

*«O, kako bi bilo lijepo usnuti na krilima galeba i biti nošen u visine, tamo gdje se nebo stapa sa suncem, i pustiti da vrijeme nesmetano teče u letu k nepoznatom..., tamo gdje se rađaju svi naši snovi i zatim putuju k nama u kliktajima galeba i ptica burnica! Tko zna koja bijela ptica nosi moje snove i bdije nad njima?»*

*Želimir Hrcigonja*

## **PRVI SIMPOZIJ O DJEČJOJ PALIJATIVNOJ SKRBI**

s međunarodnim sudjelovanjem

**Zagreb, Hrvatski liječnički dom, 21. i 22. ožujak 2003. godine**

U organizaciji Hrvatskog društva za hospicij/palijativnu skrb HLZ-a, Hrvatskog pedijatrijskog društva HLZ-a, Akademije medicinskih znanosti Hrvatske, Hrvatskog društva za liječenje boli HLZ-a, Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, Rehabilitacijsko-edukacijskog fakulteta Zagreb, Hrvatske udruge prijatelja hospicija i Udruge prijatelja nade dana 21. i 22. ožujka o.g. u Zagrebu održan je Prvi simpozij o dječjoj palijativnoj skrbi s međunarodnim sudjelovanjem pod pokroviteljstvom Ministarstva zdravstva RH.

Posebnost ovog skupa je bila nazočnost i predavanje doc.dr.sc. Tomasza Dengel iz Poljske. On je liječnik i šef Odjela palijativne skrbi u Nacionalnom istraživačkom institutu za majku i dijete u Varšavi (Poljska). Osnovao je prvu dječju jedinicu za oslobađanje od boli u Poljskoj 1992. godine u Memorijalnoj bolnici «Dječji zdravstveni centar». Tada se orijentirao na dječju palijativnu skrb. Godine 1994. osnovao je Varšavski hospicij za djecu i program kućne skrbi. Autor je projekta «Razvoj palijativne skrbi za djecu u Europi (1998 – 2003).

Za prigodu ovog izvještaja izdvajam neke od obrađenih tema na ovom simpoziju:

- Što je hospicij i palijativna medicina/skrb?
- Koja djeca u terminalnom stadiju trebaju palijativnu skrb?

- Morbiditet, mortalitet i mjesto smrti djece s bolestima koje skraćuju život u Hrvatskoj u tijeku 2001/2002. god.
- Principi liječenja boli u djece
- Prva dječja ambulanta za bol u Hrvatskoj
- Kada odustati od intenzivnog liječenja?
- Posebni problemi vezani uz umiranje novorođenčadi
- Psihološka pomoć umirućem djetetu i njegovoj obitelji
- Kreativna terapija
- Kako djetetu približiti pojam smrti?
- Uloga dobrovoljaca u pomaganju djeci na kraju života

Djeca bolesna od raka ne moraju trpjeti bol. Rješavanje boli treba započeti kad se postavi dijagnoza raka u djeteta i treba ga nastaviti tijekom trajanja bolesti. Analgetska i anestetska terapija su neophodne u kontroli boli, a treba ih kombinirati s primjerenim psihosocijalnim, fizikalnim i suportivnim pristupom ovom problemu.

Djeca s nekontroliranom boli mogu se osjećati žrtvovana, depresivna, izolirana i osamljena, a njihova sposobnost da se nose s liječenjem raka može biti poremećena. Roditelji i drugi bliski srodnici djeteta koje trpi bol često se osjećaju ljutima i nepovjerljivi su prema zdravstvenom sustavu, te osjećaju tugu i krivnju što nisu u stanju spriječiti bol. Loše kontrolirana bol djeluje na zdravstvene djelatnike: ona smanjuje njihovu osjećajnost, senzibiliziranost, izaziva krivnju i ohrabruje negiranje dječje patnje. Njeni učinci na djecu i njihove obitelji su dugotrajni, tako da djeca mogu patiti od posttraumatskog stresnog poremećaja, fobičnih reakcija, depresije i boli godinama nakon što je liječenje završeno.

Djeca mlađa od 6 godina mogu opisati samo općenito količinu boli koju osjećaju, dok starija djeca mogu opisati i ostale vidove – jakost, kvalitetu, lokaciju, trajanje i promjene kroz vrijeme. Jakost boli se može odrediti tako da se djecu nauči koristiti kvantitativne ljestvice. Vrlo jednostavne ljestvice sa samo dvije ili tri razine, ako što su bol «prisutna» ili «nije prisutna», «srednja» i «velika» mogu biti primjerene za procjenu djetetove boli. Sve ovakve

ljestvice su temeljene na konceptu brojanja koji je univerzalan. Na taj način je moguće razviti praktično oruđe za procjenu boli koje je primjereno svim kulturama. Kada je moguće dijete bi trebalo pitati «Koliko je jaka tvoja bol sada?» Ono može odgovoriti pokazujući broj pristima, ili tako da je određuje rasponom među rukama. Jakost bola može se pokazivati korištenjem pomagala kao što je računalo s kuglicama ili ravnalo.

Pravilna upotreba analgetika će olakšati bol u većine djece ako se zasniva na konceptu «prema djetetu». Doze svih lijekova trebaju biti temeljene na potrebama svakog pojedinog djeteta: nema jedinstvene doze koja bi bila primjerena svoj djeci. Cilj je odabrati dozu koja sprečava da dijete osjeti bol prije nego što je vrijeme za iduću dozu. Neophodno je redovito pratiti djetetovu boli i prilagođavati analgetske doze potrebi za kontroliranje boli. Doza opioida koja učinkovito otklanja bol razlikuje se od djeteta do djeteta, a i kod istog djeteta u različito vrijeme, te stoga treba biti temeljena na razini boli određenog djeteta u određeno vrijeme. Terapija lijekovima je glavno uporište kontrole boli, no treba biti kombinirano s drugim nemedikamentnim terapijskim strategijama.

Nemedikamentna terapija treba biti sastavni dio nadziranja dječje boli kod raka, s početkom u vrijeme dijagnosticiranja i trajanjem tijekom cijelog liječenja. Ove terapije mogu biti lagano uvedene u različitim uvjetima, te mogu znatno promijeniti mnoge faktore koji su skloni povećati bol. U nekim situacijama nemedikamentna terapija će aktivirati senzoričke sisteme koji blokiraju signale boli; u drugima će izazvati unutarnje sisteme inhibitora boli. Nemedikamentni pristupi bi trebali dopunjavati, a ne zamjenjivati primjerenu terapiju lijekovima. Tako razlikujemo suportivne, kognitivne, bihevioralne i fizikalne metode.

Oboljelom djetetu treba pristupati holistički, tj. kao ličnosti, kao čovjeku koji pati, koji se nada i koji želi da ga se sasluša i prije svega da ga se ne ostavi samog .

Teško bolesno odnosno umiruće dijete zahtijeva posebnu pažnju s obzirom na to da se radi o iznimno opterećujućem iskustvu za dijete i njegovu obitelj. To je situacija kada se uz medicinsku njegu treba suočiti i s njihovim psihološkim potrebama. U takvim složenim situacijama razborit pomagač/terapeut bi svakako trebao izbjegavati detaljna predviđanja tijeka ili trajanja bolesti, već usmjeriti roditelje kako da olakšaju trenutnu situaciju ponašajući se prema djetetu što je moguće prirodnije.