

PALIJATIVNA SKRB ZA DIJETE OBOLJELO OD MALIGNNE BOLESTI - PRIKAZ SLUČAJA

LENA ANĐELIĆ, JELENA MILJAK*

Pedijatrijska palijativna skrb povezuje ključne čimbenike palijativne skrbi s pedijatrijskom kliničkom praksom u cilju poboljšanja kvalitete posljednje faze djetetova života. Palijativna skrb je aktivna i potpuna skrb o fizičkim, psihološkim i duhovnim potrebama djeteta i njegove obitelji. Medicinska sestra ima važnu ulogu u zbrinjavanju palijativnih pacijenata, pruža podršku kroz proces zdravstvene njege, savjetuje i odgovara na pitanja s odlikama dobrog slušatelja i primatelja poruke, te pruža utjehu u najtežim trenucima, kako pacijentu tako i njegovoj obitelji. U ovom radu prikazan je tijek palijativnog liječenja i skrbi za dijete oboljelo od maligne bolesti na Klinici za dječje bolesti KBC Split.

Deskriptori: PEDIJATRIJSKA PALIJATIVNA SKRB, MEDICINSKA SESTRA, MALIGNA BOLEST

Uvod

Palijativna njega je multidisciplinarna skrb za oboljelog koji je u terminalnoj fazi bolesti, u procesu umiranja. Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (SZO; engl WHO) definicija palijativne njege je "aktivna njega o pacijentu čija bolest ne odgovara na liječenje". Cilj je palijativne njege postići najbolju moguću kvalitetu života za pacijenta i njegovu obitelj, postići kontrolu boli i ostalih simptoma te omogućiti psihološku, socijalnu i duhovnu skrb (1).

Uspostava sustava palijativne skrbi predstavlja jedan od prioriteta Republike Hrvatske (RH) i sastavni je dio Nacionalne strategije razvoja zdravstva 2012.-2020.,

koja sadrži opis organizacijskog i zakonskog okvira palijativne skrbi te prioritetne mjere vezane uz strateški razvoj palijativne skrbi - ponajprije jačanje interdisciplinarne suradnje, povećanje bolničkih kapaciteta za palijativnu skrb i specijalističkih službi palijativne skrbi, te uključivanje civilnog društva, osobito volontera, u pružanje palijativne skrbi, uz odgovarajuću zakonsku regulaciju (2). Od donošenja Strateškog plana razvoja palijativne skrbi u RH do kraja ožujka 2019. godine, djeluje 30 koordinatora za palijativnu skrb i 22 mobilna tima za palijativnu skrb u kući bolesnika. 83 su palijativne postelje u stacionarima Domova zdravlja koji provode specijalističku palijativnu skrb, a u stacionarnoj zdravstvenoj zaštiti predviđene su 352 palijativne postelje, koje uključuju 215 postelja u općim bolnicama, 108 u specijalnim i psihijatrijskim bolnicama, 15 u Klinici za psihijatriju Vrapče i 14 u ustanovi za palijativnu zdravstvenu skrb "Hospicij Marija Krucifiksa Kozulić". U RH djeluju

*Zavod za hematologiju, onkologiju, imunologiju i medicinsku genetiku
Klinika za dječje bolesti, KBC Split

Adresa za dopisivanje:
E-mail: lenaozretic@yahoo.com

i 22 bolnička tima za palijativnu skrb, 31 ambulanta za bol, 47 besplatnih posudionica pomagala, 16 organizacija volontera u palijativnoj skrbi. 13 bolnica bilježi šifru Palijativna skrb (Z 51.5), šest bolnica ima uspostavljenu brzu liniju za palijativne bolesnike, 15 bolnica izdaje uz liječničko i sestrinsko otpusno pismo - plan zdravstvene njege, 15 bolnica ima organiziran planiran otpust (2).

Pedijatrijska palijativna skrb

Pedijatrijska palijativna skrb je posebna medicinska djelatnost koja povezuje ključne čimbenike palijativne skrbi s pedijatrijskom kliničkom praksom u cilju poboljšanja kvalitete posljednje faze djetetova života. Palijativna skrb je aktivna i potpuna skrb o fizičkim, psihološkim i duhovnim potrebama djeteta. Ista započinje dijagnozom bolesti, a nastavlja se bez obzira dobiva li dijete ili ne dobiva tretman usmjeren na bolest o kojoj se radi (3). Palijativna skrb obuhvaća i djetetovu obitelj kojoj je potrebna ogromna podrška koju im pruža zdravstveno osoblje kako tijekom same palijativne skrbi tako i u trenutku smrti i procesu žalovanja da bi kao obitelj uspjeli nadvladati neopisiv gubitak. Iako su osnovni principi palijativnog liječenja u djece i odraslih isti, postoje neke vrlo bitne razlike. Neki od razloga su mentalna i emocionalna nezrelost djeteta, ali i različiti uzroci bolesti koje ugrožavaju život. Stoga su dobra komunikacija i stvaranje povjerenja između djeteta, obitelji i palijativnog tima od iznimne važnosti u nastojanju da se poboljša kvaliteta života. Članovi palijativnog tima trebali bi poštovati stavove i želje djeteta i obitelji, saslušati njihove strahove i strepnje.

Pedijatrijska palijativna skrb uvažava posebnost svakog djeteta, njegov mentalni i tjelesni razvoj, moralni i pravni status, tip oboljenja, potrebu za školovanjem i sl. U ispunjenju tih potreba sudje-

luju zdravstvene, socijalne, obrazovne i vjerske ustanove koje omogućavaju dostupnost skrbi prikladne oboljelom djetetu i njegovoj obitelji. U timu za palijativnu skrb sudjeluju liječnik onkolog, anesteziolog, kirurg, medicinska sestra, psiholog, psihoterapeut, radni terapeut, fizioterapeut, dijetetičar, svećenik, socijalni radnik i volonteri. Zdravstveno osoblje koje brine za dijete u terminalnoj fazi bolesti mora biti educirano i mora posjedovati znanja, vještine i sposobnosti za provođenje skrbi o djetetu u terminalnoj fazi. Palijativna skrb je interdisciplinarna specijalnost i potrebna je stalna edukacija svih članova kao i edukacija roditelja i ostalih članova obitelji koji sudjeluju u palijativnoj skrbi za dijete.

Kategorizacija djece koja trebaju palijativnu skrb temelji se na "Vodiču za razvoj usluga palijativne skrbi za djecu", koju je razvilo Udruženje za djecu s potencijalno smrtonosnim i terminalnim bolestima, te njihovih obitelji (ACT - Association for Children with Life - threatening or Terminal Conditions and their Families) i Kraljevski koledž za pedijatriju i zdravlje djece (Royal College of Paediatrics and Child Health) iz Velike Britanije. Prema "Vodiču za razvoj usluga palijativne skrbi za djecu" postoje četiri skupine djece koja trebaju palijativnu skrb.

Skupina 1 - stanja koja ugrožavaju život, daju se liječiti, ali to liječenje ne mora uvijek biti uspješno, primjerice maligna oboljenja.

Skupina 2 - stanja kod kojih je preuranjena smrt neizbježna, ali mogu postojati duga razdoblja intenzivnog liječenja za vrijeme kojih je moguće provođenje normalnih životnih aktivnosti. Primjer je cistična fibroza.

Skupina 3 - neizlječive progresivne bolesti kod kojih je tretman isključivo palijativan i obično dugotrajan, primjerice mišićna distrofija ili mukopolisaharidoze.

Skupina 4 - ireverzibilna, ali neprogresivna stanja koja iziskuju kompleksnu zdravstvenu skrb, praćena komplikacijama, te je prerana smrt vjerojatna, primjerice cerebralna paraliza ili stanja nakon teške ozljede mozga i leđne moždine (4).

Procjena godišnjeg broja terminalnih pedijatrijskih pacijenata u RH:

- Maligne bolesti = 50 slučajeva.
- Cistična fibroza, zatajenje organa = 10 slučajeva.
- Mišićne distrofije, mukopolisaharidoze = 20 slučajeva.
- Cerebralna paraliza, stanja poslje trauma mozga ili kralježnične moždine = 30 slučajeva.

U ožujku 2006. godine u talijanskom gradu Trentu sastala se radna skupina zdravstvenih radnika iz Europe, Kanade, Libanona i SAD-a kako bi raspravili trenutno stanje pedijatrijske palijativne skrbi u Europi. Naziv tog skupa bio je Internacionalni susret za palijativnu skrb djece, IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children). Rezultat je bio jedinstveni dokument za cijelu Europu koji definira i identificira standard skrbi za djecu koja boluju od životno ugrožavajućih bolesti. Strateške smjernice razvoja palijativne skrbi djece u RH temelje se na IMPaCCT standardima razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u Europi. IMPaCCT minimum standard palijativne skrbi za djecu obuhvaća:

- Poboljšanje kvalitete života djeteta i obitelji.
- Suradnju obitelji s pedijatrijskim palijativnim programom, uz laku dostupnost i kontinuitet.
- Početak palijativne skrbi već nakon postavljanja dijagnoze.

- Provođenje postupaka palijativne skrbi paralelno s aktivnim liječenjem.
- Mjesto pružanja palijativne skrbi tamo gdje to dijete i obitelj žele - kod kuće, u dnevnoj bolnici, općoj bolnici ili hospiciju.
- Kontinuitet pružanja raznih oblika palijativne skrbi.
- Ispunjavanje fizičkih, psiholoških, socijalnih i duhovnih potreba djeteta i obitelji.
- Osiguravanje minimalnog tima koji obuhvaća liječnika, medicinsku sestru, psihologa, socijalnog radnika, svećenika.
- Stručna pedijatrijska palijativna skrb mora biti dostupna 24 sata dnevno, 365 dana godišnje (5).

IMPaCCT smjernice stavljaju naglasak na tvrdnju da se principi dječje palijativne skrbi trebaju provoditi svugdje gdje se pruža skrb za teško bolesnu djecu: u tercijarnim ustanovama, u županijskim i općim bolnicama, u primarnoj zdravstvenoj zaštiti i u domu bolesnog djeteta. Zato je potrebno osigurati:

- palijativne odjele u svakoj bolnici/zdravstvenoj ustanovi za djecu;
- razvoj palijativne skrbi za djecu putem dnevnih bolnica;
- palijativnu skrb u domu djeteta pomoću multidisciplinarnih mobilnih timova;
- organiziranu mrežu pružatelja palijativne skrbi posebno educiranih za rad s djecom.

Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi

Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi je višestruka, a kreće se od uloge koordinatora, rukovodioca te osobe koja neposredno provodi zdravstvenu njegu. Efikasno funkcioniranje u palijativnom programu zahtijeva kliničko znanje, kliničku prosudbu, komunikacijske vještine, koordinaciju i menadžerske vještine. Medicinska sestra odgovorna je i za planiranje, provođenje i evaluaciju zdravstvene njege uz kontinuiranu procjenu, evaluaciju, edukaciju bolesnika i obitelji te suradnju s ostalim članovima interdisciplinarnog tima. S pružanjem zdravstvene njege umirućem bolesniku susreće se gotovo svaka medicinska sestra neovisno o okruženju u kojem radi, u bolnici, u domu umirovljenika ili u bolesnikovu domu (6). Skrbeći o umirućem bolesniku, medicinska sestra suočava se s dvostrukom ulogom, zbrinjavanjem oboljelog, ali i pružanjem potpore njegovoj obitelji i prijateljima. Cilj palijativne zdravstvene njege kod bolesnika je umanjiti ili odgoditi patnju i bol, pomoći bolesniku i osigurati mu kvalitetan život koliko god je moguće, omogućiti održanje dostojanstva u procesu umiranja. Provođenjem skrbi za pacijenta, pružamo podršku i obitelji koja sudjeluje ili ne sudjeluje u zbrinjavanju bolesnika (7).

Medicinske sestre u palijativnoj skrbi dio su multidisciplinarnog tima, odgovorne su za procjenu i planiranje izravnih potreba za skrbi, pružaju emocionalnu utjehu uz poštivanje holističkog pristupa. Povezuju liječnika, psihologa, socijalnog radnika s obitelji i bolesnikom, uz uvažavanje potreba obitelji za pružanjem podrške.

Komunikacija je jedna od najčešćih vještina kojom se zdravstveni djelatnici koriste u svakodnevnom poslu. To je sastavni dio svakog odnosa s bolesnikom i njegovom obitelji, a na kraju i ključ uspjeha rada medicinske sestre. Vrlo je jasno

da je komunikacija između liječnika, medicinske sestre i bolesnika uvelike važna kad se radi o skrbi za bolesnika. Jedan od preduvjeta za odvijanje palijativne skrbi na kvalitetnom nivou je i poznavanje komunikacijskih vještina, sa specifičnostima karakterističnima za palijativnu medicinu. Komunikacija zahtijeva znanje, kompetenciju i tehničke vještine pružene s entuzijazmom i odgovornošću. Bolesnici s terminalnom bolešću nužno trebaju kontinuiranu podršku i dobro educiran tim, a upravo je komunikacija okosnica te podrške. Komunikacija u palijativnoj medicini izrazito je težak i zahtjevan proces, a bez dobre komunikacije nema ni dobre palijativne medicine (8).

Djeca oboljela od malignih bolesti u RH

Maligna bolest u djece je rijetka i čini 1 do 2% svih malignih bolesti u općoj populaciji. Godišnja učestalost procjenjuje se na 14 oboljelih na 100.000 djece u dobi do 15 godina. U Hrvatskoj svake godine od maligne bolesti oboli oko 150 djece. Posljednjih desetljeća postignut je izvanredan napredak u liječenju malignih bolesti u djece. Suvremenom terapijom postiže se izlječenje u više od 75% oboljele djece. Unatoč tome što je rijetka, a rezultati liječenja su vrlo dobri, maligna bolest je drugi po učestalosti uzrok smrti u djece, odmah iza prometnih nesreća.

Tumori CNS-a - Meduloblastom

Tumori mozga su najčešći solidni tumori u djece i druga po učestalosti neoplazma u djece, odmah iza leukemija (20% svih malignih bolesti djece). Vodeći su uzrok smrtnosti u pedijatrijskih onkoloških pacijenata i neoplazma s najvećim morbiditetom. Stope preživljenja djece oboljele od tumora CNS-a izrazito variraju u odnosu na tip neoplazme. Prema podat-

cima iz 2015., sveukupno petogodišnje preživljenje djece i adolescenata (0-19 godina) sa tumorima CNS-a u SAD iznosi 73,6% (9). Najčešće se pojavljuju između 3. i 7. godine života.

Meduloblastom čini 20% tumora mozga u djece i 90% svih embrionalnih tumora mozga. U 80% slučajeva pojavljuje se prije 15. godine života, najčešće između 5. i 7. godine, češći je u dječaka. Tumor se nalazi u stražnjoj lubanjskoj jami i širi se kroz subarahnoidalne prostore. Zbog zloćudne prirode tumora i brzog rasta, kliničke smetnje obično traju kratko vrijeme prije dijagnosticiranja, a mogu biti uzrokovane primarnim pritiskom tumora na okolne neuralne strukture, ili sekundarnim hidrocefalusom. U kliničkoj slici najčešće dominiraju simptomi povišenog intrakranijskog tlaka i/ili progresivan neurološki deficit.

Prikaz slučaja

Dječak rođen 2005. godine iz Splita prima se na Kliniku za dječje bolesti Split u dobi od 7 godina i 10 mjeseci. Iz osobne anamneze: iz III je uredne trudnoće i poroda, prirodnim putem u predviđenom terminu. Uredno se psihomotorno razvijao. Redovno je cijepljen po kalendaru cijepljenja. Dobrog je apetita. Stolica i mokrenje su uredni. Alergije na lijekove ili nutritivne i inhalacijske alergene nije manifestirao. Do sada nije teže bolovao. Razlog hospitalizacije: dva mjeseca pred prijem svako jutro nakon ustajanja povratio bi manje količine žute sluzi. Nakon povraćanja imao bi glavobolju u trajanju do 2 sata. Petnaestak dana nakon početka simptoma isti se povlače. Bio je dobro, izuzetno fizički aktivan i bez poteškoća. Desetak dana pred prijem ponovo počinju iste smetnje. Svako jutro je povraćao, a nakon toga imao glavobolju, najviše u čeonom dijelu. U poslijepodnevnom i večernjim satima smetao mu je miris hrane, posebno mesa. Roditelji primjećuju gubitak tjelesne težine. Prima se na kliniku radi daljnje obrade.

Iz statusa: dječak je urednog stanja svijesti, urednih vitalnih funkcija, afebrilan, koža i vidljive sluznice su uredno prokrvljene, bez osipa, koštano-zglobni sustav je bez vidljivih deformiteta.

Neurološki status: pri svijesti, kon-taktibilan, ali sporije odgovara na upite. Gruba motorna snaga je očuvana. Tetivni refleksi simetrični, patološki se ne izaziva-ju. U anti gravitacijskom položaju održava ekstremitete uz blage oscilacije lijeve ruke. Testovi prst-nos i peta-koljeno te testove fine motorike i dijadohokineze uredno izvodi. Nestabilan pri stajanju na jednoj nozi. Hoda usporeno, nesiguran, isto je s hodom po crti, na peti i prstima. Samostalno se spušta i ustaje iz čučnja. Bez znakova podražaja meninge.

MSCT mozga: infratentorijalno u području IV. moždane komore koja je pogurana prema naprijed vidi se ekspanzivna tvorba vel. 4,4x3,8x5 cm. Napravljen hitni operacijski zahvat. PHD nalaz: meduloblastom.

Kontrolni MR mozga i kralježične moždine: Na seriji sagitalnih, koronarnih i transverzalnih MR presjeka kroz područje mozga vidi se stanje nakon osteoklastične kraniotomije poradi operacije ekspanzivne tvorbe stražnje lubanjske jame. Nakon aplikacije kontrasta ne vidi se znakova patološke postkontrastne opacifikacije.

Scintigrafija skeleta: Ne vidi se patološkog nakupljanja aktivnosti.

EEG nalaz je blaže dizritmičan za dob, a bez epileptogenih grafoelemenata.

Nalaz onkologa: Započinje 3D kon-formalna radioterapija kraniospinalne osovine operiranog meduloblastoma stražnje lubanjske jame.

Tijek boravka i liječenje

Odmah po dolasku dječaka na Kliniku za dječje bolesti, Klinički odjel dječje hematologije, onkologije, imunologije i medicinske genetike dijagnosticiran mu je tumor stražnje lubanjske jame te je učinjena operacija. Patohistološki je dokazano da se radi o meduloblastomu. Daljnjom obradom učinjena je procjena proširenosti bolesti kojom je utvrđeno da se radi o lokaliziranoj bolesti. Započeto je liječenje prema protokolu HIT 2000 za djecu od 4-21 godinu, bez metastaza, koji uključuje radioterapiju stražnje lubanjske jame u ukupnoj dozi od 54 Gy i radioterapiju mozga i leđne moždine u ukupnoj dozi od 23,4 Gy te kemoterapiju. Potom je započeta terapija održavanja koja se sastojati od 8 blokova. U više navrata tijekom terapije održavanja primljen je na Kliniku zbog leukopenije i febriliteta. Terapija održavanja završena u listopadu 2014. godine. U studenom 2015. imao je konvulzivni napad. Roditelji ga u osobnom vozilu dovede na Hitni dječji prijem (HDP). Pri prijemu dječak je u napadu, u opistotonusu, trza glavom, bulbusi devirani u desno, vilica čvrsta, iz usta se cijedi saliva. Primljen na Zavod za intenzivnu pedijatriju s postintenzivnom skrbi gdje je napad prekinut midazolamom i.v. Dogovorno sa suradnim subspecijalistima započne se liječenje pulsničkim dozama metilprednizolona i intravenskim imunoglobulinima. Nastupi znatno poboljšanje u neurološkom statusu te se dječak otpušta kući uz daljnje praćenje kroz dnevnu bolnicu. Liječen je valproatom do 2016. godine. Redovito se kontrolira kod hematookologa uz redovan nadzor MR neurokranija, u početku svakih 6 mjeseci, potom jednom godišnje.

Od srpnja 2019. godine prisutna je glavobolja koja lošije reagira na primjenu analgetske terapije. Nakon pregleda u hematološko - onkološkoj ambulanti indiciran je hitni MR mozga koji pokazuje supra i infratentorijalno više lezija koje

će odgovarati recidivu meduloblastoma s brojnim presadnicama, odnosno leptomeningealnom širenju neoplastičnog procesa. Po preporuci referentnog centra za dječju hematologiju i onkologiju KBC-a Zagreb, onkološki tim je donio odluku da se liječi terapijom Endoxanom 1 g/m² tijekom dva dana, u ciklusima svaka 3 tjedna. Počinje se sa mjerama palijativnog liječenja i palijativnom skrbi, u prvom redu intenzivna psihosocijalna potpora djetetu i obitelji. Po želji roditelja i djeteta sve daljnje pretrage provode se preko Dnevne bolnice kako bi dječak što više vremena proveo kući sa svojom obitelji. Hospitalizira se samo zbog primjene citostatske terapije uz mogućnost boravka roditelja tijekom cijelog dana.

Krajem 2019. se hospitalizira u terminalnoj fazi osnovne bolesti, recidivirajućeg metastatskog meduloblastoma, radi intenzivne glavobolje i višekratnog povraćanja i razvoja somnolencije. Tijekom idućih sati po prijemu, dolazi do pogoršanja stanja svijesti i razvoja sopora, uz reagiranje samo na bolne podražaje. Provode se sve mjere palijativne skrbi uz veliki angažman majke i brata. U zbrinjavanju djeteta provodili smo brojne postupke zdravstvene njege i skrbi. Neki od najvažnijih postupaka koje smo provodili kod našeg pacijenta bili su: mjerenje vitalnih funkcija (RR, FP, FD, SpO₂, TT), postavljanje kutne igle i toaleta PORT katetera, uzimanje materijala za laboratorijske pretrage, primjena ordinirane i.v. terapije, zdravstvena njega bolesnika (provođenje osobne higijene, mijenjanje pelena i podložaka, sprječavanje komplikacija dugotrajnog ležanja). Provode se i mjere palijativnog liječenja uz primjenu antiedematozne terapije. 24h monitoringom vitalnih funkcija bilježimo tahikardiju te povremeno pad saturacija kisika do 80%, uz uredne vrijednosti arterijskog tlaka. Djetetu i obitelji osigurana je jednokrevetna soba kako bi se osigurala privatnost, cijeloj obitelji je omogućen 24h boravak uz dijete. Primjenom ordinirane i.v. terapije djetetu se maksimalno ubla-

žavaju simptomi, reduciraju se invazivne pretrage te se osigurava 24h psihološka podrška cijeloj obitelji.

Idući dan stanje svijesti je nepromijenjeno, uz razvoj dilatirane desne, a punktiiformno sužene lijeve zjenice koje ne reagiraju na svjetlo. Provode se mjere palijativnog liječenja uz primjenu antiedematozne terapije te 24h analgezija fentanilom i midazolamom. Provode se i mjere palijativne skrbi uz kontinuirano pružanje psihosocijalne potpore obitelji. Uz odjelnog psihologa i članove medicinskog tima, medicinske sestre koje su 24h dnevno obavile uz terminalnog bolesnika bile su najveći psihološki oslonac obitelji. Uz dobru komunikaciju ostvaruje se osjećaj povjerenja, poštuju se svi strahovi i želje roditelja te im se pruža kontinuirana psihološka i duhovna podrška.

Potom bolesnik postaje komatozan uz pojavu agonalnog disanja te se započne respiratorna potpora nosnom kanilom uz neinvazivnu ventilaciju s visokim protokom kisika. Provodi se intenzivna palijativna skrb i liječenje.

Četvrti dan po prijemu dolazi do postupnog razvoja bradikardije, pada vrijednost saturacije kisika te respiratornog aresta zatim slijedi egzitus letalis.

Zaključak

Dječaku u dobi od 7 godina i 10 mjeseci 2013. dijagnosticiran je meduloblastom stražnje lubanjske jame. Operiran je te je potom provedena kemoterapija prema protokolu HIT 2000 te radioterapija. 2015. razvio je autoimuni encefalitis radi čega je liječen valproatom do 2016. Redovito se nadzirao MR neurokranija, u početku svakih 6 mjeseci, potom jednom godišnje. U srpnju 2019. godine MR mozga pokazuje recidiv meduloblastoma s brojnim presadnicama, odnosno leptomeningealno širenje neoplastičnog procesa. Počinje se sa palija-

tivnim liječenjem i palijativnom skrbi. Od samog početka na prvo mjesto se stavlja psihosocijalna podrška djetetu i obitelji. Glavnu ulogu u provođenju palijativne skrbi za dijete imala je obitelj i cijeli medicinski tim na odjelu Dječje hematookologije i Dnevne bolnice. Medicinske sestre kao dio multidisciplinarnog tima, bile su odgovorne za procjenu i planiranje izravnih potreba za skrbi i njihovu evaluaciju. Pružale su utjehu obitelji uz holistički pristup. Medicinske sestre povezivale su članove tima s obitelji i bolesnikom, uz uvažavanje potreba obitelji te pružale psihosocijalnu podršku. Uz dobru i profesionalnu komunikaciju medicinske sestre ostvarile su osjećaj povjerenja kako kod djeteta tako i kod njegove obitelji, što je ključno u kvalitetnoj palijativnoj skrbi.

LITERATURA

1. McQuillan R, Finlay I. Facilitating the care of terminally ill children. *J Pain Symptom Manage.* 1996; 12:320-324.
2. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020., Republika Hrvatska, Ministarstvo zdravstva, Zagreb 2017.
3. Grabac J, Štajduharl (2012) Palijativna skrb za djecu. *Riječki teološki časopis*, 40 (2), 269-90. URL: <https://hrcak.srce.hr/120060> (datum pristupa 10.01.2020.).
4. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal Of Palliative Care*, 2007; 14 (3). URL: http://www.kbc-rijeka.hr/docs/EJPC_-_IMPaCCT_HR.pdf (datum pristupa 10.01.2020.).
5. Cipek Z, Divić K, Radunović A, Uloga civilnog društva u razvoju pedijatrijske palijative; *Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima*, 2016. URL: <http://krijesnica.hr/2016/10/24/zagrebacka-deklaracija-o-djecjoj-palijativnoj-skrbi/>.
6. R. Buckman, R. Gallop, J. Martin: *Ne znam što reći, kako pomoći i podržati umiruće*, Zagreb 1996.

7. Haramustek Ž, Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi, Diplomski rad, Sveučilište Sjever, Varaždin 2018. URL: [https://repozitorij.unin.hr/islandora/object/unin%3A1809/datastream/PDF/view\(datum pristupa 12.01.2020\).](https://repozitorij.unin.hr/islandora/object/unin%3A1809/datastream/PDF/view(datum pristupa 12.01.2020).)
8. Rastić K, Specifičnost komunikacije u palijativnoj skrbi, Diplomski rad, Sveučilište Sjever, Varaždin 2017. URL: <https://repozitorij.unin.hr/islandora/object/unin:1518/preview>.
9. Blažević M, Tumori mozga u djece, Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Zagreb 2015.