Pain Management 2nd Edition, 2012
- Berde CB, Sethna NF. Analgesics for the treatment of pain in children. N Engl J Med 2002;347:1094-11.

PALIJATIVNA SKRB ZA DIJETE I PLANIRANI OTPUST IZ BOLNICE

Snježana Fusić, mag. med. techn.²

² Odjel za kvalitetu i unapređenje zdravstvene zaštite, Klinika za dječje bolesti Zagreb

Zdravstvena njega djeteta koje se liječi od hematološke ili onkološke bolesti od samog početka zahtijeva ozbiljan i sveobuhvatan pristup pacijentu, ali i potporu cijeloj obitelji.

Napredak znanosti, medicine i tehnologije stvara preduvjete za poboljšanje ishoda liječenja. Ipak, i dalje postoje stanja kada su iscrpljene sve mogućnosti i djetetu se više ne može pomoći liječenjem. Tim koji liječi dijete u tom slučaju mora donijeti odluku kada za pacijenta počinje palijativna skrb.

Odluka o samom prelasku u palijativnu skrb mora biti jasno dogovorena s roditeljima i svim članovima multidisciplinarnog tima kako se dijete ne bi izlagalo dalnjim invazivnim dijagnostičkim i terapijskim metodama. Treba znati da se je svakom roditelju teško suočiti se i prihvati prelazak djeteta u palijativnu skrb, ali isto je tako i s članovima tima koji su liječili ili njegovali dijete odnosno liječnicima i medicinskim sestrnama. O tome treba uvijek voditi računa i svima osigurati adekvatnu psihološku i/ili duhovnu potporu.

Palijativna skrb za pacijenta može započeti u bolničkim uvjetima, ali veliki broj pacijenata i njihovih roditelja zbog poboljšanja kvalitete života u razvijenim zemljama, a sve više i kod nas, odlučuje se za nastavak palijativne skrbi u svome domu.

U tom slučaju skrb o pacijentu i njegovoj obitelji preuzima **obiteljski liječnik** u primarnoj zdravstvenoj zaštiti i **palijativni tim primarne zdravstvene zaštite**. Tim koji je liječio i skrbio o djetetu u bolnici dostupan je primarnoj zdravstvenoj zaštiti za svaku pomoć svojim savjetima.

Kako bi se omogućio prelazak pacijenta koji je u palijativnoj skrbi iz bolničkog okruženja u njegov dom i da bi se on sigurno predao na brigu palijativnom timu primarne zdravstvene zaštite i obiteljskom liječniku, potrebno je stvoriti odgovarajuće preduvjete. Između ostalog, treba uvažavati procjenu obiteljskog liječnika odnosno patronažne sestre ima li obitelj uvjete da u svom domu može skrbiti o djetetu palijativnom pacijentu, te predvidjeti tko može zamjeniti roditelje u pružanju skrbi kada budu preumorni. Isto tako treba osigurati prijevoz palijativnog pacijenta.

Potrebno je planirati otpust odnosno unaprijed isplanirati kada će pacijent biti otpušten iz bolnice te pravovremeno o tome obavijestiti obiteljskog liječnika, patronažnu sestru i palijativni tim na terenu kako bi mogli na vrijeme započeti koordinirati aktivnosti i osigurati svu potrebnu potporu i pomoć obitelji koja će u svom domu skrbiti o djetetu palijativnom pacijentu.

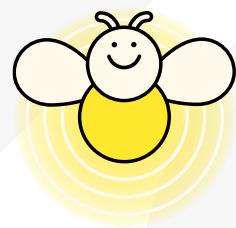
Važno je osigurati da pacijent i roditelji prilikom otpusta iz bolnice uza sebe imaju otpusno pismo sa svim podacima o stanju djeteta i tijeku liječenja kao i preporuke o dalnjem palijativnom liječenju, a mogu se dodati i informacije s brojem telefona multidisciplinarnog palijativnog tima koji je skrbio za dijete u bolnici. S obzirom na to da se težište zdravstvene njege s liječenja dalje prebacuje na palijativnu skrb, potrebno

je da pacijent i roditelji uza sebe imaju i otpusno pismo zdravstvene njege u kojem se nalaze sestrinske dijagnoze i individualizirane sestrinske intervencije koje su se provodile u bolnici, a odnose se na osnovne ljudske potrebe (pri čemu se uvijek uvažava dob i stanje djeteta) i koje se trebaju provoditi dalje, primjerice: način komunikacije, održavanje integriteta kože (sprječavanje nastanka dekubitus), pomoć u održavanju osobne higijene, kupanju, umivanju, pomoć pri oblaćenju i/ili presvlačenju, pomoć pri okretanju, pomoć pri hranjenju, pomoć pri higijeni usne šupljine, procjena i kupacija boli kao i sve ostale sestrinske intervencije koje se određuju individualno ovisno o stanju pacijenta.

Samo koordiniranim i zajedničkim djelovanjem svih dionika na razini primarne, sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite te neprestanim 24-satnim radom multidisciplinarnih palijativnih timova na terenu moguće je pružiti potporu obitelji koja u svom domu pruža palijativnu skrb svom djetetu.

LITERATURA

- Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi.
- Palijativna skrb u pedijatriji, M. Lovrek Seničić, M. Kičić, A. Karabegović, Nastavnička revija 2 (2021) 1, 76-87 ; hrčak srce, pristupljeno <https://doi.org/10.52444/nr.2.1.5> pristupljeno 10.10.2023
- Hrvatsko katoličko sveučilište, Izvedbeni planovi - sveučilišni studij sestrinstva. Palijativna skrb <http://unicath.hr/izvedbeni-i-planovi-20-21/odjel-za-sestrinstvo/> pristupljeno 10.10.2023
- Kužnik, K. Kukuruzović, M. 2020. Palijativna skrb djece u Hrvatskoj gdje smo danas? Sestrinski glasnik. 2020; 25: 17-144. https://hums.hr/publikacije/sestrinski_glasnik/#220
- Jušić, A. "Palijativna medicina - palijativna skrb." Medicus, vol. 10, br. 2_Maligni tumori, 2001, str. 247-252. <https://hrcak.srce.hr/19787>. Citirano 10.10.2023.



HITNA STANJA U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI

izv. prof. dr. sc. Jasmina Stepan Giljević, dr. med.³

Tijekom provođenja palijativne skrbi kod kuće postoje stanja koja se događaju najčešće neplanirano i iznenada i za koje je potrebno hitno zbrinjavanje i odlazak u bolnicu. **Roditelje je potrebno informirati o mogućnosti javljanja ovih stanja i potrebi za hitnom intervencijom.**

Krvarenje - ovisno o mjestu krvarenja postoje terapijske opcije zbrinjavanja.

Onkološki su bolesnici posebno u opasnosti od opsežnih krvarenja u tumorsko tkivo ili uslijed oštećenja krvnih žila, a isto može biti posljedica nedostatka faktora koagulacije i/ili nedostatnog broja trombocita.

Krvarenje u području traheobronhialnog stabla uzrokuje dodatno pogoršanje respiratorne funkcije. Kod većih krvarenja indicirana je hitna bronhoskopija uz primjenu metoda koji omogućavaju koagulaciju na mjestu krvarenja (laser).

Moguća su i krvarenja u probavni trakt koja se manifestiraju krvi u povraćenom sadržaju ili stolici.

Uz nadoknadu krvnih derivata (koncentrata eritrocita, koncentrata trombocita, faktora koagulacije) može se primjenjivati traneksamična kiselina u supstituciji ili lokalno. Kod krvavog iskašljaja traneksamična kiselina može se primijeniti u inhalaciji. Dodatno se može primijeniti vitamin K i dezmopresin.

Tablica 1. Lijekovi i doziranje kod krvarenja

LIJEK	DOZA/PRIMJENA
K vitamin	5-10 mg polako iv.
Traneksemična kiselina	20 mg/kg/dan iv; u 2-3 doze
Dezmopresin	3ug/kg, spray
Transfuzija koncentrata eritrocita	15 ml/kg
Transfuzija koncentrata trombocita	1 doza na 10 kg
Protrombinski kompleks	Ovisno o koagulogramu

³ Zavod za dječju onkologiju i hematologiju "dr. Mladen Ćepulić", Klinika za dječje bolesti Zagreb

Epileptički status - predstavlja hitno stanje u kojeg su konvulzije dugotrajnije od 15 (30) minuta. Najčešće govorimo o generaliziranoj toničko-kloničkim konvulzijama bez kontakta s bolesnikom, salvom parcijalnih napadaja uz moguće suženu svijest i atoničkih konvulzija gdje bolesnik nije u kontaktu.

Dugotrajnost konvulzija donosi opasnost od hipoksije mozga.

Kod pojavljivanja konvulzija kod kuće primjenjuje se rektalna ili bukalna aplikacija midazolama (0,2 mg/kg). Važno je osiguranje prohodnosti dišnog puta. Bolesnik se stavlja na bok, treba onemogućiti potencijalno samoozljedivanje.

Tablica 2. Lijekovi i doziranje kod epileptičkih napadaja

LIJEK	DOZA/PRIMJENA
Diazepam	0,2 mg/kg q 3-4 h klizma, iv
Midazolam	Dojenče 1-3 mj: 0,3 mg/kg iv- max 2 x 3 mj.- 1 god: 2,5 mg- max 2 x 1-5 god: 5 mg- max 2 x 5-10 god: 7,5 mg, max 2 x 10-15 god: 10 mg, max 2 x
Phenobarbiton	15-20 mg/kg/iv
Levetiracetam	10 mg/kg 2 x dnevno
Valproična kiselina	10-15mg/kg u 2 doze

Akutni abdomen

Akutni abdomen predstavlja stanje koje je potrebno prezentirati prema palijativnom timu gdje se s kirurgom definiraju mogućnosti terapijskog zbrinjavanja. Ovdje se često postavlja indikacija za stomu. Ovime se uspostavlja mogući kontinuitet probavne cijevi i enteralni unos.

Hidrocefalus

Razvoj akutnog hidrocefala kod tumora mozga predstavlja stanje za koje je potreban hitni neurokirurški zahvat. U slučaju nerješavanja hidrocefala dolazi do hernijacije mozga tj. uklještenja kojim dolazi do smrti uslijed kompromitiranja regulacije disanja i rada srca.

Sindrom gornje šuplje vene

Sindrom gornje šuplje vene hitno je stanje koje se češće javlja u inicijalnoj fazi bolesti kod medijastinalnih tumora. Ipak, rijetko uslijed propagacije tumora u medijastinum postoji i mogućnost pojave ovog sindroma u terminalnoj fazi bolesti.

Sindrom se manifestira otežanim disanjem, glavoboljom, otokom lica, vrata i ruku. Prisutna je pletora lica uz prominentni prikaz krvnih žila gornjeg prsišta. Moguća je prisutnost vrtoglavice i poremećaja vida.

Sindrom kompresije spinalnog kanala

Rast tumora uz spinalni kanal, tj. razvoj metastaze u spinalnom kanalu počinje s bolji u regiji gdje je lociran tumor, a nastavlja se s neurološkim ispadima i to najčešće slabošću donjih ekstremiteta koji mogu biti udruženi s problemima inervacije mokraćnog mjehura i/ili probavnog trakta.

U ovom hitnom stanju potrebna je primjena kortikosteroida (dexamethason) do definiranja drugih opcija liječenja (dekompresija, radioterapija).

Psihomotorni nemir - agitiranost

U terminalnoj fazi bolesti moguća je pojava psihomotornog nemira koji dodatno remeti stanje bolesnika. Prije odluke o primjeni sedacije potrebna je provjera funkcija (urin, stolica) koji mogu biti uzrok agitacije.

Postoje protokoli analgosedacije koji se za sada primjenjuju u bolničkim uvjetima. Kod kuće se može primijeniti prazine, haloperidol i lorazepam. Često je potrebna i

LITERATURA

- Lavy V, Nond C, Wooldridge. Palliative Care Toolkit - improving care from the roots up in resource - limited settings. Hospice UK 2016.
- Hauch, H., El Mohaui, N., Wolff, J. E. et al (2021). Out-of-Hospital Emergencies in Children Under Palliative Home Care. *Frontiers in Pediatrics* 2021; 9, 734181. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.734181>
- Hain, R. D., & Jassal, S. S. (2016). Palliative care emergencies. <https://doi.org/10.1093/med/9780198745457.003.0015>
- Mott C, Herbert A, Malcolm K, Holly S. Emergencies in Pediatric Palliative Care: A Survey of Ambulance Officers to Understand the Interface between Families and Ambulance Services
- Journal of Palliative Medicine 2020 23:12;1649-52.



LIJEČENJE RESPIRATORNIH SIMPTOMA U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI

Maja Bosanac, dr. med. pedijatar, subspecijalist pedijatrijske pulmologije⁴

Pedijatrijska palijativna skrb ima za cilj ublažiti postojeće simptome, održati kvalitetu života i pružiti potporu svim članovima obitelji oboljele djece. Predviđene aktivnosti trebale bi biti usmjerene na olakšanje fizičke, psihičke, socijalne i duhovne patnje oboljele djece i članova njihovih obitelji.

Vodič za palijativnu skrb u djece, „Guide to Children’s palliative care. Bristol: Together for Short lives“ (2018), dostupan na <https://www.togetherforshortlives.org.uk/>, izdvaja četiri kategorije pedijatrijskih bolesnika sa životno ograničavajućim i životno ugrožavajućim stanjima. U prvoj su kategoriji bolesti za koje postoji liječenje, no upitan je ishod liječenja, npr. hematoonkološke bolesti. Drugoj kategoriji pripadaju bolesti u kojima je prerana smrt neizbjegljiva, no dostupno liječenje može značajno produljiti život i poboljšati njegovu kvalitetu, npr. neuromišićne bolesti. U trećoj su kategoriji progresivne bolesti za koje ne postoji adekvatno specifično liječenje, ali simptomatskim palijativnim liječenjem možemo poboljšati kvalitetu života ovih bolesnika, npr. većina neuroloških i metaboličkih bolesti. Konačno, četvrtu kategoriju čine bolesti u kojima je došlo do ireverzibilnoga oštećenja, koje nije progresivno, ali je dovelo do teškoga invaliditeta koje vodi u mnogobrojne komplikacije i mogućnost prerane smrti, npr. ozljeda centralnoga živčanog sustava.

Posljednjih desetljeća svjedoci smo značajnoga medicinskog napretka i produljenja životnoga vijeka djece sa životno ograničavajućim i životno ugrožavajućim bolestima te porastom broja pedijatrijskih bolesnika koji zahtijevaju palijativnu skrb. Pristup ovim bolesnicima mora biti multidisciplinaran i uvažavati fizičke, psihološke, socijalne i duhovne faktore koji se obično isprepliću. Pretrage i plan liječenja moraju biti usmjereni na vjerojatni uzrok simptoma, uvijek imajući na umu djetetovu prognozu i dobrobit od navedenoga postupka, ali simptomatsko liječenje ne smije se odgađati zbog aktivnih postupaka liječenja. Nažalost, ograničen je broj kliničkih studija o palijativnom liječenju pedijatrijskih bolesnika te je veliki dio dokaza ekstrapoliran iz studija na adultnim bolesnicima.

Respiratori simptomi uobičajeni su i uznemirujući jer značajno utječu na kvalitetu života većine djece s progresivnim genetskim, metaboličkim i neurološkim bolestima, kao i u terminalnome stadiju djece s onkološkom bolešću. Adekvatna respiratorna potpora i olakšanje respiratornih simptoma okosnica su palijativnoga liječenja ove djece. U Tablici 1. navedeni su najčešći uzroci kroničnoga respiratornog zatajenja u djece koje u konačnici zahtijeva palijativno liječenje.

⁴ Klinika za pedijatriju, Zavod za pedijatrijsku pulmologiju, alergologiju, imunologiju i reumatologiju, Klinika za dječje bolesti Zagreb

Tablica 1. Etiologija kroničnog respiratornog zatajenja

I. BOLESTI PLUĆNOGA PARENHIMA I PLUĆNE CIRKULACIJE
<ul style="list-style-type: none"> bronhopulmonalna displazija cistična fibroza sindrom kronične aspiracije kongenitalane srčane greške plućna hipoplazija
II. SLABOST/BOLEST RESPIRATORNE MUSKULATURE
<ul style="list-style-type: none"> neuromuskularne bolesti deformiteti prsnoga koša ozljeda kralježnice
III. CENTRALNI POREMEĆAJ DISANJA
<ul style="list-style-type: none"> kongenitalni centralni sindrom hipoventilacije metaboličke bolesti ozljeda/ tumori CNS
IV. PROBLEMI DIŠNOGA PUTA
<ul style="list-style-type: none"> traheomalacija, bronhomalacija opstruktivna apneja u spavanju kraniofacijalne malformacije

Najčešći respiratori simptomi s kojima se susrećemo u liječenju kronično bolesne djece su dispneja, kašalj, retencija sekreta te rjeđe hemoptiza. U Tablici 2. navedeni su najčešći uzroci respiratori simptoma kod pedijatrijskih bolesnika u palijativnoj skrbi.

Tablica 2. Uzroci respiratori simptoma kod pedijatrijskih palijativnih bolesnika

UZROK	DISPNEJA	KAŠALJ	HEMOPTIZA	RETENCIJA SEKRETA
infekcija	✓	✓	✓	✓
anemija	✓			
bol	✓			
tjeskoba	✓			
slabost i respiratorne muskulature	✓	✓		✓
srčano zatajenje	✓	✓		
plućni edem	✓	✓	✓	
pleuralni ili perikardijalni izljev	✓	✓		
pneumotoraks	✓			
tumorska masa	✓	✓	✓	✓
opstrukcija gornje šuplje vene	✓	✓		
aspiracija	✓	✓		
refluks		✓		
otežano gutanje		✓		✓
poremećaji zgrušavanja krvi			✓	

DISPNEJA

Dispneja je jedan od najčešćih i zastrašujućih simptoma koje iskuse kronično bolesna djeca i svjedoče joj članovi njihove obitelji. Prema recentnim studijama pojavljuje se u 24 % djece u posljednja 72 sata života, te je nakon boli, drugi po učestalosti simptom u terminalnome stadiju života. Dispneja je kompleksan simptom koji se teško karakterizira i mjeri. Najčešće se opisuje kao subjektivni osjećaj nedostatka zraka, ali simptomi koje dijete i roditelji iznose ne moraju uvijek biti u suglasju s objektivnim znakovima respiratorne patnje i procjenom plućne funkcije. Liječenje dispneje, pogotovo u vrlo male djece, veliki je izazov za svakoga kliničara. Od pomoći može biti vizualna skala kojom se mjeri težina simptoma i prati učinak liječenja. Mogući uzroci dispneje mnogobrojni su i navedeni su u Tablici 2.

Osnovni princip liječenja dispneje definirati je i liječiti temeljni uzrok dispneje (liječenje infekcije, liječenje anemije, pleuralna drenaža, intervencija u malignim bolestima, npr. smanjenje tumorske mase, opstrukcija gornje šupljje vene), no u okvirima palijativnoga liječenja prije svakoga dijagnostičkog i terapijskog postupka treba procijeniti opće stanje djeteta i stadij bolesti, moguće pozitivne i negativne posljedice svakoga postupka te ne provoditi postupke koji će negativno utjecati na sveukupnu kvalitetu djetetova života, nepotrebno povećati bol i patnju i produljiti boravak u bolnici. U konačnici, liječenje se uglavnom svodi na simptomatsko: primjenu kisika, opoida, anksiolitika, diuretika (plućni edem) i osiguravanje respiratorne potpore putem neinvazivne mehaničke ventilacije.

Za neke uzroke dispneje dovoljne su jednostavne mjere. Anksiozne djetetu pomoći će prisutnost pouzdanoga i umirujućeg člana obitelji ili medicinskoga osoblja. Osiguravanje protočnosti zraka u prostoriji (otvaranje prozora, držanje ručnoga ventilatora usmjereno prema licu i jednostavne vježbe disanja) nekim bolesnicima donose olakšanje.

Oksigenoterapija u liječenju dispneje diskutabilna je. Studije provedene na adultnim bolesnicima nisu pokazale nadmoć upotrebe kisika nad sobnim zrakom, no bolesnici s većim stupnjem dispneje mogu imati korist od liječenja kisikom te se smatra racionalnim ponuditi bolesniku terapiju kisikom i procijeniti učinak nakon 48 sati. Čak i djeca koja imaju normalnu saturaciju kisika na sobnom zraku mogu imati koristi od oksigenoterapije. Uglavnom se koristi intermitentna primjena kisika. U tu svrhu potrebno je dijete opskrbiti koncentratorom kisika za kućnu upotrebu te nosivom bocom kisika za hitne intervencije. Koncentratori kisika znaju biti dosta bučni, pa da djetetu ne bi remetili san, praktično je osigurati dovoljno dugačku cijev za kisik kako bi se sam aparat smjestiti izvan prostorije u kojoj dijete boravi.

Opioidi u eksperimentalnim modelima reduciraju „glad za zrakom“ i ventilacijski odgovor na hipoksiju i hiperkapniju, a također pozitivno utječu na smanjenje tjeskobe. U pedijatrijskoj populaciji najčešće se propisuje 30 – 50 % doze lijeka koja se inače koristi u liječenju боли. Za djecu stariju od 6 mjeseci početna je doza 0,1 – 0,25 mg/

kg/ po dozi morfina svakih 4 – 6 sati. Koristi se i morfin u inhalacijskom obliku, 2,5 – 5 ml morfina (injekcijska otopina) preko nebulizatora, uz napomenu da inhalacijska primjena može izazvati bronhospazam u neke djece. Prednost bi ipak trebalo dati intranasalnim opoidima (diamorfine, fentanil).

Anksiolitici. Iako su dispneja i anksioznost usko povezane i isprepletene, studije na pedijatrijskoj i adultnoj populaciji nisu pokazale dobrobit od primjene anksiolitika u liječenju dispneje. Postoje studije koje dokazuju korist od kombinacije anksiolitika i opioida. Racionalno je pokušati liječenje anksioliticima ako se smatra da je anksioznost osnovni uzrok dispneje. Bukalni midazolam najčešće je propisivani anksiolitik u pedijatrijskom palijativnom liječenju.

Diuretici imaju jasan učinak na smanjenje dispneje u stanjima retencije tjelesne tekućine te bolesnika s plućnim edemom. Postoje studije koje su proučavale učinak inhalacijskoga furosemida, no nema jasnih dokaza o njegovoj djelotvornosti kod adultnih bolesnika, a ne postoje studije na pedijatrijskoj populaciji.

Neinvazivna mehanička ventilacija (NIV) uspješno se koristi u liječenju hipoventilacijskoga sindroma u djece s neuromišićnim bolestima. Njena primjena značajno je produljila životni vijek i poboljšala kvalitetu života ovih bolesnika, prvenstveno sprečavajući razvoj hiperkapnijskoga respiratornog zatajenja i potrebe za čestim hospitalizacijama. U posljednje vrijeme sve je više medicinskih stanja i bolesti u kojima se primjenjuje NIV, pa se tako opisuje i upotreba NIV-a u palijativne svrhe. NIV je svakako koristan u razrješavanju akutno nastale dispneje, pogotovo u reverzibilnim stanjima kao što je infekcija, i terapijska je opcija u djece kod koje se ne planira intubacija. Odluka o započinjanju neinvazivne ventilacije svakako se donosi u suglasju s djetetom i članovima obitelji. Premda je kliničari smatraju neinvazivnom, za određenu djecu i roditelje NIV je svakako „invazivna metoda“. Primjena NIV-a nikako ne bi trebala samo produžiti proces umiranja, a da pri tome ne utječe na poboljšanje kvalitete života bolesnoga djeteta.

KAŠALJ

Kašalj je vrlo važan mehanizam čišćenja dišnoga puta od nakupljenoga sekreta i stranih čestica, posebno u bolesnika s razvijenom plućnom bolešću, slabosti respiratorne muskulature ili ozljedom središnjega živčanog sustava. Učinkovitost kašlja ovisi o intaknim medularnim centrima za kašalj i očuvanoj respiratornoj muskulaturi, ali i o stanju dišnoga puta, njegovu promjeru, o količini i gustoći sekreta te stanju respiratornoga epitela. Tijekom palijativnoga liječenja kašalj je najčešće posljedica infekcije (akutne ili kronične), gastroezofagealnoga refluksa, aspiracija ili maligne bolesti (primarne ili metastatske). Liječenje bi trebalo usmjeriti na uzrok, no kašalj kod kronično bolesne djece najčešće ima više uzroka koji interpoliraju te pristup liječenju kašalja mora biti sveobuhvatan.

U većine nepokretne ili slabo pokretne djece, bilo da je uzrok njihova stanja neuromišićna bolest, cerebralna paraliza, ozljeda središnjega živčanog sustava ili teška metabolička bolest, dolazi do razvoja generalne mišićne slabosti, često udružene s deformitetom prsnoga koša, slabljenja bulbarnih funkcija i posljedično kronične aspiracije. Sve navedeno, razvojem bolesti vodi do nakupljanja sekreta, razvoja atelektaza, što vodi u kroničnu upalu i infekciju i u konačnici se manifestira kroničnim tvrdokornim kašljem koji narušava san i remeti dnevne aktivnosti djeteta.

U slučaju neadekvatnoga kašla te posljedično neadekvatnoga čišćenja dišnoga puta na raspolaganju su nam **inhalacije fiziološkom ili hipertoničnom otopinom te mukolitici**, (npr. DNA-aze) uz primjenu manualnih tehnika potpomognutoga iskašljavanja ili primjenu mehaničkoga insuflatora/eksuflatora.

Mehanički insuflator/eksuflator dobra je alternativa učestalim aspiracijama dišnoga puta jer efektivno i brzo čisti dišni put bez komplikacija koje mogu biti uzrokovane čestom sukijom. Klinički je dokazano da mehanički insuflator/eksuflator povećava vršni ekspiratori protok u kašlu te time smanjuje učestalost respiratornih infekcija.

U liječenju kašla nužno je isključiti infekciju. Pri odabiru **antibiotika** treba uzeti u obzir da su kronično bolesna djeca često kolonizirana polimikrobnom, dinamičnom i često multirezistentom mikrobiotom.

Inhalacijski bronholitici (salbutamol, ipratropij bromid) svakako imaju svoje mjesto u liječenju djece s izraženim bronhospazmom, a dio bolesnika s kroničnom, pogotovo alergijskom upalom i povećanom produkcijom sekreta, imat će koristi od inhalacijskih kortikosteroida. Čak i ako bolesnik nema poznatu alergijsku etiologiju bolesti, može se pokušati s kombiniranom inhalacijskom terapijom kortikosteoid/bronhodilalator, no treba procijeniti učinak terapije i prekinuti je ako nema kliničkoga poboljšanja.

Poseban naglasak stavlja se na **liječenje gastreozofagelanoga refluksa** (higijensko dijetetske mjere, prokinetici, antacidi) te na prevenciju aspiracija kao posljedice narušene mehanike akta gutanja. Aspiracije želučanoga sadržaja uspješno se sprečavaju hranjenjem putem nazogastrične sonde ili gastrostome, no veliki izazov predstavlja sprečavanje aspiracija orofaringealnog sadržaja. Obično se preporučuju učestale sukcije orofarinks, uz posturalne drenaže i fizikalnu terapiju, a u teškim slučajevima može se pokušati s antikolinergičkim lijekovima ili u ekstremnim slučajevima aplikacijom botulina ili kirurškim odstranjenjem žljezda slinovnica.

Ako uzročno liječenje ne dovode do kliničkoga poboljšanja, preostaje simptomatsko liječenje kašla. **Opijadi** su najčešće korišteni lijekovi u supresiji suhog nadražajnog kašla. U pedijatrijskoj populaciji obično se propisuje 25 – 50 % uobičajene doze za bol. Kontrolirane randomizirane studije **neopiodnih antitusika** (antitusika, antihistaminika, antihistaminik/dekongestiv, antitusik/bronhodilalator) na djeci nisu pokazale učinak na smanjenje kašla. **Inhalacijski anestetici** pokazuju djelomičnu dobrobit kod adultnih bolesnika, no nema jasnih dokaza dobrobiti u djece te postoji opravdana opasnost od

bronhospazma kod njihove primjene.

Hemoptiza

Hemoptiza pojavljuje se rjeđe u pedijatrijskih nego u adultnih bolesnika i najčešće je posljedica hematološke maligne bolesti. Vrlo je zastrašujući simptom koji značajno narušava kvalitetu života oboljele djece i članova njihove obitelji, pa čak i kad se radi o vrlo oskudnim, klinički neznačajnim krvarenjima. Upotreba tamnih ručnika i posteljine kod iskašljavanja krvi smanjuje vizualni dojam i pridonosi smanjenju stresa. Može se pokušati s primjenom anksiolitika i opoida (npr. midazolam i morfin) kako bi se smanjio stres i osjećaj nedostatka zraka. Endoskopsko i kirurško liječenje rijetko je potrebno. Iako su zaključci izvedeni iz studija na adultnim bolesnicima, preporučuje se primjena traneksemične kiseline u bolesnika koji su pod rizikom od značajnoga krvarenja.

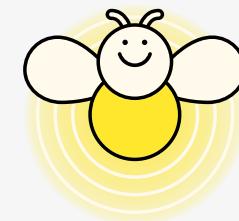
BUČNO DISANJE

Bučno disanje koje se pojavljuje u terminalno bolesne djece, uslijed narušene svijesti i oslabljenoga gutanja, stanje je koje vrlo uznemiruje članove obitelji, sam bolesnik obično ga nije svjestan. Iako nema dokaza da je bilo koji postupak liječenja učinkovitiji od placeba, prikladno je pokušati liječenje, obično repozicijom bolesnika i posturalnom drenažom uz povremenu nježnu sukciju, kako bi se smanjila patnja obitelji umirućega djeteta.

Zaključno, liječenje respiratornih simptoma, prvenstveno dispneje, ključan je element palijativne skrbi. Multidisciplinarni medicinski tim koji sudjeluje u palijativnom liječenju dužan je bolesniku i njegovoj obitelji pružiti znanstveno utemeljene činjenice o prognozi bolesti i mogućnostima liječenja te zajedno s njima donijeti odluku o daljnjim postupcima koji su u skladu s njihovim životnim vrijednostima i ciljevima.

LITERATURA

- Craig, F; Henderson E.M.; Bluebond-Langner, M. (2015). Management of respiratory symptoms in paediatric palliative care.
- Bauman, T. et al. Palliative care in Pediatric Pulmonology. *Children* 2001, 8, 802
- Krivec, U.; Caggiano, S. Noninvasive Ventilation in Palliative care and Ethical Dilemma. www.frontiersin.org
- Heigener, D.F.; Rabe, K.F. Palliative care Concepts in Respiratory Disease, *Respiration* 20; 82:483.89
- Robinson, W.M. Palliation of Dyspnea in pediatrics, *Chronic Respiratory Disease* 9(4) 251 – 256
- Santos, M.F.; Res-Pina, P. Palliative care and interventions in Chronic Respiratory Disease: A systematic review, *Respiratory medicine* 219 (2023) 107411
- Chambers, L. A. et al. Guide to Children's Palliative care, Supporting Babies, Children and Young People With Life-Limiting and Life-Thretening Conditions and Their Families. Bristol: Together for Short lives, available online at. <http://www.togetherforshortlives.org>
- Siden, H. Pediatric palliative care for children with progressive non-malignanat disease. *Children*,(2018) 5:E28
- Edwards, J. D. at al. Decision for long-term ventialtions for children. Prospectives of family memebers. *Ann AmThoracs Soc*(2000) 17:72-80
- Carter, B. S. et al. Circumstances surrounding the death of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care, *Pediatrics* 2004; 114; e 361-66
- <https://paed.pallcare.info/index.php>
- <https://www.rch.org.au/rch-palliative/for-health-professionals/Respiratory-symptoms/>



ZBRINJAVANJE CENTRALNIH VENOZNIH KATETERA

Martina Slukan, mag. med. techn.⁵

Centralni venski kateter od iznimne je važnosti za pacijente kojima je potrebno dugotrajno liječenje. Centralni venski pristup podrazumijeva postavljanje katetera u veliku venu. Vrh postavljenoga katetera nalazi se u desnoj pretklijetki srca.

Postoji nekoliko vrsta centralnih venskih katetera. Primarno se dijele na katetere za kratkotrajnu i dugotrajnu primjenu. Dugotrajni centralni venski kateteri dijele se na one koji se postavljaju putem periferne vene (PICC, engl. peripherally inserted central catheter), vanjske katetere koji mogu biti tunelirani ili netunelirani te unutarnje, odnosno implantirane katetere.

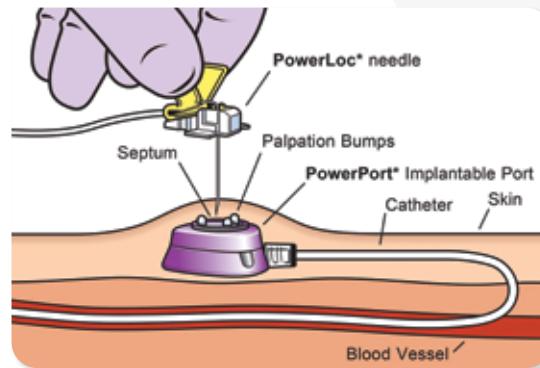
Broviac kateter spada u vanjske tunelirane centralne venske katetere za dugotrajnu primjenu. Postoje tri djela Broviac katetera, vanjski dio koji izlazi iz kože i slobodan je na prsima, tunelirani koji ispod kože ulazi u veliku venu ispod ključne kosti i vrh katetera koji se nalazi u desnoj pretklijetki.

Port-a-Cath (port-kateter) vrsta je unutarnjeg implantiranog centralnog venskog katetera za dugotrajnu uporabu. Port-kateter nalazi se sav ispod kože, a može se napipati kao malo ispuštenje ispod kože. Sastoje se od dva dijela, prvi koji se nalazi u velikoj veni i čiji vrh završava u desnoj pretklijetki i rezervoar napravljen od titana s gornje strane prekriven membranom od silikonske gume.

Postupnik za otvaranje i zbrinjavanje Port-a-Cath (port-kateter)

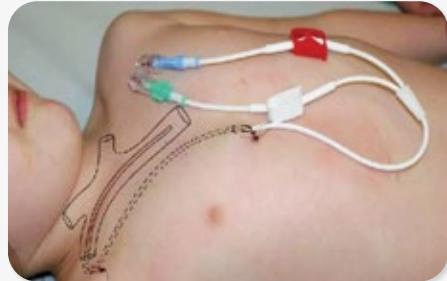
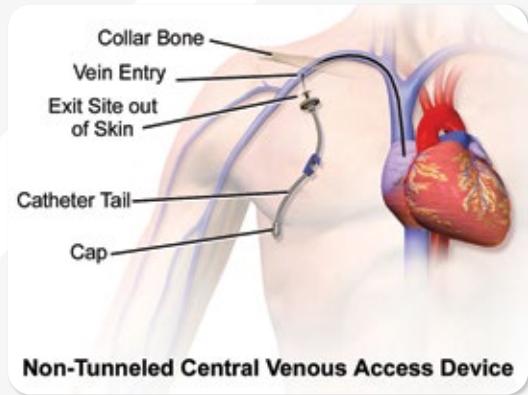
- ✓ Postupak se provodi u aseptičnim uvjetima.
- ✓ Prije postupka potrebno je oprati ruke (poštovati pravilnik o pranju ruku).
- ✓ Pripremi se sav potreban materijal za aktivaciju katetera.
- ✓ Potreban materijal:
 - Sterilne rukavice 2 para
 - Set za port
 - Igla za port odgovarajuće veličine
 - Šprica različitih veličina
 - Detergentni antiseptik
 - 0,9 NaCl (fiziološka otopina)
 - Povidon - jod
 - Naljepci odgovarajuće veličine
 - Posuda za nečisto
- ✓ Sterilnim rukavicama sa sterilnim tupferima pere se ubodno mjesto i okolno područje.
- ✓ Postupak pranja provodi se detergentnim antiseptikom za kožu i fiziološkom otopinom (3 x detergentni antiseptik, 3x fiziološka otopina i 1x povidon - jod).
- ✓ Mijenjaju se sterilne rukavice, pokrije se sterilnom kompresom oprano područje.
- ✓ Igla za port prošprica se fiziološkom otopinom, zatim se odredi mjesto punkcije port-katetera.
- ✓ Nakon što se aplicira igla u port-kateter, potrebno je dobiti povrat krvi.
- ✓ Kateter se zatim prošprica fiziološkom otopinom i igla se zaštiti sterilnim tupferima.

- ✓ Ubodno mjesto štiti se sterilnim tupferima i fiksira se naljepcima.
- ✓ Ako je kateter u funkciji, potrebno je mijenjanje igle svakih sedam dana („prepikavanje“), prije svakog vađenja igle iz katetera potrebno ga je heparinizirati.
- ✓ Heparinizacija katetera provodi se na način da se frakcionirano daje 0.9 % NaCl (fiziološka otopina) 20 ml, a zatim se aplicira 100 IJ Heparina.
- ✓ Ako port-kateter nije u funkciji, šprica se s 20 ml fiziološke otopine i 100 i.j. heparina.
- ✓ (svaka 4 tjedna)
- ✓ Nakon toga iz spremnika port-katetera vadi se igla. Prebriše se povidon - jodom i zaštiti flasterom.



Postupnik za otvaranje i zbrinjavanje cvk i Broviac katetera

- ✓ Postupak se provodi u aseptičnim uvjetima.
- ✓ Prethodno je potrebno dobro oprati ruke (poštovati pravilnik o pranju ruku).
- ✓ Prilikom otvaranja cvk-a sestra koristi sterilne rukavice.
- ✓ Njega ubodnog mjesa i okoline provodi se pranjem otopinom s antiseptičkim učinkom za primjenu na sluznicama i okolnoj koži i sterilnim tupferima kružnim pokretima od ubodnog mjeseta prema van.
- ✓ Postupak se ponavlja najmanje tri puta.
- ✓ Nakon pranja ubodno mjesto treba ostaviti da se posuši.
- ✓ Ubodno mjesto zaštiti za to predviđenim flasterima. Otvaranje lumena cvk-a također se provodi sa sterilnim rukavicama, u sterilnim uvjetima.
- ✓ Dezinficira se alkoholom.
- ✓ Izvlači se nekoliko mililitara krvi koja se baca
- ✓ Gumeni dio bujona dezinficirati alkoholom.
- ✓ Kateter se nakon toga prošpricava s 10 ml fiziološke otopine i štiti sterilnim tupferima.
- ✓ Cvk se heparinizira sa 20 ml fiziološke otopine i 100 i.j. heparina.

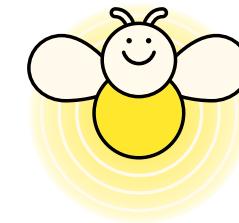


Set za otvaranje port-katetera



LITERATURA

- Central Venous Access. eMedicine Pediatrics: Surgery. Dostupno na URL: <http://emedicine.medscape.com/article/940865-overview> (pristup 20. srpnja 2009).
- American Cancer Society. Intravenous (IV) Lines, Catheters, and Ports Used in Cancer Treatment (<https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/planning-managing/tubes-lines-ports-catheters.html>). Accessed 1/31/2023.
- Cancer.net. Catheters and Ports in Cancer Treatment (<https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/chemotherapy/catheters-and-ports-cancer-treatment>). Accessed 1/31/2023.



PREHRANA U PALIJATIVNOJ SKRBI

Dr. sc Ana Močić Pavić, spec. pedijatar⁶

⁶Zavod za pedijatrijsku gastroenterologiju, hepatologiju i poremećaje prehrane, Klinika za dječje bolesti Zagreb

Anoreksija i gubitak težine uobičajeni su simptomi kod djece u palijativnoj skrbi. Kod djece oboljele od raka često su slab apetit i kaheksija prisutni u trenutku dijagnoze, tijekom liječenja i napredovanja bolesti. Kaheksija je stanje progresivne pothranjenosti koje se povezuje s velikim morbiditetom i mortalitetom bolesnika, obilježava je gubitak tjelesne muskulature i masnog tkiva, a prati je anoreksija. Najvažniji patološki mehanizam u podlozi su kompleksne interakcije između tumora i domaćina pri čemu se stvaraju katabolički medijatori koji razaraju tkivo domaćina a on stvara aberantan metabolički odgovor na tumor što za posljedicu ima već spomenuto anoreksiju i gubitak TM ali i smanjenu kvalitetu života, fizičku aktivnost te sveukupno preživljjenje. Terminalna bolest može promijeniti nutritivni status pacijenta na nekoliko načina: dolazi do smanjenja gastrointestinalne apsorpcije i povećanja potreba za hranjivim tvarima uzrokovano fiziološkim, metaboličkim i anatomske promjenama kao npr. malapsorpcija, kaheksija i povećanje tumorske mase. Proces umiranja smanjuje mnoge tjelesne funkcije uključujući i pražnjenje želuca. To rezultira ranom sitosti, smanjenjem apetita i netolerancijom na hranu. Lijekovi uzrokuju nuspojave kao što su mučnina, povraćanje, proljev i zatvor što u konačnici dovodi do djetetove smanjene želje za hranom i mogućnosti da se dijete adekvatno hrani. Kada pristupamo rješavanju problema s hranjenjem i optimizaciji djetetove prehrane početak je otvoreni razgovor s obitelji i ako je potrebno, djetetom. Važno je utvrditi prioritete obitelji i djeteta te da oni osjećaju da su njihove brige prepoznate.

Neophodan je individualizirani pristup u rješavanju problema, a ne „opća politika“. Štoviše, donošenje odluka o hranjenju dinamičan je proces, s promjenjivim potrebama u različitim fazama bolesti. Briga i pažnja od rane faze pomažu obitelji izgraditi odnos povjerenja i međusobnog poštivanja sa stručnim timom, olakšavajući rasprave i donošenje odluka kada se stanje djeteta pogoršava i kada se pojave teži problemi oko ograničavanja ili uskraćivanja hrane i tekućine. U palijativnoj skrbi, prehrana treba biti potporna i imati za cilj optimizirati liječenje simptoma povezanih s prehranom, čime se poboljšava osjećaj dobrobiti kod pacijenta.

Nutritivna potpora treba započeti u vrijeme dijagnoze i uključiti doprinos - barem u savjetodavnom svojstvu - od nutricionista za procjenu i planiranje prehrane u skladu s očekivanim energetskim i prehrambenim potrebama djeteta. Potrebno je uzeti u obzir podležeću bolest i prateće simptome koje treba pokušati razriješiti. Kada govorimo o životnom vijeku, dijete u procesu palijativne skrbi može biti mjesecima ili godinama.

Intervencije

Kako djetetovo oralno hranjenje počinje posustajati, upotreba nazogastrične sonde obično je prva intervencija. Za djecu koja još uvijek zadržavaju određenu sposobnost oralnog hranjenja, nazogastrično hranjenje može se koristiti kao dopuna uz njihov oralni unos. Kod djece čije se gutanje smatra nesigurnim za bilo kakav oralni unos, treba poticati oralno-motoričku stimulaciju i stimulaciju okusa te ih treba uključiti tijekom obroka s obitelji.

Enteralno hranjenje treba početi u onim trenucima kada su prisutni neki od sljedećih kriterija:

- kada dijete ne može oralno zadovoljiti svoje prehrambene potrebe (manje od 50 %) za više od 5 uzastopnih dana
- kod pothranjenih pacijenta - niski BMI-a (engl. body mass indeks – indeks tjelesne mase) za dob, <5. percentile ili z rezultat manji od -1
- kada pacijenti imaju više od 5 ml
- gubitka težine od dijagnoze

Koju metodu enteralnog hranjenja odabrat?

Enteralno hranjenje može se ostvariti putem bolusnog hranjenja (u obliku obroka), kontinuiranog ili kombinacijom. Bolusno hranjenje više je fiziološko, dok je kontinuirano sigurnije i bolje tolerirano. Preporuka je početi s kontinuiranim hranjenjem i ako se dobro tolerira može se prebaciti na bolusno hranjenje ili kombinaciju.

Koju enteralnu formulu odabrat?

Najprikladniju enteralnu formulu treba odabrat na temelju dobi pacijenta i funkcionalnosti probavnog trakta. Standardne polimeričke formule prikladne su za funkcionalni probavni trakt, budući da sadrže cjelovite proteine i dugolančane masti, dok formule koje sadrže aminokiseline i srednjelančane masti mogu se primijeniti kod malapsorcijskih stanja. U slučaju restrikcije tekućine ili smanjenog želučanog kapaciteta, mogu se koristiti koncentrirane formule, uz oprez budući da njihova osmolarnost može doprinijeti nuspojavama u vidu proljeva i poremećaja acidobazne ravnoteže.

Kada treba razmotriti parenteralnu prehranu?

Totalna parenteralna prehrana (TPP) u kontekstu palijativne skrbi može biti indicirana kao kratkoročna nutritivna mjeru za potporu djeteta u vrijeme krize ili akutnih komplikacija, na primjer, tijekom postoperativnog oporavka, enteritisa, ileusa, opstrukcije crijeva, to jest kada je enteralno hranjenje onemogućeno dulje od 5 dana.

TPP također se može razmotriti ako dijete ima malapsorcijsku enteropatiju ili crijevnu disfunkciju. Međutim u situaciji palijativne skrbi, TPP zahtijeva multidisciplinarnu i etičku raspravu. Disfunkcija crijeva obično se razvija u završnim fazama djetetove bolesti i mora se jasno razgovarati o etici početka TPP-e u takvom okruženju, uzimajući u obzir teret TPP-e u odnosu na moguću dobit i prioritete obitelji.

Artificijelno hranjenje i hidracija

Artificijelno hranjenje i hidracija (AHH) mogu ponuditi nekim pacijentima utjehu i ublažavanje simptoma te potencijalno riješiti zabrinutost oko percipiranog osjeta žeđi. Međutim, može dovesti i do neželjenih komplikacija, kao što je zadržavanje tekućina, kompromitaciju disanja te abdominalnu nelagodu i distenziju, uz rizike povezane s medicinskim intervencijama kao što je postavljanje nazogastrične sonde i upotreba infuzijskih uređaja. Dosadašnja praksa koja se odnosi na ovu temu znatno varira i nema standardnog pristupa.

Algoritam pristupa djetetu u terminalnoj fazi života što se tiče artificijelnog hranjenja i hidracije

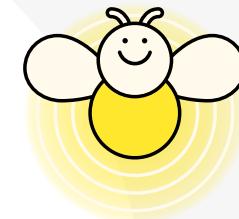
Zaključno, kada gledamo etička/moralna pitanja što se tiče hranjenja, pitanja koja treba postaviti u svakom slučaju uključuju:

- Koje će dobro to donijeti pacijentu?
- Koliku nelagodu uzrokuje hrana?
- Koliko je pacijent spreman nastaviti jesti i piti?

Odgovori na takva pitanja bit će različita za svakog pacijenta, ali zaslužuju raspravu na individualnoj osnovi te da se na taj način pristupi rješavanju dilema.

Iako je poznato da prehrana ne može produljiti život, ona treba biti optimalna i omogućiti optimiziranje fizičke snage za postizanje posljednjeg ili konačnog cilja. Umrijeti dostojanstveno, a ne od gladi, zadržati određenu kontrolu nad procesom bolesti – hrana i hranjenje mogu biti koristan fokus za pacijenta.

Nutritivnu potporu u palijativnoj skrbi treba razmotriti na temelju želja pacijenata/skrbnika, prognoze i terapijskih ciljeva. Bitna je komunikacija između pacijenta, obitelji i pružatelja zdravstvene skrbi.



POSTAVLJANJE I HRANJENJE PUTEM NAZOGASTRIČNE SONDE

Tanja Hačko, mag. med. techn.⁷

⁷ Zavod za dječju onkologiju i hematologiju "Dr. Mladen Ćepulić", Klinika za dječje bolesti Zagreb

Postavljanje nazogastrične sonde (NGS) postupak je kojim postavljamo sondu u želudac. Postavljanje NGS-a može biti u svrhu prehrane, primjene lijeka, ili radi aspiracije želučanog sadržaja.

Postavljanje NGS-a u kući pacijenta provodi se zbog hranjenja i davanja tekućine, odnosno kada zbog bolesti, u organizam nije moguće unijeti dovoljnu količinu hranjivih tvari i vode.

Putem nazogastrične sonde mogu se davati i lijekovi u tekućem obliku ili u tabletama koje je potrebno usitniti. Kapsule se ne mogu primjenjivati ovim putem.

POSTAVLJANJE NGS-a

Potreban pribor:

- nazogastrična sonda odgovarajuće veličine i lumena
- posuda za nečisto
- dezinficijens
- rukavice
- štrcaljka od 20 i 50 ml
- stetoskop
- lubrikant ili anestetik u aerosolu
- hipoalergijski flastre za fiksaciju sonde

Postupak uvođenja NGS:

- NGS moramo postavljati pažljivo, jer možemo izazvati oštećenje sluznice
- prije postavljanja NGS-a pacijenta treba smjestiti u odgovarajući položaj (45-90°) ako dopušta stanje bolesnika
- prije postavljanja NGS-a treba provjeriti prohodnost dišnog puta (ispuhivanjem ili čišćenjem nosnica)
- dužinu sonde mjerimo od vrha nosa do ušne resice, te od ušne resice do završetka prsne kosti (ksifoidnog nastavka) i označimo tu dužinu na sondi
- bolesnikovu glavu lagano zabacimo unatrag, te izaberemo nosnicu u koju uvodimo sondu.
- sondu je potrebno ovlažiti lubrikantom ili vodom
- NGS se uvodi rotirajućim pokretima, uz gutanje bolesnika, sve do obilježenog mesta na sondi

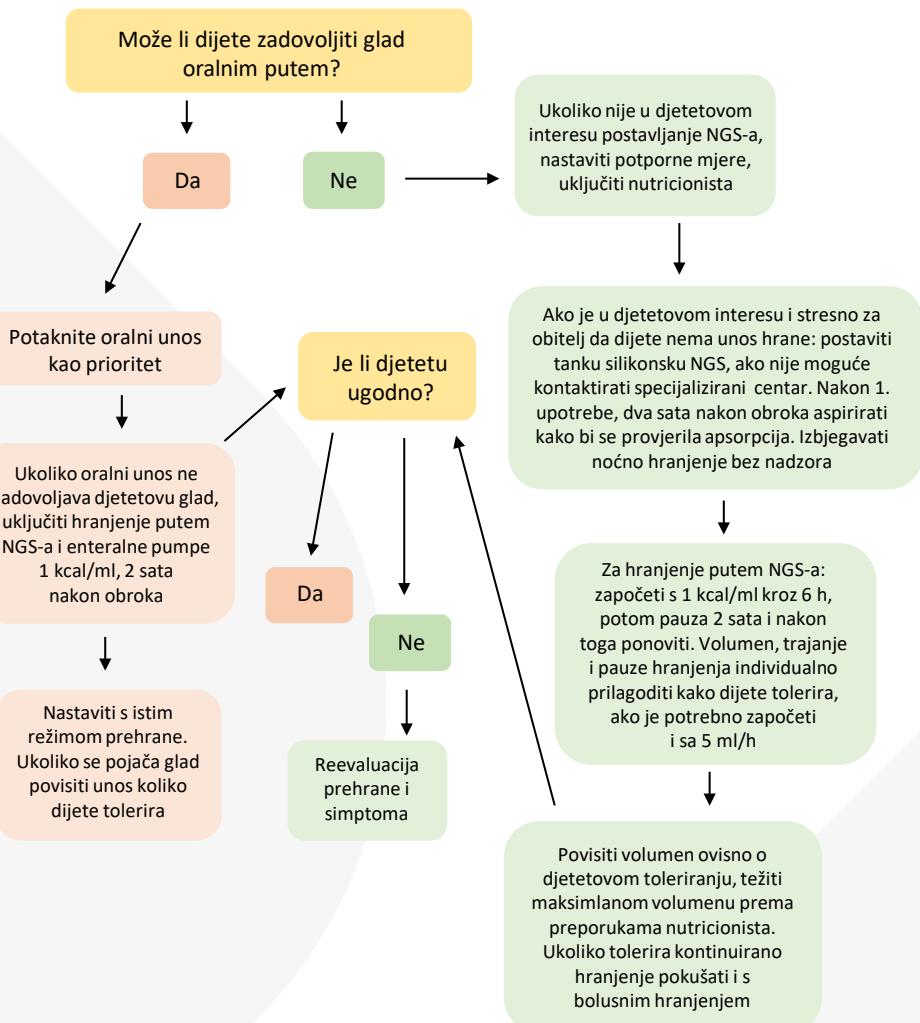
Nakon što smo uveli sondu, potrebno je provjeriti njezin položaj:

- aspiracija želučanog sadržaja pomoću štrcaljke
- uz pomoć štrcaljke brzo uštrcati oko 10 ml zraka te istovremeno auskultirati stetoskopom u području želuca (čuje se zvuk ulaska zraka)

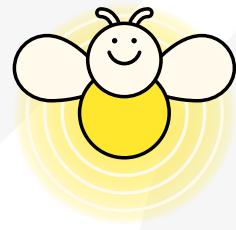
Vanjski dio sonde fiksiramo hipoalergijskim flasterom za nos.

Brzina hranjenja na sondu trebala bi odgovarati brzini hranjenja kojom bi bolesnik sam uzimao hranu (ni prebrzo, ni presporo). Poslije hranjenja nazogastričnu sondu obavezno isprati tekućinom (vodom) kako se ne bi zaštopala.

Preporuka za zamjenu nazogastrične sonde otprilike je mjesec (30-ak) dana. Prilikom promjene, sondu uvijek uvodimo kroz drugu nosnicu (dugotrajni pritisak na nosnicu može dovesti do oštećenja kože i sluznice).



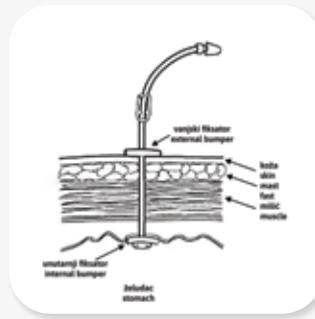
Slika 1. Postupnik enteralne ishrane kod djeteta u palijativnoj skrbi



PERKUTANA ENDOSKOPIJSKA GASTROSTOMA

Tanja Hačko, mag. med. techn.⁸

Perkutana endoskopska gastrostoma (PEG) postupak je postavljanja sonde kroz trbušnu stijenku u lumen želudca pod kontrolom gastroskopa u svrhu direktnog plasiranja hrane u želudac.



PEG je namijenjen pacijentima koji zbog nemogućnosti gutanja (privremenog ili trajnog) nemaju dostatan kalorijski unos te im na taj način osiguravamo dugoročno rješenje za prehranu.

Upotreba PEG-sonde danas je jedna od standardnih metoda enteralnog hranjenja. Važna je komponenta u procesu liječenja, rehabilitacije te oporavku bolesnika.

Najčešće se primjenjuje kod:

- trauma glave
- malignih bolesti
- neuromišićnih bolesti
- neurodegenerativnih bolesti
- kod produžene trahealne intubacije

Prvih sedam dana nakon postavljanja perkutane endoskopske gastrostome potrebno je kako bi se formirala gastrokutana fistula.

Tuširanje, kupanje i pranje kože vodom i sapunom dopušteno je 10-14 dana nakon postavljanja PEG-a.

Ako nakon postavljanja PEG-katetera nema nikakvih lokalnih reakcija (crvenilo, oteklinu) te ako nema mučnine, proljeva, povraćanja, bolova i grčeva u abdomenu, s enternalnom prehranom možemo početi 24 h po plasiranju PEG-a.

⁸Zavod za dječju onkologiju i hematologiju "dr. Mladen Ćepulić", Klinika za dječje bolesti Zagreb

Njega bolesnika s postavljenim PEG-om uključuje provođenje njegove kože na mjestu postavljanja sonde, održavanje sonde za hranjenje, praćenje reakcije bolesnika na hranjenje.

Toaleta ulaznog mjesta PEG katetera:

- prvih tjedan dana nakon plasiranja PEG - a važno je mjesto gastrostomalne cijevi održavati čistim te pratiti znakove lokalne infekcije (eritem, bol, pojačana, ili gnojna sekrecija, istjecanje želučanog sadržaja, oteklina i sl.)
- pri pojavi crvenila ili sekreta oko stome neophodna je konzultacija kirurga



- obavezno pranje ruku i rad u aseptičkim uvjetima
- mjesto postavljanja PEG-katetera na koži svakodnevno treba detaljno praćenje i njega
- održavati kožu čistom i suhom
- koža se čisti kružnim pokretima od mjesta insercije prema van.



- svakodnevno mijenjanje sterilnih tupfera (gastrostoma obično ne zahtjeva stavljanje kompresa oko otvora fistule, no u prvim danima mogu se primjeniti za sprječavanje oštećenja kože zbog eventualnog vlaženja oko stome)



- pratiti pojavu bilo kakve iritacije ili bolnog mesta na koži
- kod svakog prematanja, pažljivo odvojiti vanjski sigurnosni prsten od kože za oko 1cm te pregledati kožu oko sonde (želučani sadržaj može istjecati pored stome i irritirati kožu).



- kod svakog prematanja PEG kateter potrebno je zarotirati za 360° jer na taj način provjeravamo pomicnost katetera kroz mjesto insercije
- važno je zabilježiti duljinu vanjskog dijela katetera do razine kože



Toaleta i ispiranje sonde PEG katetera:

- nakon spavanja, prije prvog hranjenja
- prije i poslije svakog hranjenja
- kod svake promjene hrane
- prije i poslije svakog davanja lijeka
- kod dužeg prekida hranjenja PEG-sondom
- najmanje tri puta dnevno
- primjerena tekućina za ispiranje: fiziološka otopina, obična voda ili svježe kuhanja, ohlađena voda
- nije pogodno za ispiranje: čaj i voćni sokovi
- ubacivanjem vode (30-50 ml) poslije svakog obroka održava se prohodnost katetera (ovisi o dobi bolesnika i kapacitetu njegova želuca)
- najmanja količina kojom se proštrcava kateter iznosi 2-5 mililitara kod djece, a kod odraslih ta količina iznosi 20-30 mililitara
- ukoliko dođe do okluzije sonde PEG-katetera, treba kroz njega ubrizgati oko 50 ml mlake obične ili gazirane vode (neki preporučuju ispiranje Coca-Colom)
- kod ispiranja sonde treba izbjegavati silu, odnosno ukoliko se ne uspije ukloniti zapreka, potrebno je zamijeniti kateter
- neprohodni kateteri nikako se ne smiju pročišćavati žicom vodilicom ili bilo kakvim krutim predmetom zbog mogućeg oštećenja sonde ili čak želučane sluznice pa tako i perforacije želudca



Način i postupak prehrane putem PEG-a

- Hrana se preko gastrostome može unositi pomoću:
- gravitacijskog seta



- pomoću enteralne pumpe



- pomoću štrcaljke (bolus metoda)



- prije hranjenja pacijenta obavezno oprati ruke
- prije unosa hrane provjeriti položaj katetera, je li dobro pričvršćen (pratiti oznake na cijevi)
- hrana se priprema u blenderu da bude tekuća, temperature oko 37° C
- poželjno je da pacijent bude u sjedećem položaju u stolici ili krevetu
- hrana se daje polako (špricom od 60 mL); važno je da u šprici nema zraka
- brzina hranjenja slična je brzini kao da bolesnik sam uzima hranu na usta
- ukoliko se pacijent počne gušiti ili ima problema s disanjem, odmah prekinuti hranjenje
- ukoliko se za vrijeme hranjenja osjeti bol, grčevi ili nelagoda, hranjenje se privremeno obustavlja
- nakon svakog obroka daje se i oko 30-50 ml vode (kako bi se isprali ostaci hrane u sondi)

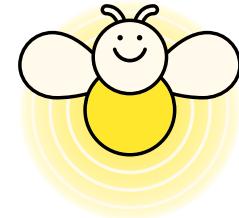
Primjena lijekova putem PEG-a

- većina lijekova može se dati kroz PEG-kateter
- lijekove usitniti i otopiti u mlakoj vodi
- nakon primjene lijeka kroz PEG-sondu isprati s 50 ml vode
- kapsule se ne daju preko PEG-a!
- preparati željeza ne daju se putem PEG-a!



Trajanje PEG-katetera ovisi o kvaliteti zdravstvene njegе i njegovu održavanju.

Uz adekvatnu njegu i održavanje, mnogi pacijenti mogu imati isti PEG-kateter i više od 10 godina.



NJEGA KOŽE U PALIJATIVNOJ SKRBI

Doc. dr. sc. Pustišek Nives, spec. dermatologije i venerologije.
uži spec. iz pedijatrijske dermatologije⁹

Izv. prof. dr Ožanić Bulić Suzana dermatologije i venerologije.
uži spec. iz pedijatrijske dermatologije¹⁰

⁹ Poliklinika za dječju dermatologiju s venerologijom, ginekologiju i reproduktivno zdravlje, Klinika za dječje bolesti Zagreb

¹⁰ Poliklinika za dječju dermatologiju s venerologijom, ginekologiju i reproduktivno zdravlje, Klinika za dječje bolesti Zagreb

Koža je najveći organ našeg tijela i prva linija obrane između vanjskog svijeta i unutarnjeg svijeta tijela. U stanju zdravlja i ravnoteže kožna barijera održana je i koža ima sposobnost brze obnove i cijeljenja. Upravo zbog narušene kožne barijere u terminalno bolesnog djeteta susrećemo se s različitim promjenama kože poput suhoće kože, pojave različitih dermatitisa, dekubitala, sekundarnih infekcija kože te subjektivnih simptoma poput svrbeža, bolnosti, pečenja i žarenja kože. Nisu rijetke niti alergijske reakcije na koži kao posljedica terapije koju oboljeli uzima. Promjene se mogu javiti i na sluznicama usne šupljine, konjunktiva ili spolovila poput suhoće, pečenja, pojave erozija i ulceracija te sekundarnih infekcija.

Pravilna njega kože i sluznica u cilju obnove oštećene kožne barijere osnova je ispravnog dermatološkog zbrinjavanja u palijativnoj skrbi.

Kožna barijera

Koža je najveći organ našeg tijela, s brojnim ulogama, a jedna od osnovnih uloga kože jest zaštitna ili barijerna. Zdrava kožna barijera zadržava vodu i elektrolite u koži s jedne strane, a s druge strane ne dopušta prolaz iritansima i alergenima u dublje slojeve kože. Tri osnovna „štita“ kože uključuju epidermalnu, mikrobijalnu i imunološku barijeru. Najbolje objašnjenje kožne barijere dano je u shvaćanju etiopatogeneze atopijskog dermatitisa.

Tri „štita“ kožne barijere

- **Epidermalna barijera** – Epidermalnu barijeru čine gusto raspoređene stanice najpovršnjeg sloja kože, rožnatog sloja (korneociti) i lipidno proteinski matiks koji ispunjava prostor između stanica. U donjim slojevima rožnatog sloja epidermalna barijera pojačana je međustaničnim vezama. Najjednostavnije je kožnu barijeru prikazati „modelom zida“ (Vidi shema 1 i 2). Cigle predstavljanju stanice kože, korneocite, a mort ili vezivo je lipidno proteinski sloj koji ih povezuje. Ukoliko je „zid“ čvrst, voda ostaje zarobljena u koži, a iritansi i alergeni iz okoline ne mogu prodrijeti u dublje slojeve kože. Propusna epidermalna barijera propušta vodu te koža postaje isušena sa svim posljedicama.
- **Mikrobijalna barijera ili kožni mikrobiom** – Mikrobiom kože čine milijuni različitih bakterija, virusa, gljiva i parazita koji žive u ravnoteži s domaćinom i sprječavaju naseljavanje patogenih mikroorganizama. Raznolikost mikrobioma kože određuje zdravlje kože. Preagresivna primjena sredstava za pranje i dezinfekciju narušavaju mikrobijalnu barijeru i stvaraju predispoziciju za naseljavanje patogenih mikroorganizama.
- **Imunološka barijera** – Imunološku barijeru kože čine brojne stanice, citokini, interleukini i brojni drugi. Nedostatna imunološka barijera kože u imunosuprimirane osobe mjesto je ulaska patogena u organizam. S druge strane, kod alergijskih bolesti i autoimunih bolesti pojačan je imunološki odgovor, što opet dovodi do

upalnih promjena u koži i organizmu.

Poremećaj jedne barijere obično dovodi do poremećaja druge dvije barijere.

Što može poremetiti kožnu barijeru?

- Agresivna sredstva za pranje, često pranje, pretopla voda
- Prečesto korištenje dezinficijensa
- Dehidracija
- Suhu zrak i pretople prostorije
- Različiti lijekovi
- Terapija zračenjem.

Najčešća patologija kože palijativne skrbi

Asteatotični dermatitis

Poznat i kao **Eczema craquele** (slika 1), posljedica je nedostatka vlage u koži. Nastaje zbog oštećene epidermalne barijere. Koža je suha, crvena i puca. Subjektivno se javlja svrbež i bolnost kože.

U terapiji je osnova primjena neutralnih masti i krema za vlaženje kože, odnosno lokalna kortikosteroidna terapija u prvoj fazi liječenja da smiri upalu kože.

Skupina iritativnih kontaktnih dermatitisa

Skupina iritativnih kontaktnih dermatitisa poput **perioralnog dermatitisa, pelenskog dermatitisa, dermatitisa šaka** (slika 2), **dermatitisa oko stoma i ispod flastera, na mjestu trljanja kože o kožu** (slika 3) česte su promjene koje se vide u palijativnoj skrbi.

Iritativni dermatitis može se javiti na svakoj lokalizaciji koja je izložena vanjskim iritansima, poput dezinficijensa, sapuna, alkohola, ali i djelovanja unutarnjih iritansa sline, urina, enzima stolice i slično. Koža zahvaćenih područja u akutnoj fazi crvena je uz sitne mjeđuriće koji pucaju uz vlaženje, potom u kroničnoj fazi postaje suha i ispucana. Od subjektivnih smetnji javlja se svrbež, pečenje, zatezanje ili žarenje kože.

Pelenski dermatitis vrlo je čest iritativni dermatitis zbog iritativnog djelovanja pelene, urina i stolica, ali i poremećaja mikrobijalne barijere kože s dominacijom gljivice *Candida*.

U terapiji dermatitisa primjenjuje se lokalna kortikosteroidna terapija obično u kombinaciji s lokalnim antibioticima i lokalnim kortikosteroidima. Savjetuje se i pravilna njega kože uz redovitu primjenu neutralnih masti i krema te izbjegavanje mogućih uzroka iritativnih dermatitisa.

Osipi od topline i znojenja, miliaria

Pretjerana toplina i vлага, okluzivno djelovanje masti i ulja nanesenih na kožu, povišena temperatura može rezultirati osipom od znojenja poznatom kao miliaria. Ovi osipi najčešće su lokalizirani na koži trupa.

Miliaria nastaje kao posljedica začapljenja izvodnih kanala žlijezda znojnica, a prema razini opstrukcije razlikuju se tri klinička oblika:

- Miliaria crystallina - površinsko začapljenje, sitni prozirni mjehurići na neupaljenoj koži.
- Miliaria rubra – začapljenje je smješteno dublje u epidermisu, sitne papule i vezikule uz okolini eritem. Slika 4
- Miliaria profunda – duboka opstrukcija izvodnog kanala znojnica na mjestu epidermodermalne granice, čvrste bijele papule smještene uglavnom na trupu.

U terapiji je važno rashlađivanje, regulacija temperature okoliša, snižavanje tjelesne temperature ako postoji. Primjena lokalnih preparata upitna je jer mogu pogoršati kliničku sliku. Mogu se upotrijebiti losioni koji sadrže cinkov oksid i suše kožu.

Dekubitusi

Pritisci i trenje kod osoba s ograničenom pokretljivošću mogu dovesti do otvorenih rana poznatih kao dekubitusi.

Savjetuje se svakako provoditi mjere za prevenciju nastanka dekubitalnih ulceracija. Za liječenje površinskih dekubitusa mogu se primjenjivati moderni oblozi za vlažno cijeljenje. Oblozi stvaraju okluzivni medij koji ubrzava cijeljenje rane, potiče autolitički debridman, smanjuje rizik od sekundarne infekcije, pruža zaštitu i smanjuje bolnost rane.

U slučaju infekcije potrebno je uvesti sustavnu antibiotsku terapiju. Za dublje stadije dekubitusa savjetuje se kirurško liječenje, ovisno o bolesnikovom općem stanju.

Superinfekcije

Svaka iritacija kože može postati ulazna točka za patogene mikroorganizme (bakterije, virusi ili gljive) što rezultira sekundarnom infekcijom i odmah zahtijeva liječenje.

Prevencija i liječenje promjena kože u palijativnoj skrbi

Kako očuvati kožnu barijeru?

- Svakodnevno, nježno i temeljito čišćenje kože i pregiba da bi se uklonile stare naslage krema i smanjila kontaminacija kože. Pranje (kupanje ili tuširanje) neka bude kratko, u ne previše toploj vodi uz primjenu sintetskih detergencijama (sindeta). Sindeti nemaju lužnato djelovanje poput klasičnih sapuna te čuvaju kiselasti omotač kože. Nježniji su prema koži i ne nadražuju kožu. Mogu biti u krutom ili tekućem obliku. Ukoliko pranje dodatno iscrpljuje dijete, savjetuje se brisanje namočenom, čistom mekanom krpicom. Kožu brisati mekanim ručnikom, nježno tapkati, ne grubo trljati.
- Redovito primjenjivati emolijense (neutralne masti i kreme) koje obnavljaju kožnu barijeru. Savjetuje se primjena medicinskih emolijensa bez mirisa. Njihova aplikacija savjetuje se odmah nakon kupanja i laganog brisanja s ručnikom.
- Koliko je moguće izbjegavati djelovanje vanjskih čimbenika koji dodatno oštećuju kožnu barijeru. Vlažiti i prozračivati prostorije u kojima dijete boravi. Suhu zrak dodatno oštećuje kožnu barijeru. Izbjegavati tekstile koji djeluju iritativno (npr. vuna, sintetika). Odjeća neka bude pamučna, svijetla i prozračna. Ukloniti deklaracije koje dodatno mogu iritirati.
- Provoditi mjere prevencije nastanka dekubitalnih ulceracija. Obratite pažnju na pojavu crvenila i otekline na dijelovima kože koji su pod pritiskom. Ukoliko je moguće mijenjajte položaj tijela djeteta kako biste smanjili pritisak na određene dijelove kože. Svakako se savjetuje primjena posebnih jastučića ili madracu u cilju smanjenja pritiska na određene dijelove tijela.

Lokalna dermatološka terapija u palijativnoj skrbi

Ukoliko se pojavi crvenilo, vlaženje, mjehurići ili druge akutne promjene na koži savjetuje se konzultirati se s liječnikom. U današnje vrijeme od pomoći će biti i konzultacija preko fotografije na primjer, mailom, a liječnik će procijeniti je li potreban pregled ili se terapija može odrediti na ovaj način.

Dermatitisi se liječe primjenom **lokalne kortikosteroidne terapije**. Lokalni kortikosteroidi zbog svoga protuupalnog djelovanja brzo djeluju na smirivanje upale u koži. U Europi se prema jačini djelovanja dijele u četiri grupe i to blage jačine (grupa I), srednje (grupa II), jake (grupa III) te vrlo jake djelotvornosti (grupa IV). Vidi shema 3. U palijativnoj skrbi savjetuje se početi s kortikosteroidom jače skupine da se dobije brzi učinak, zatim prijeći na blaže skupine kortikosteroidea kroz produljenu primjenu. Lokalni kortikosteroidi primjenjuju se dva puta dnevno, jedino se nove generacije kortikosteroidea kao što su metilprednisolon aceponat i mometazon primjenjuju jednom dnevno. Ukoliko je potrebna produljena primjena lokalne kortikosteroidne terapije, na osjetljivim područjima poput lica, vrata, kožnih pregiba i genitalne regije savjetuje se primjena lokalnih kortikosteroidea blaže skupine.

Nagli prestanak primjene lokalnih kortikosteroida može dovesti do pogoršanje stanja kože (engl. *rebound effect*), zato se uvjek savjetuje postepeno prekidanje terapije, primjerice terapiju započeti dva puta dnevno do smirenja dermatitisa, zatim jednom dnevno kroz tri do pet dana, zatim svaki drugi dan sedam dana te naposljetku svaki treći dan kroz sedam dana. Ukoliko se dermatitis često vraća na istom mjestu može se preporučiti i produljena lokalna kortikosteroidna terapija, primjerice dva puta tjedno kroz dulje vrijeme.

Lokalni kortikosteroidi mogu biti u formi masti, kreme, pjene ili spreja i mogu se kombinirati s lokalnim antibioticima i lokalnim antimikoticima da se spriječi nastanak infekcije. Upravo u palijativnoj skrbi, na lokalizacijama gdje očekujemo superinfekciju kao što su pregibi, genitalna regija, savjetuje se primjena lokalne kortikosteroidne terapije u kombinaciji s lokalnim antibioticima i antimikoticima.



1a



1b

Slika 1a., 1b.; Asteatotični dermatitis



Slika 2 . Iritativni dermatitis šaka, dishidroza

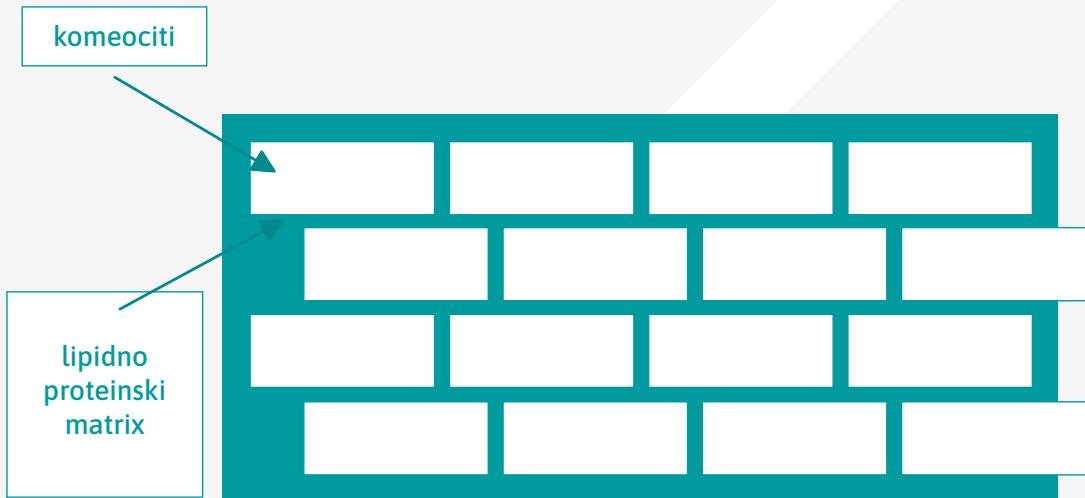


Slika 3.
Iritativni dermatitis
pregiba vrata



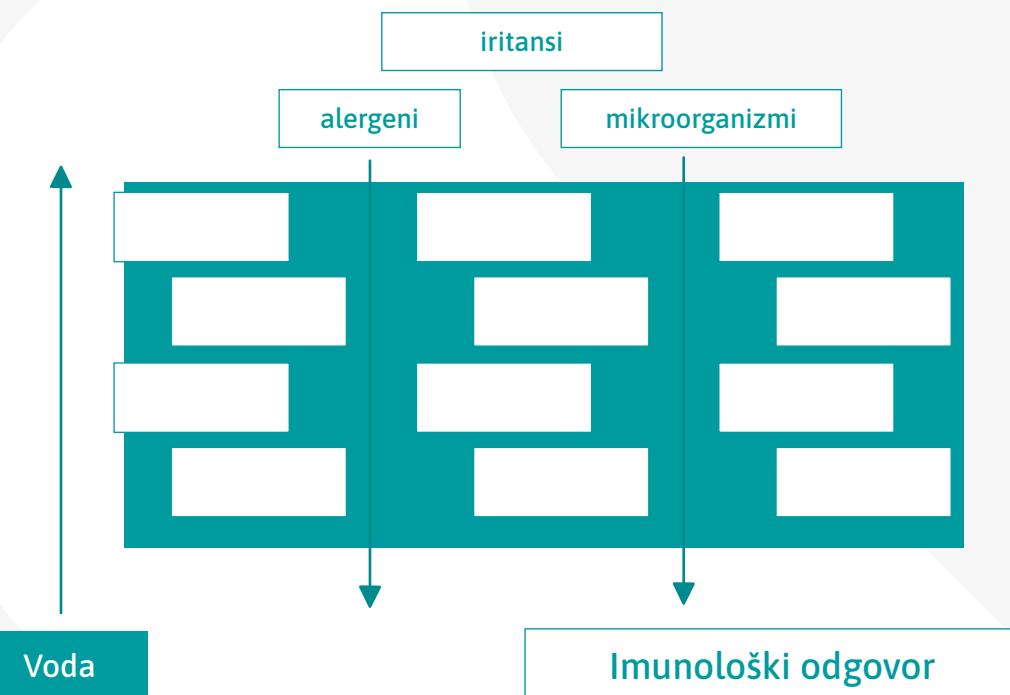
Slika 4.
Miliaria rubra

Shema 1. Epidermalna barijera "Model zida"



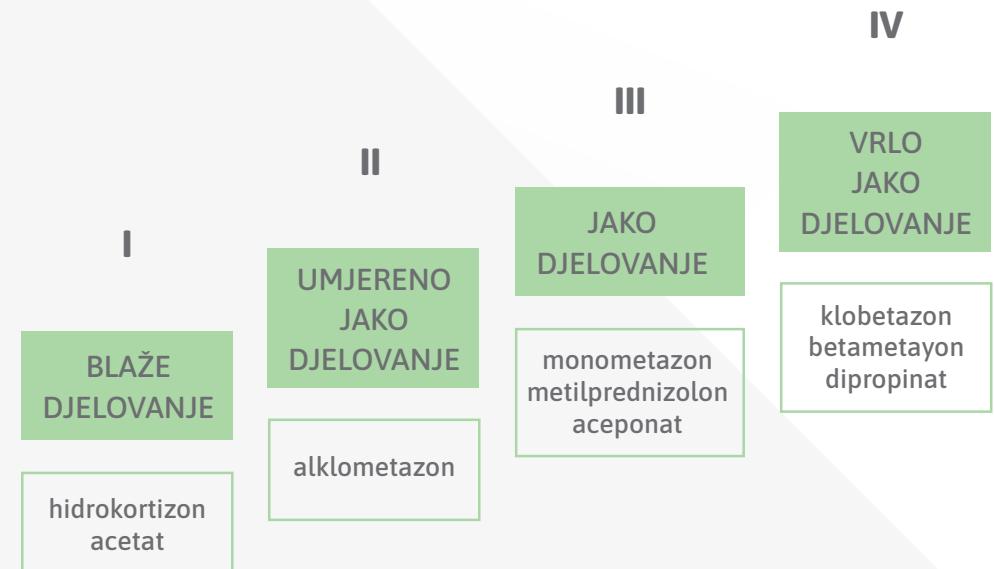
Modificirano prema Cork MJ i sur. 2009.

Shema 2. Poremećena epidermalna barijera "Model zida"



Modificirano prema Cork MJ i sur. 2009.

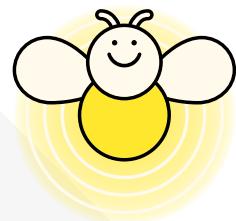
Shema 3. Podjela lokalne kortikosteroidne terapije



Modificirano prema www.topicalsteroids.co.uk

LITERATURA

- Barnabé C, Daeninck P. "Beauty Is Only Skin Deep": Prevalence of Dermatologic Disease on a Palliative Care Unit. *J Pain Symptom Manag*. 2005;29(4): 419-22. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2004.08.009>.
- Basta Juzbašić A i sur. Dermatovenerologija. Meicinska naklada, Zagreb, 2014.
- Bishurul Hafi NA, Uvais NA. Palliative Dermatology. *Indian J Palliat Care*. 2018;24(3):385-6. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_202_17.
- Cork MJ, Danby SG, Vasilopoulos Y, Jadgraft J, Lane ME, Manar M i sur. Epidermal barrier dysfunction in atopic dermatitis. *Invest Dermatol* 2009;129(8):1892-908. doi: 10.1038/jid.2009.133.
- Lüftner D, Dell'Acqua V, Selle F, Jhalil A, Cristina L, De La Torre Tomas A i sur. Evaluation of supportive and barrier-protective skin care products in the daily prevention and treatment of cutaneous toxicity during systemic chemotherapy. *Onco Targets Ther*. 2018;11:5865-572. doi: 10.2147/OTT.S155438.
- Regnard C, Allport S, Stephenson L. ABC of palliative care: Mouth care, skin care, and lymphoedema. *BMJ* 1997;315:1002. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.315.7114.1002>.
- www.topicalsteroids.co.uk, zadnji pristup 15. listopad 2023.



PRINCIPI PREVENCIJE I LIJEĆENJA DEKUBITALNIH ULKUSA KOD DJECE

Rok Kralj, dr. med¹¹

DEFINICIJA

"Prekid kontinuiteta kože iznad **koštane prominencije zbog **izhemijiske ozljede uzrokovane pritiskom"****

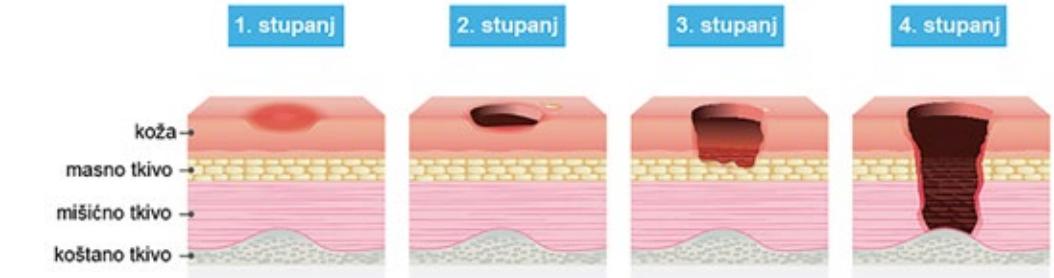
FAKTORI RIZIKA

EKSTRINZIČNI

Vlažnost
Trenje

INTRINZIČNI

Nepokretni pacijenti
Pacijenti s neurološkim deficitom
Malnutracija
Posleoperacijski period



LOKALIZACIJE

odrasli

SAKRUM
PETA
LAKAT
LATERALNI MALEOL
VELIKI TROHANTER FEMURA
TUBEROZITAS SJEDNE KOSTI

Tipično za djecu

ZATILJAK
SAKRUM



DEKUBITUS ZATILJNE REGIJE

Dob < 36 mjeseci
Intubacija > 7 dana
Boravak u JIL-u >8 dana

MJERE PREVENCIJE

Mijenjanje položaja
svaka **2h**
Vertikalizacija
kada je moguće

- kod pacijenata kod kojih nije moguće mijenjati položaj > gel ispod koštanih prominencijsa

Antidekubitalna podloga

- kod svih pacijenata sa faktorima rizika

Inklinacija glave do **30 st.**

- kod elevacija > 30 st. > rizik za trenje sakralne regije

Pete stopala na **jastuku**

NJEGA RANE

Redoviti debridement (uklanjanje devitaliziranog tkiva) + dezinfekcija

Promocija vlažnog cijeljenja

- okluzivni hidrokoloidi (Granuflex® Comfeel®)
Previjanje **svaki drugi dan**

Dokumentirati dinamiku cijeljenja

- stupanj?, veličina, količina eksudata, miris?, izgled korita rane (granulacije?, nekroza?)
izgled okolne kože (crvenilo?, maceracija?)

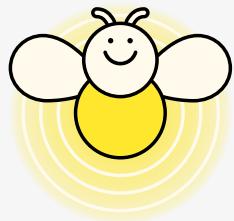
prehrana hidratacija

Visokoproteinska prehrana,
visoke doze vitamina C, Zn

njega kože

Hidratantne kreme

¹¹ Klinika za dječju kirurgiju, Zavod za traumatizam dječje dobi, odjel za traumatologiju i plastično rekonstrukcijsku kirurgiju, Klinika za dječje bolesti Zagreb



KIRURŠKO LIJEČENJE DEKUBITALNIH ULKUSA KOD DJECE

Rok Kralj, dr. med¹²

INDIKACIJE

- dekubitalni ulkusi **trećeg i četvrtog** stupnja
- dekubitalni **ulkusi refrakterni** na konzervativno liječenje



S obzirom na odsutnost komorbiditeta te viši biološki potencijal za cijeljenje, djeca su dobri kandidati za rekonstrukcije s

LOKALNIM NASUMIČNIM REŽNJEVIMA KOŽE

KOMPLIKACIJE

Infekcija

Progresija nekroze, neugodan miris, purulentni iscjadak
> bris rane i hemokultura
> antibiotska terapija po antibiogramu

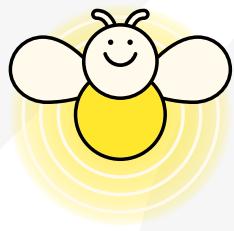
Sepsa

Febrilitet, tahikardija, tahipneja

Osteomijelitis

Kod sumnje > RTG/MR/
scintigrafija > kirurški
debridement + terapija
po antibiogramu

¹² Klinika za dječju kirurgiju, Zavod za traumatizam djeće dobi, odjel za traumatologiju i plastično rekonstrucijsku kirurgiju, Klinika za dječje bolesti Zagreb



PSIHOLOŠKE SMJERNICE U RADU S PALIJATIVNIM KORISNICIMA

Sara Lulić Kujundžić, mag. psych.¹³
Mateja Dodig, mag. psych.¹⁴

Rad s palijativnim korisnicima i članovima njihove obitelji za pomagače često znači nošenje s brojnim emocionalnim stanjima u kojima se najčešće isprepliću osjećaji tuge, ljutnje, nemoći i bespomoćnosti. S druge strane, rad s ovom populacijom nosi i osjećaj zadovoljstva, ispunjenosti i svrshodnosti zbog mogućnosti da vlastita znanja i kapacitete dijelimo s onima koji su u najvećoj potrebi.

Komunikacija u palijativnoj medicini izrazito je težak i zahtjevan proces te možemo reći kako bez dobre komunikacije nema ni dobre palijativne medicine. Jedna od najvažnijih vještina u komunikaciji u palijativnoj skrbi znati je **čuti i slušati** – na taj način korisnicima dajemo do znanja da samo doista zainteresirani za ono što nam govore, što nas pitaju ili osjećaju. Bez obzira na našu struku, rad s palijativnim korisnicima zahtijeva i pružanje emocionalne podrške kao važan oblik komunikacije. Pružanje emocionalne podrške omogućava izražavanje vlastitih osjećaja, pri čemu povećavamo korisnikov doživljaj vlastite vrijednosti, smanjujemo osjećaj otuđenosti i tjeskobe, ispravljuju se pogrešna vjerovanja, predrasude i neznanje, smanjuje se stanje izoliranosti, bespomoćnosti i zanemarenosti.

S obzirom na različite i brojne faktore koji mogu utjecati na uspješnost pomoći palijativnom korisniku, ovdje će se navesti neki preuvjeti za kvalitetniju komunikaciju koji bi pomagačima mogli olakšati odlazak korisnicima, a njima pružiti olakšanje te osjećaj da im se pristupa s dostojanstvom, poštovanjem i da ih prihvaćamo.

- **Poznavati dobne i socijalne norme** (djeca, mladi, starije osobe).
- **Prilagoditi jezično izražavanje** razini razumijevanja i obrazovanja sugovornika
- (naši korisnici i članovi njihove obitelji često su osobe različite dobi, iz različitih sredina, stupnja obrazovanja te se u komunikaciji često događa da nas korisnici ne razumiju zbog korištenja stručne ili složene terminologije – **korištenjem jezika** koji naši korisnici razumiju **smanjujemo mogućnost da ih zbumujemo, stvaramo neugodu i osjećaj nekompetentnosti**).
- **Iskrenost i dosljednost u ponašanju** – našom predvidljivosti razvijamo odnos povjerenja s korisnicima.
- Koristiti **neverbalnu komunikaciju**: umirujući dodir i izraz lica, kontakt očima (u neverbalnoj komunikaciji korisnik razumije kad je pomagač prema njemu emocionalno topao, iskren i empatičan).
- Korištenje tehnika **aktivnog slušanja** – parafraziranje, sažimanje i reflektiranje osjećaja.
- **Prilagođavanje individualnim karakteristikama i osobinama korisnika** - senzorne sposobnosti – sluh, vid, motorika (zbog zdravstvenog stanja korisnika treba prilagoditi način komuniciranja), poticati samopoštovanje, samokontrolu, odgovornost i mogućnost donošenja odluka uzimajući u obzir prijašnja životna iskustva korisnika i način nošenja s istima.

Psihosocijalne potrebe – ne prepostavljati i zaključivati na temelju vlastitog razmišljanja i osjećaja o situaciji - **čuti i vidjeti kako je to iz perspektive samog korisnika** i što je njemu potrebno.

¹³ Zavod za dječju onkologiju i hematologiju "Dr. Mladen Ćepulić", Klinika za dječje bolesti Zagreb

¹⁴ Zavod za dječju onkologiju i hematologiju "Dr. Mladen Ćepulić", Klinika za dječje bolesti Zagreb

Rad s palijativnim korisnicima sa sobom nosi i mnoge dodatne izazove. Jedan od njih svakako je izloženost većoj razini stresa od one uobičajene svakodnevne. Postaje sve teže odvajati poslovni život od privatnog te pronalaziti vrijeme za sebe i aktivnosti koje nam predstavljaju ugodu.

Dugotrajna i kronična izloženost stresu na poslu, može dovesti do nastanka burnouta, odnosno **sindroma sagorijevanja na poslu**. Burnout je prije svega odgođena reakcija na izloženost dugotrajanom stresu koji proizlazi iz velike količine radnih obveza uz manjak odgovarajućih resursa te socijalne podrške. Karakteriziraju ga znakovi poput preplavljujućeg umora i iscrpljenosti, osjećaj smanjenog postignuća i cinizma te udaljenosti od posla. Osjećaj razapetosti na tisuću strana, nedostatak energije i motivacije za izvršenje svih dnevnih radnih zadataka i nošenje s budućim izazovima s kojima bi se mogli susresti, neke su od naznaka iscrpljenosti. Svjesni izazova s kojima se susreću, osobe koje pate od ovog sindroma počinju na poslovne obveze gledati cinično, zanemarujući određene aspekte posla kojima su prije pridavali daleko više pažnje. S vremenom sve veću važnost počinju stavljati na zaštitu samoga sebe te počinju ulagati minimalnu količinu truda u izvršenje radnih zadataka, što dovodi i do manje kvalitete obavljenih radnih zadataka. Samim time počinju svoj radni učinak ocjenjivati nezadovoljavajućim i neprihvatljivim te propitivati koji je pravi smisao posla koji obavljaju i jesu li odabrali odgovarajuće zanimanje za sebe. Dugotrajnije promišljanje o navedenom može dovesti do nastanka narušene slike o sebi, smanjenog samopoštovanja i osjećaja samoučinkovitosti.

Sindrom sagorijevanja nekada nije posve jednostavno prepoznati, osobe koje su se susrele s burnoutom naglašavaju kako su prvo simptome i faze u potpunosti zanemarivali, pripisujući navedeno samo nekoj "izazovnjoj životnoj fazi" ili se tješili činjenicom da će uskoro početi više paziti na sebe i redovitije odmarati, što zapravo nikada nisu realizirali.

Kako bi nam pomogli na vrijeme prepoznati znakove i omogućili prevenirati veće posljedice, psiholozi opisuju čak 12 faza sagorijevanja na poslu:

1. Sve započinje izraženom potrebom za dokazivanjem na radnom mjestu, težimo izvršavanju radnih zadataka sukladno postavljenim vlastitim kriterijima, koji ponekad znaju premašivati realne mogućnosti koje posjedujemo.
2. Kako bismo ispunili navedenu potrebu počinjemo ulagati sve veći trud i vrijeme, provoditi više vremena na poslu te se sve teže distanciramo od posla.
3. Takvim intenzivnim radom osobe počinju sve više zanemarivati svoje osnovne fiziološke i psihološke potrebe. Jedu na brzinu s nogu, ne spavaju dovoljno te ne pronalaze vrijeme za odmor.
4. U ovoj fazi osobe često nemaju uvid u razvoj sagorijevanja, ne prepoznaju da su sami odgovorni za intenzivniji način rada te okrivljuju druge osobe iz svoje okoline, poput svojih nadređenih ili radnih kolega ili jednostavno krive same zahtjeve radnog mjesta.
5. Osoba počinje svoje cjelokupne životne vrijednosti mijenjati i sve veću važnost

pridavati poslu i u konačnici svoju vrijednost kao osobe tumačiti kroz postignuće u izvršenju radnih zadataka. Isto tako, ne pronalazi vrijeme za aktivnosti koje nisu povezane s poslom.

6. U ovoj fazi osobe postaju sve svjesnije izazova s kojima se susreću, ali iste te teškoće negiraju i ne vide potencijalnu ozbiljnost situacije u kojoj se nalaze.
7. Pod sve većim pritiskom umora počinju se povlačiti od okoline, izbjegavaju veća druženja i provode sve više vremena u samoći.
8. Osim socijalnog povlačenja, okolina može početi uočavati i različite ponašajne promjene poput razdražljivosti i agresivnih ispada.
9. Jedan od neugodnijih simptoma s kojima se u ovoj fazi osoba može susresti osjećaj je manjka kontrole nad svojim životom, odnosno na sebe počinju gledati kao na vanjskog promatrača zbivanja oko sebe i općenito imaju osjećaj distanciranosti od vlastitog života.
10. U ovoj fazi osobe izvještavaju o sniženom raspoloženju, potpunom gubitku interesa za aktivnosti koje su im prethodno predstavljale ugodu, osjećaju beznadnosti i bezvoljnosti.
11. Preposljednju fazu karakterizira psihička i fizička iscrpljenost, odnosno osobe osjećaju kao da su došle do samih rezervnih zaliha svojih baterija i da bi se uskoro mogle urušiti.
12. Nastupa sagorijevanje.

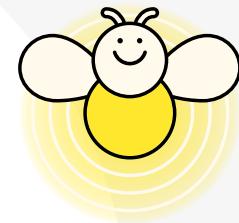
Što može biti od pomoći?

Postavite jasna pravila kojima ćete ograničiti svoj rad. Jasno komunicirajte osobama s kojima ste u doticaju od kada do kada ste dostupni. Nakon isteka tog vremena, isključite obavijesti povezane s poslom te ne odgovarajte na pozive i poruke do početka novog radnog dana. Tijekom radnog dana pokušajte namjestiti obavijesti za pauze i redovite obroke kako ne biste zanemarili svoje osnovne fiziološke potrebe. Isto tako, pokušajte se pridržavati redovnog vremena ustajanja i odlaženja na spavanje, prikupljati dovoljnu količinu sna te se uravnoteženo hraniti.

U ostatku dana, nakon završenih radnih obaveza, pokušajte osigurati vrijeme za sebe. Odvojite za početak dvadesetak minuta za aktivnosti u kojima uživate i koje nisu ni na koji način povezane s vašim radnim obavezama. Za početak to može biti nešto posve jednostavno, sjesti u svoj najdraži naslonjač i popiti šalicu toplog napitka, pustiti si pjesmu ili uzeti dvije do tri minute i jednostavno disati. Nadalje to mogu biti odlasci u šetnju prirodom, provođenje vremena sa članovima obitelji ili sudjelovanje u nekim kreativnim ili sportskim aktivnostima.

Nekada kada se suočavamo s određenim izazovima, možemo se lako izgubiti u svojim mislima i brigama, stoga ne bi bilo loše zapisati neke od tih briga na komad papira. Možete zapisati svoje životne i poslovne vrijednosti koje vam mogu biti koristan podsjetnik na to što vam je važno u životu i koliku količinu truda i vremena želite ulagati u svoje radne obveze. Pomoću tih vrijednosti možete i postaviti ciljeve koje želite ispuniti, promisliti gdje se vidite u narednih godinu dana ili dvije. Koje bi vam

edukacije mogle biti korisne, koju biste opremu voljeli imati na radnom mjestu ili postoji li još neki oblik pomoći i podrške koji bi vam netko mogao pružiti da se lakše nosite s izazovima na poslu. I ne zaboravite da se i osobe iz vaše okoline mogu nositi s istim ili sličnim brigama i izazovima, nekada samo dijeljenje tih briga može imati terapeutski utjecaj, stoga sjetite se međusobno si pružiti pokoju toplu riječ.



VOLONTERI U PALIJATIVNOJ SKRBI

Mirela Stanić-Popović, univ. spec. oec., Udruga Krijesnica¹⁵

¹⁵ Krijesnica - udruga za pomoći djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima

Doprinos udruga i volontera u pružanju palijativne skrbi pacijentima te podrške njihovim obiteljima

Kada se u kontekstu pedijatrijske palijativne skrbi razmišlja o potencijalnim doprinosima **udruga i organiziranih volontera u zdravstvenom sustavu**, važno je razmotriti željeni **komplementarni pristup** koji bi obuhvatio različite aspekte zdravstvene skrbi i podrške te rezultirao **sinergijskim učinkom** koju donosi uključenost šire zajednice. Nikada ne smijemo smetnuti s uma da su kod **djece** u potrebi za palijativnom skrbi, najranjiviji njihovi **roditelji** i uža **obitelj**.

Uz potvrđeni model u kojem su same zdravstvene ustanove organizatori volontiranja, kako bi se premostili nedostatni kapaciteti, sve vidljiviji su primjeri uključivanja volontera na način da je organizator volontiranja za zdravstvenu ustanovu - **udruga**. Kako bi zaposlenici udruga te volonteri mogli pružiti svoj potpuni i kvalitetan doprinos pružanju palijativne skrbi, nužno je provoditi promišljene i sustavno razrađene korake pri njihovim uključivanju u rad zdravstvenih ustanova, od njihovog animiranja i motiviranja, selekcije, edukacije, supervizije, uključivanja i vođenja. Razumljivo je da se najbolji ishodi svih navedenih koraka opet postižu u kvalitetnom partnerstvu između zdravstvene ustanove i udruge.

Inovativni pristupi pružanju podrške roditeljima djece u palijativnoj skrbi trebali bi omogućiti **sveobuhvatne košarice pomoći** koje su **prilagođene** posebnim potrebama svake obitelji, pružajući im ne samo praktične **informacije** već i **emocionalnu i psihološku podršku**. Nadalje, integracija mogućnosti za **odmor od skrbi i zajedničke aktivnosti** mogla bi roditeljima ponuditi prijeko potrebne prilike za opuštanje i zblžavanje što bi pridonijelo cjelovitijem utjecaju podrške. Jedna od mogućnosti uključuje **stvaranje mreže obučenih volontera specijaliziranih za pružanje emocionalne i socijalne podrške** pacijentima koji primaju palijativnu skrb te članovima njihove uže obitelji. Ti bi volonteri trebali imati specijaliziranu obuku, koja bi uključivala komunikacijske vještine, aktivno slušanje i empatiju, što bi im bili nužni alati koji bi im omogućili da budu dobro društvo, da sudjeluju u otvorenim razgovorima i pruže holističku podršku pacijentima i njihovim obiteljima. Ovaj pristup ne samo da utječe na poboljšanje kvalitete života pacijenata i njihovih obitelji, već on i ublažava dio emocionalnog tereta zdravstvenih radnika, dopuštajući im da se usredotoče na medicinsku skrb.

Upravo na tom tragu, udruga Krijesnica je u sklopu projekta **Zdravstveni opservatorij**, koristeći participativnu metodologiju koordinirala je izradu **Smjernica za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj** koji uključuje sljedeće ciljeve, mјere i aktivnosti:

Specifični cilj 1. Unaprijediti sustav upravljanja razvojem pedijatrijske palijativne skrbi

Predložene mјere uključuju definiranje **planskog i operativnog okvira** za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi te uspostavu **sustava praćenja** razvoja pedijatrijske palijativne skrbi. Kao prvi korak za njihovu realizaciju, nužno je **mapirati** resurse u

zdravstvenim, socijalnim i obrazovnim ustanovama, na regionalnim i nacionalnim razinama te napraviti pregled gdje se što preklapa, a gdje što nedostaje na razini pojedine ustanove odnosno jedinice lokalne (regionalne) samouprave.

Specifični cilj 2. Ojačati stručna znanja i informiranost zajednice o svim aspektima pedijatrijske palijativne skrbi

U sklopu predloženih mјera za jačanje kapaciteta i podrške za pružanje skrbi u zajednici navedene su aktivnosti koje bi rezultirale **definiranjem mreže** za pružanje pedijatrijske palijativne skrbi, jačanjem kapaciteta udruga za **zagovaranje** razvoja pedijatrijske palijativne skrbi te **uključivanjem udruga, volontera i članova obitelji** u proces izrade i praćenja akcijskog plana za provedbu pedijatrijske palijativne skrbi.

Specifični cilj 3. Unaprijediti upravljanje resursima potrebnima za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi

U sklopu predloženih mјera koje se odnose na **podizanje standarda** u odnosu na broj stručnjaka, institucionalne uvjete i vrste timova za pedijatrijsku palijativnu skrb u zdravstvenoj zaštiti, predložena je **nadogradnja sustava pedijatrijske palijativne skrbi u domu djeteta**. Za nju je nužna organizirana koordinacija skrbi za svako dijete i njegovu obitelj te je upravo na temelju prethodno mapiranih resursa potrebno definirati način uključivanja pedijatara u rad mobilnih timova, potreban broj mobilnih timova, modalitete telefonske dostupnosti, parametre putovanja timova i sl.

Dalje, na svim lokalnim razinama potrebno je uspostaviti **mobilne palijativne timove s posebnom edukacijom iz pedijatrijske palijativne skrbi** i u koje bi bio uključen specijalist pedijatar (koji skrbi za dijete do 7 godina) ili specijalist opće/obiteljske medicine (skrbi za sve dobne skupine) ili doktor medicine zaposlen u primarnoj zdravstvenoj zaštiti (skrbi za djecu od dobi 4 godine) **Svi mobilni palijativni timovi u svom sastavu uz liječnika/cu, medicinsku sestru/tehničara imaju socijalnog radnika/cu, psihologa/inju i ili dječjeg psihoterapeuta, duhovnika, člana udruge ili volontera**.

Kako bi se maksimalno koristili raspoloživi resursi te izbjegli šumovi u komunikaciji, nužno je definiranje uloga i koordinacija među dionicima u pružanju pedijatrijske palijativne skrbi, što je moguće postići izradom **Protokola o koordinaciji između različitih stručnjaka i pružatelja skrbi** u procesu pružanja pedijatrijske palijativne skrbi koji će naglašavati individualizirani pristup svakom djetetu i obitelji te **Protokola o postupanju u pružanju pedijatrijske palijativne skrbi** koji daje jasnu uputu svim dionicima o načinu, vremenu i mjestu pružanja skrbi svih dionika. Protokol o postupanju sadržavao bi jasne korake **komunikacije** između svih razina pedijatrijske palijativne skrbi u sustavu zdravstva – primarne zdravstvene zaštite, mobilnih timova, dnevne bolnice, bolnice po mjestu stanovanja, tercijarne ustanove, udruge. On predviđa i utvrđene **komunikacijske modele** (tko, gdje, kada) priopćava informaciju/e o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, osobito o nemogućnosti daljnog aktivnog liječenja. Edukacijom i senzibilizacijom je nužno promovirati važnost koordinatora i koordinacije u pedijatrijskoj palijativnoj

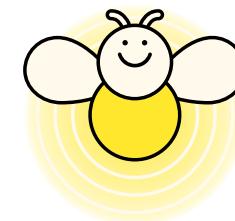
skrbi te odrediti jasne procese i odluke tranzicije djeteta u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi u skrb za odrasle osobe.

Kako bi se ovaj cilj mogao ostvariti, dodatno je predložena i mjeru **unaprjeđenja uvjeta za pružanje izvaninstitucionalne skrbi**, koja uključuje **jačanje civilnog sektora, volontera i obitelji** kao resursa u pružanju pedijatrijske palijativne skrbi. U sklopu navedene mjeru predložene su upravo aktivnosti prepoznavanja volontiranja kao kontinuiranog resursa u pružanju usluga za što je nužan preduvjet definirati i javno promovirati volonterske pozicije (aktivnosti volontera) u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi (uključujući pozicije pri ustanovi i u domu djeteta i obitelji) te educirati ustanove i njihove predstavnike o ulozi i mogućnostima volontera u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi.

Dodatno, predložene su i aktivnosti **prepoznavanja roditelja i drugih članova obitelj (braća i sestre, bake i djedovi)** kao značajnih dionika u procesu pedijatrijske palijativne skrbi te je naglašena nužnost osiguranja **socio-ekonomске podrške za roditelje i obitelj** djece u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi (osigurana kontinuirana psihosocijalna podrška za dijete i obitelj, uključujući i žalovanje tijekom svog potrebnog perioda, reguliran status roditelja njegovatelja, kreirano rješenje oko uzimanja bolovanja roditelja njegovatelja, koji u teoriji postoji, no u praksi je to teško izvedivo jer sustav nudi samo rješenje smještanja djeteta u ustanovu, kreirane preporuke za poslodavce roditelja /skrbnika koji su u radnom odnosu, a koji imaju potrebu za pedijatrijskom palijativnom skrbi).

Zaključno, suradnja između zdravstvenog sustava, nevladinih organizacija, volontera i lokalnih zajednica nužna je poluga u uspostavi palijativne skrbi u zajednici. Osnaživanjem zajednica da budu aktivno uključene u palijativnu skrb, ne samo da se poboljšava pristup skrbi, već i potiče osjećaj podrške unutar zajednice. A s njom dolazi i bolje razumijevanje palijativne skrbi, te svakog dionika koji se u tom zahtjevnom razdoblju uključuje u pružanje podrške onima kojima je najpotrebnija.

Mirela Stanić-Popović, EMBA
Izvršna direktorka udruge Krijesnica



POPIS MOBILNIH PALIJATIVNIH TIMOVA

Nataša Dumbović, mag med. techn, Dom zdravlja Varaždinske županije¹⁶

¹⁶ Dom zdravlja Varaždinske županije

ŽUPANIJA	Koordinator za palijativnu skrb	Kontakt		Mobilan palijativni tim		Kontakt Mobitel / e-mail
		Mobitel / e-mail	Lječnik	Medicinska sestra	Lječnik	
Bjelovarsko - bilogorska županija	Marija Vranar	099 313 112 paliativna-koordinator@dzbbz.hr	Ljiljana Žunić	Maja Bundalo Jurković		
Brodsko - Posavska županija	Anka Mihelić	099 202 6239 paliativna@dzsb.hr	Slavica Marinović Colić Tomislav Teskera	Nikolina Đukić	099 202 6244 paliativna@dzsb.hr	
Dubrovačko - neretvanska županija	Maja Bender	099 2552177 paliativna@dom-zdravlja-dubrovnik.hr	Ranka Popovac -Škoda Nada Brailo	Albertina Milić Meri Pavlović Vlahinić	098 136 3598	
Istarska županija	Bosiljka Kovačević Benita Šarić	099 672 8069 paliativna@dom-zdravlja-dmetkovic.hr 099 46 96274 paliativna.istra@idz.hr 099 46 96275	Viktorija Domic Julijana Franinović Marković Mario Božac	Marija Šiljeg Sazan Buić	098 28 5238 paliativna@dom-zdravlja-dmetkovic.hr 091 89 44571	
Karlovačka županija	Marijana Čar Martina Horvat		Jasna Pletikosa Narcis Hudorović Sanila Svilicić Zyjezdana Mareković Madarac Jadranka Višnić	Mirjana Spudić Jasmina Benić	091 614 9054 099 312 0512 mobilna.paliativna@dzka.t-com.hr	
Koprivničko-križevačka županija	Marina Međimorec			Ana Posavec Andrić	Irena Celiščak Koštaric Ivana Kartlovčan Haramustek	Mirela Szep 091/617 9159

¹Član palijativnog tima, Klinika za djetje bolesti Zagreb

ŽUPANIJA	Koordinator za palijativnu skrb	Kontakt		Mobilan palijativni tim		Kontakt	
		Mobitel / e-mail	Lječnik	Medicinska sestra	Mobitel / e-mail	Medicinska sestra	Mobitel / e-mail
Krapinsko-zagorska županija	Valent Balija	0994760320 paliativna@dzkzz.hr	Muharem Mehulić	Vilmica Cimic	099 497 1538		
Ličko-senjska županija		091 445 3385	Sanja Reić	Marica Banjanin	091 445 3343 @gmail.comhr		
Međimurska županija	Renata Bermanec	099 473 5260 renata.mardetko@dzck.hr	Dženana Mušić Mulaomerović Selma Pernar	Lana Lacković	099 269 3053 paliativni.tim@dzck.hr		
Osječko-baranjska županija	Ana Granoša	099 8154741	Mirjana Šantor	Ana Radić	095 310 0071		
Požeško-slavonska županija	Andrea Majić	099 8154764	Miranda Čanadić-Frelih	Ela Pejić	099 482 4700		
	Dragica Pavlović	099 8154748	Danica Janošević	Simona Milković	099 396 6428 paliativna@dzobz.hr		
	Nataša Vinković	099 2648094	099 396 2723 paliativa.pakrac@dz-pozega.hr	Aleksandar Beluškov	099 3972915		
ŽUPANIJA		Koordinator za palijativnu skrb	Kontakt	Mobitel palijativni tim	Kontakt	Mobitel palijativni tim	Kontakt
Požeško-slavonska županija	Ana Stanišić	099 265 0338 paliativnaskrb@dz-pozega.hr	Ivana Del Vecho	099 272 5136			
Primorsko-goranska županija	Tamara Franović		Tjaša Kovačević Cuculić	099 6000178 tjasa.kovacevic.cuculic@domzdravlja-pgz.hr	Marina Surina	099 2516899 samir.husic@domzdravlja-pgz.hr	091 1655006 paliativna.gkotar@domzdravlja-pgz.hr
Sisačko-moslavačka županija	Dijana Biškup	051 499 037 099 251 6898 paliativa@domzdravlja-pgz.hr	Samir Husić	Snježana Jovanović	Petar Stojic	Tajana Jakovac	099 460 8246 mobilni.tim.sk@dzsmz.hr
	Sara Karmel						
	Branka Jančić	099 460 8245 koordinatorsk@dzsmz.hr				Kristina Kolar	
	Ivana Miklić	098 160 5910 paliativa.kutina@dzsmz.hr				Valentina Smola	

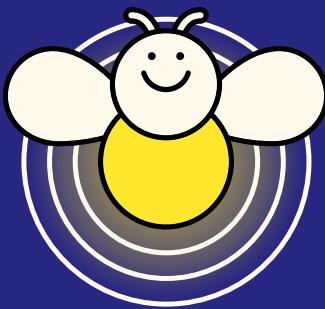
ZUPANJAJA	Koordinator za palijativnu skrb	Kontakt Mobitel / e-mail	Kontakt Mobitel / e-mail	Mobilan palijativni tim	Kontakt Mobitel / e-mail
Splitsko-dalmatinska županija	Gabrijela Tenžera	099 2470 222 gabrijela.tenzera@dz-sdz.hr	099 247 0147 zeljana.tomic@dz-sdz.hr paliativakoordinator@dz-sdz.hr	Maja Božić Šakić Neda Ivana Šimunić Dubravka Ledina Barbara Degen	099 542 3970 maja.bozic@dz-sdz.hr 099 582 4660 neda.simunic@dz-sdz.hr 099 819 4186 dubravkaaledina@dz-sdz.hr 099 544 3288 vedrana.vuco@dz-sdz.hr 099 543 3411 barbara.degen@dz-sdz.hr 099 543 3532 karmen.curkovic@dz-sdz.hr
Šibensko-kninska županija	Kristina Pirija Gulin	091 227 5070 paliativna@dz-sibenik.hr	Boris Magazin	Tina Škugor	091 2275 018 091 2275 121 paliativna@dz-sibenik.hr
Varaždinska županija	Nataša Dumbović	099 398 5073 paliativna@dzvz.hr	Vladislav Čupić	Ivana Staničić Soldatек	099 398 5045 paliativnaskrb@dom-zdravlja-vpz.hr

ŽUPANIJA	Koordinator za palijativnu skrb	Kontakt	Mobilni palijativni tim	Kontakt	
		Mobitel / e-mail	Lječnik	Medicinska sestra	Mobitel / e-mail
Virovitičko-podravska županija	Maja Antoliak	099 609 8006 paliativmaskrb@dom-zdravljavpz.hr	Ivan Vučinac Gordana Čanadi-Šimek Željko Maljak	Mihaela Tomac	099 497 7077 paliativmaskrb@dom-zdravljavpz.hr
Vukovarsko-srijemska županija	Hermina Fridl	099 529 7170 koordinator.dzvk@vk.ht.hr	Ahnetka Stjepanović	Ana Bedi	099 494 4690 paliativa.dzvk@vk.ht.hr
Zadarska županija	Darja Matešić	023 217 181 darja.matesic@dzzdzup.hr		Sanja Kardum	091 617 5491 sanja.kardum@dzzdzup.hr
	Ivana Aleksa			Jasminka Tomic	091 617 5491 paliativa@dzzdzup.hr

ŽUPANIJA	Koordinator za palijativnu skrb	Kontakt		Mobilan palijativni tim		Kontakt	
		Mobitel / e-mail	Lječnik	Medicinska sestra	Mobitel / e-mail	Medicinska sestra	
	Romana Bastalić	099 459 7072 palijativa.kordinator@domzdravljazgz.hr	Inoslav Blažeković	Sanja Knez	099 459 7073 099 459 7074 palijativa.timig@domzdravljazgz.hr	099 459 7073 099 459 7074 palijativa.timig@domzdravljazgz.hr	
	Ivana Gluščić	099 459 7076 palijativa.kordinatorsa@domzdravljazgz.hr	Valentina Irgo-Lolić	Mihaela koletić	099 459 7079 099 459 7080 palijativa.timsa@domzdravljazgz.hr	099 459 7079 099 459 7080 palijativa.timsa@domzdravljazgz.hr	
Zagrebačka županija	Ankica Kušević	099 459 7078 palijativa.kordinatorvg@domzdravljazgz.hr	Andrej Petranović	Kristina Škalec	099 459 7079 099 459 7080 palijativa.timvg@domzdravljazgz.hr	099 459 7079 099 459 7080 palijativa.timvg@domzdravljazgz.hr	
	Lana Brčić Kmetić	099 2671 836	Draženka Tenšek	Diana Špoljar	Maja Buterin		
	Draženka Tenšek	099 4897 610	Kristina Sever	099 2671 682 koordinator.palijativa@dzz-centar.hr			
	Kristina Sever	099 2671 682 koordinator.palijativa@dzz-centar.hr					
ŽUPANIJA	Koordinator za palijativnu skrb	Kontakt		Mobilan palijativni tim		Kontakt	
		Mobitel / e-mail	Lječnik	Medicinska sestra	Mobitel / e-mail	Medicinska sestra	
	Jelena Bilić	091 2350176	Ana Kotarski	Tanja Cesar	091 2350181		
	Dijana Šekelja	091 2350182	Iva Badžek	Valentina Koščak	091 2350176		
	Tanja Horvat	091 2350253 koordinator.palijativa@dzz-istok.hr	Mirna Kosanović	Tanja Selihar	091 2350333		
Zagrebačka županija	Danijela Lana Domitrović	091 3876516	Katija Čulav	Jasminka Korade	01 6471 938 katija.culav@dzz-zapad.hr	01 6471 938 katija.culav@dzz-zapad.hr	
	Mirela Žigolić Blažević	091 3876509 koordinator.palijativa@dzz-zapad.hr	Celestina Kegalj	Barbara Drakšić Pavleković	01 6471 938 Sladana.zlatarevic.stanic@dzz-zapad.hr	01 6471 938 Sladana.zlatarevic.stanic@dzz-zapad.hr	
Dom zdravlja Zapad							

Napomena: Tablica je podložna promjenama. Sve informacije dostupne su na internetskim stranicama Domova zdravlja.

Popis svih domova zdravlja u RH: <https://zdravljegov.hr/kontakti/kontakti/zdravstvenih-ustanova/domovi-zdravljia-1500/1500>



KRIJESNICA

Udruga za pomoć djeci i obiteljima
suočenim s malignim bolestima

Veljača 2024.