

Etički problemi u palijativnoj skrbi u jedinici intenzivnog liječenja djece

Colić, Martina

Master's thesis / Diplomski rad

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:105:201191>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-09**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA**

Martina Colić

**Etički problemi u palijativnoj skrbi u jedinici
intenzivnog liječenja djece**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2019.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Martina Colić

Etički problemi u palijativnoj skrbi u jedinici
intenzivnog liječenja djece

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2019.

Ovaj diplomski rad izrađen je na Katedri za socijalnu medicinu i organizaciju zdravstvene zaštite Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Škola narodnog zdravlja Andrija Štampar, pod vodstvom izv. prof. dr. sc. Ane Borovečki, dr. med., te je predan na ocjenjivanje u akademskoj godini 2018./2019.

POPIS KRATICA KORIŠTENIH U RADU

JID- Jedinica intenzivnog liječenja djece

PTSP- Posttraumatski stresni poremećaj

SZO- Svjetska zdravstvena organizacija

Sadržaj

Sažetak

Summary

1. UVOD	1
2. PALIJATIVNA SKRB	3
2.1 Palijativna pedijatrijska skrb.....	5
2.2 Modeli palijativne pedijatrijske skrbi.....	6
2.3 Ustanove za djecu u terminalnoj fazi bolesti.....	8
2.4 Palijativna skrb u jedinici intenzivnog liječenja djece.....	10
3. ETIČKI PROBLEMI PALIJATIVNE SKRBI U JEDINICI INTENZIVNOG LIJEČENJA DJECE	12
3.1 Suzbijanje boli.....	12
3.2 Kada prestaje liječenje, a počinje palijativna skrb?.....	14
3.3 Komunikacija s djetetom i roditeljima u JID-u.....	15
3.4 Moždana smrt i dijete kao donor organa.....	18
3.5 Duhovnost.....	19
3.6 Unos hrane i tekućine kod terminalno bolesne djece.....	21
3.7 Distanazija, aktivna i pasivna eutanazija.....	22
4. SMIJU LI MEDICINSKE SESTRE TUGOVATI?	24
5. MORALNI DISTRES MEDICINSKIH SESTARA U RADU SA TERMINALNO BOLESNOM DJECOM	25
6. EDUKACIJA ZDRAVSTVENIH DJELATNIKA O PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI	27
7. ZAKLJUČAK	28
8. ZAHVALE	29

9. LITERATURA	30
ŽIVOTOPIS	34

Sažetak

Etički problemi u palijativnoj skrbi u jedinici intenzivnog liječenja djece

Martina Colić

Medicinske sestre i drugo zdravstveno osoblje u jedinici intenzivnog liječenja djece svakodnevno se susreće s raznim etičkim problemima i pitanjima na koja traže odgovore. Jedinica intenzivnog liječenja djece je specifično radno mjesto zbog toga jer brine o djeci i novorođenčadi, ali i zabrinutim, tužnim i frustriranim roditeljima. Niti jedan roditelj ne može biti spreman prihvatiti dijagnozu terminalne bolesti i moguće smrti svog djeteta.

Kada ne postoje mogućnosti da dijete mirnu smrt dočeka kod kuće, specijaliziranoj ustanovi ili na odjelu, posljednje dane će dočekati u jedinici intenzivnog liječenja djece. Palijativna skrb u jedinici intenzivnog liječenja ima zadatak olakšati i osigurati mirnu smrt djeteta, olakšati roditeljima i drugim članovima obitelji ovo traumatično razdoblje života. Kada prestaje liječenje, kako ublažiti simptome, kako se osjećaju roditelji i zdravstveni djelatnici? Zdravstveno osoblje često traži odgovore na ta pitanja, međutim ponekad je odgovor teško naći, a ponekad kada pojedinac zna prepoznati kako nešto učiniti ispravno, postoje razne zapreke i granice koje to onemogućuju i dovode do moralnog distresa.

Ključne riječi: palijativna skrb, sestrinstvo, etički problemi, jedinica intenzivnog liječenja djece

Summary

Ethical issues in palliative care in the pediatric ICU

Martina Colić

The nurses and other medical staff in the pediatric ICU have to face many ethical issues and problems every day. The Pediatric ICU is a specific place to work because staff in the ICU cares for children and newborns, but also for worried, sad and frustrated parents. The parents of terminally ill children can not be prepared enough to accept the diagnosis or possible death of their child.

When it is not possible to ensure a peaceful death for the terminally ill children in their homes, in a specialized institution or at least in the open department of a hospital, they will spend their last days in the pediatric ICU. The palliative care in the pediatric ICU has a mission to ensure peaceful and calm last days for a child, his parents, and other family members.

How do we facilitate the symptoms when the treatment of the disease has to be stopped, and how does this situation affect the parents and medical staff? The medical staff often search for the answers to those questions, but it is very difficult to find the answer. Sometimes the individual knows what is the right thing to do. However, there are barriers and various obstacles and so that situations such as this can lead to the moral distress of the medical staff.

Key words: palliative care, nursing, ethical issues, pediatric intensive care unit

1. Uvod

Etičke dileme u sestrinskoj profesiji dio su svakodnevnog rada medicinske sestre. Znamo da se suvremena medicina dijeli na preventivnu, kurativnu i palijativnu medicinu. Jedinica intenzivnog liječenja djece zamišljena je kao mjesto akutnog zbrinjavanja teško bolesnog, ozlijeđenog ili tek operiranog djeteta. Najčešće nije funkcionalno ni infrastrukturno prilagođena produženom niti palijativnom zbrinjavanju djece. Medicinske sestre u JID-u vrlo se često susreću sa djecom u terminalnoj fazi bolesti.

Skupina djece koja će trebati palijativnu skrb jesu: djeca koja boluju od bolesti koje ugrožavaju život i neuspješno se liječe (npr. zloćudne bolesti, ireverzibilno zatajivanje bubrega, srca, jetre); djeca koja boluju od bolesti u kojima je smrt neizbježna, no kod kojih postoji period intenzivnog liječenja, koje produžuje život i kvalitetu života djeteta (npr. cistična fibroza); djeca s progresivnim bolestima bez mogućnosti liječenja (npr. progresivne metaboličke – neurološke – kromosomske bolesti); djeca s ireverzibilnim, ali neprogresivnim stanjima s velikom oštećenjima i komplikacijama (npr. cerebralna paraliza, trauma mozga i kralježničke moždine)(1).

Patnja i smrt djeteta jedan je od najpotresnijih događaja neizbježne kliničke stvarnosti (2). Primjena ove skrbi ovisi o vrsti oboljenja djeteta i dostupnosti tretmana. U razvijenim zemljama organizacijski postoje kućni model, hospicijski model i bolnički model skrbi kao i njihova međusobna kombinacija. U Hrvatskoj je dječja palijativna skrb vezana uz dječje bolnice jer ne postoji ni jedan hospicij (3). Međutim, prema Nacionalnom planu razvoja palijativne skrbi (2017.-2020.), u Republici Hrvatskoj postoji 10 mobilnih timova za palijativnu skrb u kući bolesnika, 22 bolnička tima za palijativnu skrb, 31 ambulanta za bol, 47 besplatne posudionice pomagala, 16 organizacija volontera u palijativnoj skrbi, devet županijskih timova za razvoj županijskih sustava palijativne skrbi, pet županijskih koordinatora za palijativnu skrb. Ugovorene su palijativne postelje u bolničkim zdravstvenim ustanovama i Ustanovi za palijativnu skrb hospicij „Marija Krucifiksa Kozulić“ u Rijeci. 13 bolnica je iskazalo da bilježi šifru 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 (6).

Pojedini pacijenti koji u jedinici intenzivnog liječenja prežive akutnu bolest, ostanu kronično bolesni i trajno ovisni o mehaničkoj ventilaciji ili o drugoj terapiji koja se može pružiti samo u jedinici intenzivnog liječenja. Za ovu „kronično-kritično bolesnu“ skupinu pacijenata teret njihovih simptoma je težak, funkcionalni i kognitivni ishodi su jako slabi, a smrtnost u roku od 1 godine je 50 % i povećava se ako pacijent boluje od maligne bolesti. Članovi obitelji kritično bolesnih pacijenata često pate od anksioznosti i depresije, PTSP-a i komplicirane tuge, koja može trajati i dugo poslije boravka kritično bolesnog člana obitelji u jedinici intenzivnog liječenja. Prema tome, takozvani „*postintensive care sindrom*“ prepoznat je ne samo među pacijentima nego i među članovima njihove obitelji (4). Uspješno uključivanje palijativne skrbi tijekom tretmana akutnih i kroničnih kritičnih bolesti može pomoći pacijentima i njihovim obiteljima da se bolje pripreme za izazove koji ih čekaju sljedećih dana, mjeseci i godina nakon otpusta iz jedinice intenzivnog liječenja (4). Razvoj tzv. kućnih i transportnih respiratora omogućuje premještanje kroničnog ili terminalnog bolesnika iz jedinice za intenzivno liječenje u obiteljsko okruženje. Sve ove činjenice utječu na razvoj nove problematike nastale iz promijenjenih okolnosti kliničke realnosti, koja se sve više okreće tehnologiji zaboravljajući pritom tradicionalne vrijednosti zdravstvene skrbi (5).

Upravo ovakvi razlozi i problemi s kojima se medicinsko osoblje susreće, doveli su do promišljanja i traženja rješenja u svrhu olakšanja posljednjih trenutaka pacijenata i njihovih roditelja. Tražeći rješenja medicinsko se osoblje susreće sa brojnim etičkim dilemama, o kojima će se govoriti u radu.

2. Palijativna skrb

Dok je prvotni cilj kurativne medicine izlječenje pacijenta, čijim se neuspjehom smatra njegova smrt, kod palijativne medicine glavni cilj je umanjeње i olakšanje boli i patnje, dok se smrt koja se dogodi nakon svih poduzetih tretmana, ne smatra porazom. Uz ublažavanje simptoma, psihosocijalnu potporu bolesnicima i njihovim obiteljima, vrlo važna komponenta palijativne skrbi jesu etički problemi povezani s krajem života (3).

Prema Lucas i Lucas (2007.) sam naziv „palijativa“ ima korijene u latinskom jeziku (ogrtač, pokrov = pallium). Nadalje, pod palijativnom medicinom podrazumijeva se skrb za neizlječive bolesnike korištenjem lijekova koji kontroliraju simptome bolesti, a pritom ne kvare kvalitetu bolesnikova života. Glavna svrha palijativne medicine je poboljšanje kvalitete bolesnikova života. Ovdje se ne misli samo na tjelesnu, već je palijativnom skrbi zahvaćena i psihološka pa i duhovna dimenzija bolesnika. Giuseppe Moscati je bio poznati talijanski liječnik iz 19. stoljeća koji je skrbio za umiruće bolesnike. On je često znao reći svojim kolegama: „Mislite na to da vaši bolesnici imaju dušu“(8).

Europsko društvo za palijativnu skrb (*engl.* European Association for Palliative Care) i Svjetska zdravstvena organizacija navode da je palijativna skrb pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji suočenih s problemima neizlječivih, uznapredovalih bolesti, putem sprječavanja i ublažavanja patnje pomoću ranog prepoznavanja i prosudbe te liječenja boli i drugih problema - fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih. Palijativna skrb je interdisciplinarna u svom pristupu te svojim djelokrugom obuhvaća bolesnika, obitelj i zajednicu. Palijativna skrb obuhvaća zbrinjavanje bolesnikovih potreba gdje god da se za njega skrbi, bilo kod kuće ili u ustanovi. Također, SZO navodi da palijativna skrb afirmira život, a smrt smatra sastavnim dijelom života, koja dolazi na kraju. Ona sama ne ubrzava niti je odgađa i nastoji očuvati najbolju moguću kvalitetu života sve do smrti.

Nadalje, Europsko društvo za palijativnu skrb definira i tri razine palijativne skrbi, a to su: palijativni pristup, opća palijativna skrb i specijalistička palijativna skrb.

Palijativni pristup uključuje sve profesionalce koji bi trebali biti informirani o postojanju palijativne skrbi, što nudi, koje su dobrobiti, gdje se provodi. Opća palijativna skrb uključuje nešto širu skupinu ljudi, a to su zdravstveni profesionalci, psiholozi,

socijalni radnici i duhovnici te volonteri i udruge kojima palijativna skrb nije primarni posao nego u tom procesu sudjeluju povremeno. Pružatelji opće palijativne skrbi imaju osnovna znanja iz palijativne skrbi te znaju prepoznati i riješiti nekomplikirane simptome. Specijalistička palijativna skrb, kao što sam naziv govori uključuje dobro educirane zdravstvene profesionalce, psihologe i socijalne radnike koji se isključivo bave palijativnom skrbi, te volontere i organizacije civilnog društva za palijativnu skrb. Profesionalci iz specijalističkog palijativnog tima rješavaju kompleksne situacije i simptome, dok volonteri doprinose kvaliteti palijativne skrbi (6). Mun i sur. (2016), definiraju palijativnu zdravstvenu njegu kao oblik skrbi koja poboljšava kvalitetu života pacijenata koji boluju od smrtonosne bolesti na način da se usklade pacijentove vrijednosti i želje sa mogućim liječenjem (10).

Poznato je da postoje ustanove koje brinu o umirućima. Hospiciji su zdravstvene ustanove osnovane isključivo s ciljem pružanja pomoći ljudima na kraju života. S povijesnog aspekta hospiciji su postojali kao konačišta namijenjena putnicima i hodočasnicima, bolesnima i umornima od putovanja koji su tu pronalazili smještaj i skrb (7). Suvremeni hospicij je ustanova za provođenje metoda zdravstvene njege koja je specijalizirana za brigu o umirućim pacijentima kombinirajući hospicijsku filozofiju s principima palijativne njege (12). Dakle, hospicij je zgrada u kojoj se odvija na adekvatan način skrb o bolesnom čovjeku da mu se posljednji dani njegova života učine podnošljivima na human način, što podrazumijeva cijeli sustav aktivnosti u pružanju pomoći čovjeku na kraju njegovog životnog puta (36).

Jedna od glavnih prepreka za postizanje kvalitetne palijativne skrbi jest ona financijska. Zdravstveni sustavi u većini zemalja susreću se sa problemom kako odrediti prioritete s obzirom na ograničena sredstva koja se izdvajaju za zdravstvo. Moderni zdravstveni sustavi susreću se s brojnim izazovima: prevencija zaraznih bolesti, povećanje broja pojedinaca koji žive duže s kroničnim bolestima, promjene u demografiji i sl. Zbog navedenih problema financijska potpora za palijativnu skrb ostaje nisko na listi prioriteta u većini zemalja te najčešće nije niti inkorporirana u dokumente o zdravstvenoj skrbi. No, ubrzano starenje populacije, osobito u zapadnim zemljama, već sada iziskuje veću brigu o palijativnoj skrbi. Za očekivati je kako će u budućnosti sve više pojedinaca trebati dobru i kvalitetnu skrb na kraju života (7).

Zbog razvoja medicinske tehnologije, sve veći broj dijagnostičkih i terapijskih postupaka stvara niz etičkih, pravnih i vjerskih dilema. Bioetika je interdisciplinarna

znanost koja traga za odgovorima na razna etička pitanja. Jedno od područja kojim se bavi je palijativna skrb u ranoj dječjoj dobi (8). Palijativno liječenje započinje kada su iscrpljene klasične metode liječenja ili kada su znaci širenja maligne bolesti dosegli takav stupanj da ih bolesnik teško podnosi. U palijativnu skrb spadaju oni zahvati koji pogoduju pacijentu i čija je svrha kontrola simptoma, a ne medicinsko kontroliranje bolesti, putem medicinskih procedura koje pokušavaju poboljšati kvalitetu preostalog života oboljelog (25).

2.1. Palijativna pedijatrijska skrb

Palijativna pedijatrijska skrb je usredotočena na pacijenta i obitelj, poboljšava kvalitetu života terminalno bolesnog djeteta, olakšava simptome, nelagodu i stres djeci i roditeljima. Glavne komponente palijativne zdravstvene njege uključuju fizičku, psihosocijalnu i duhovnu dimenziju i pomoć obitelji oboljelog djeteta pri donošenju odluka. Medicinske sestre imaju važnu ulogu za vrijeme provođenja palijativne zdravstvene njege jer provode najviše vremena s djetetom i njihovim obiteljima. Palijativna skrb treba započeti odmah po otkrivanju potencijalno terminalne bolesti (npr. karcinoma, različitih neizlječivih metaboličkih bolesti, teških trauma mozga i leđne moždine), pomagati djetetu i roditeljima za vrijeme trajanja bolesti, liječenja i nakon smrti djeteta. (11).

Prema Grbac i Štajduhar (2012.) pedijatrijska palijativna skrb aktivna je i potpuna skrb za bolesno dijete, njegovu somatsku, psihičku i umno-duhovnu dimenziju. Ona povezuje ključne čimbenike palijativne skrbi s pedijatrijskom kliničkom praksom u cilju poboljšanja kvalitete posljednje faze djetetova života. Palijativni tretman usmjerava se na ublažavanje simptoma kao što je bol, i stanja kao što je usamljenost. On obuhvaća i djetetovu obitelj tijekom skrbi (u smrti i žalovanju), kako bi ona nadvladala to bolno iskustvo i ostala funkcionalnom zajednicom. Pedijatrijska palijativna skrb uvažava posebnosti djece kao što su mentalni i tjelesni razvoj, moralni i pravni status, tip oboljenja, potreba za školovanjem itd. U ispunjenju tih potreba sudjeluju zdravstvene, socijalne, obrazovne i vjerske ustanove koje primjenjuju skrb prikladnu oboljenju djeteta (9). Palijativna skrb u pedijatriji ima svoje posebnosti u općenitom kontekstu palijativne skrbi. Ona uključuje veću mjeru prilagodljivosti svih osoba koje skrbe o djeci, oboljelih od kroničnih i neizlječivih bolesti. Teškoće koje nam otežavaju rad proizlaze iz pitanja: koliko je dijete ne/svjesno svoje

(kronične/terminalne) bolesti? Kakva je njegova percepcija smrti? Kako bolje razumjeti i olakšati stadije njihovog žalovanja? Kako pronaći put do ostvarenja provedbe integralne palijativne medicinske skrbi uvažavajući holistički zdravstveni pristup? (2).

Holistički pristup i sveobuhvatna skrb uključuju psihofizičku i duhovnu dimenziju oboljelog djeteta koja je ostvariva jedino uz zajedničko djelovanje stručnjaka, obitelji, duhovnika, volontera i slično. Fokus palijativne skrbi se nalazi na osiguravanju što kvalitetnijeg života. U sklopu palijativne skrbi, zdravstveni djelatnici pružaju pomoć i roditeljima (9). Budući da palijativna pedijatrijska skrb ima za cilj poboljšati kvalitetu života pacijenata i obitelji, postavlja se pitanje koliko je takav način skrbi moguće provesti u Jedinici intenzivnog liječenja djece. Budući da sam boravak na takvom mjestu predstavlja stres i nelagodu djeci i roditeljima koji brinu za zdravlje svog djeteta.

2.2 Modeli palijativne pedijatrijske skrbi

Poznajemo nekoliko modela pedijatrijske palijativne skrbi:

Prvi model temelji se na utvrđivanju potreba djeteta, a utemeljen na klasičnoj kurativnoj medicini. Kroz ovaj model dijete se promatra isključivo somatski i brine se za njegovo zdravlje, fiziološke potrebe i teškoće, dok se potpuno zanemaruje duševna i duhovna dimenziju. Iz ovog modela isključena je djetetova šira i uža obitelj, kao i društvena zajednica unutar koje se nalazi. Paternalizam liječnika dominantna je pojava, a njegov autoritet i stručnost ne dovode se u pitanje.

Zatim, prisutan je model palijativne skrbi koji ima u središtu obitelj oboljelog djeteta i njezine potrebe. Ovaj model se temelji na partnerstvu i dogovaranju obitelji i palijativnog tima. Glavni nedostatak ovog modela što zanemaruje potrebe djeteta, najviše adolescenata. Najviše se to primjećuje pri donošenju ključnih odluka o svim aspektima skrbi u terminalnoj fazi života kao i poštivanja posljednje želje djeteta. Pozitivno je to što je cijela obitelj aktivno uključena u posljednju fazu djetetova života. Adolescenti ipak imaju potrebu u proces skrbi uključiti svoje prijatelje i vršnjake.

Nadalje, poznajemo model palijativne skrbi koji ima u središtu samo oboljelo dijete, a tek sekundarno obitelj, lokalnu zajednicu i državu. Ovaj model ne zanemaruje ni jednu dimenziju djetetove osobnosti, ali ne integrira dovoljno obitelj i lokalnu zajednicu u skrb. Poštuje se djetetova sposobnost da samo donosi odluke i izrazi

vlastite želje i preferencije. Ovaj model traži angažman profesionalaca i volontera koji mogu odgovoriti na sve djetetove potrebe kao i na potrebe obitelji (15).

Dječja bolnica Acorn u Birminghamu u Engleskoj je razvila holistički model pedijatrijske palijativne skrbi. Svako dijete i njegova obitelj su jedinstveni, stoga i zahtijevaju jedinstveni, individualni pristup. Nadalje, i obitelj, kao i pacijent, su educirani u području palijativne skrbi, ili će to tijekom njenog provođenja tek postati. Također, aktivno slušanje, uspostavljanje partnerskog odnosa, kao i razumijevanje potreba djeteta i obitelji, osposobljavaju ih za donošenje ključnih odluka.

Palijativna skrb u svakom trenutku treba odgovarati razvojnim potrebama i kognitivnim sposobnostima djeteta, kao i njegovoj dobi. U većini slučajeva, roditelji su jedini koji u potpunosti mogu zadovoljiti potrebe svog djeteta, što je osobito uočljivo kod djece urođenih i ograničenih kognitivnih sposobnosti. Holistički model u središte stavlja utvrđivanje i zadovoljenje djetetovih potreba, koje se temelje na uvažavanju nekoliko važnih čimbenika. Prvenstveno, radi se o prepoznavanju djetetove razvojne potrebe za zdravljem, obrazovanjem, emotivnim i društvenim razvojem, razvijanjem identiteta itd. Drugo, roditelji, kao stručnjaci u nezdravstvenim razvojnim potrebama djeteta mogu djetetu pružiti osjećaj sigurnosti, zaštićenosti, ljubavi, mogu ga poticati u kreativnom izražavanju, ali mogu i postaviti jasna ograničenja. Treće, od rane dobi dijete je član zajednice, te u njoj ima svoje mjesto. Upravo zato se u obzir mora uzeti i ekonomsko stanje obitelji, dostupni resursi unutar zajednice kao i odnos obitelji prema zajednici. U razdoblju adolescencije, razvijena je apstraktna misao te se sve informacije o bolesti i njenom liječenju mogu i trebaju prenijeti djetetu, koje može autonomno donositi odluke. Kako bi se dosljedno pratio holistički model, nužno je utvrditi djetetove potrebe te uskladiti rad palijativnog tima s roditeljima. Obzirom da pružanje takvog liječenja zahtijeva apsolutnu detaljnost u pristupu, od izuzetne je važnosti stručnost i edukacija članova palijativnog tima (3).

2.3 Ustanove za djecu u terminalnoj fazi bolesti

Roditeljima treba ponuditi i mogućnost brige za dijete u kućnom režimu liječenja uz pomoć hospicijskih organizacija. Hospicijska filozofija smatra umiranje prirodnim procesom te briga o umirućem pacijentu uključuje upravljanje fizičkim, psihološkim, socijalnim i duhovnim potrebama pacijenta i obitelji. Brigu provodi multidisciplinarna grupa zdravstvenih, ali i nezdravstvenih djelatnika u pacijentovu domu i/ili hospiciju. Hospicijska zdravstvena njega za djecu u uporabu je uvedena 1970-ih. Za uspjeh hospicijske njege bitna je suradnja djetetova primarnog zdravstvenog tima i hospicijskog tima. Razlike između provođenja zdravstvene njege u hospiciju i bolničkoj ustanovi sljedeće su: primarnu njegu obavljaju članovi obitelji, a podupiru ih profesionalni i volonterski timovi; prioritet njege je ugodnost; uzima se u obzir djetetova fizička, psihološka, socijalna i duhovna potreba; primarna su briga kontrola boli i simptoma; ne radi se ništa što bi produžilo život; potrebe članova obitelji jednako su važne kao i pacijenta; briga se nastavlja i poslije smrti djeteta te može trajati i do godinu dana i više. Cilj je hospicijske zdravstvene njege da dijete živi pun život bez boli, da ima izbor i integritet u okolini sličnoj obiteljskom okruženju te uz potporu članova obitelji. Usluga uključuje posjete medicinske sestre, te posjete socijalnog radnika, svećenika i liječnika. Svu potrebnu opremu i lijekove osigurava hospicijska organizacija. Kod djece najčešće se zdravstvena njega provodi u kućnom režimu, a to donosi mnoge pogodnosti. Umiruća djeca imaju mogućnost da budu sa svojim roditeljima, a to donosi osjećaj sigurnosti. Prilagodba roditelja je bolja te je bolji utjecaj na brak, vjerska uvjerenja i na viđenja smisla života i smrti (12).

Već je u prvom dijelu rada navedeno da u Hrvatskoj ne postoji niti jedan dječji hospicij (Grabac, Štajduhar 2012.). U Republici Hrvatskoj uglavnom vlada tradicionalno poimanje skrbi bolesnika koji se nalaze u zadnjim danima svoga života, a to je skrb bližnjih ako bolesnik zadnje dane provodi u svom domu ili skrb medicinskog osoblja ako bolesnik zadnje dane svoga života provodi u bolnici. Međutim, u svom domu sigurno će ta skrb s psihološkog stanovišta biti najhumanija i s najviše ljubavi, ali onaj profesionalni medicinski trenutak će biti u drugom planu. Ako se to, pak, događa u medicinskoj ustanovi bolesnik će zasigurno imati najveću medicinsku skrb, ali će izostati emocije, ljubav koju može pružiti samo bližnji. Znamo, da gotovo svaki čovjek želi biti u svojoj kući, u okolini koju poznaje. No, ako skrb oko bolesnika koji se nalazi u takvom stanju da je izvjesno da će umrijeti nije potpuna, a obitelj ili nije u financijskoj

možnosti 24 sata osigurati skrb umirućem, onda je rješenje svakako hospicij. Bolesnik će u hospiciju uz potrebne lijekove i profesionalnu medicinsku i psihološku pomoć imati na raspolaganju i duhovnu potporu, dakle svećenika, obitelj, ako to želi. U razvijenom svijetu se podrazumijeva organiziranje i funkcioniranje hospicija. U Republici Hrvatskoj je hospicij u povojima, ali bitno je da se počela voditi briga o takvom vidu pomoći bolesniku i njegovoj obitelji, jer čovjek ima pravo na dostojanstven život i dostojanstvenu smrt, a to pacijentu i njegovoj obitelji može pružiti samo specijalizirana institucija i obučeni njegovatelji (36). Upravo zbog razloga što ne postoji ustanova koja bi pružila najbolju moguću njegu do kraja života, djeca i roditelji imaju izbor dočekati posljednje dane u bolnici ili ukoliko je dijete dovoljno stabilnog zdravstvenog stanja, kod kuće. Ako je djetetova bolest ili njegovo stanje nestabilno te provođenje liječenja u kućnom režimu liječenja nije moguće ili se obitelj ne osjeća ugodno u pružanju zdravstvene njege kod kuće, članovi obitelji mogu izabrati da se o djetetu brinu u bolničkoj ustanovi. Članove obitelji potrebno je educirati da donesu najvažnije osobne stvari djeteta (iz njegova doma). Nadalje, treba postojati koordinirani plan zdravstvene njege za dijete i članove obitelji. Neki članovi obitelji odvedu dijete kući te angažiraju agencije za provođenje kućnog režima liječenja. Uobičajeno ova usluga zahtjeva periodičke posjete medicinske sestre da bi davali propisane lijekove ili osigurali opremu, lijekove ili nabavu. Liječnik primarne zdravstvene zaštite upravlja njegom djeteta. Kućna njega najčešće je opcija koju izabiru liječnici i obitelj, ukoliko je stanje djeteta stabilno (12).

Međutim, kada stanje djeteta nije stabilno nego se pogoršava, a agonija se produžuje, djeca najčešće budu premještena u jedinicu intenzivnog liječenja. Ponekad je dijete s malignom bolešću ili nekom drugom progresivnom smrtonosnom dijagnozom primljeno u jedinicu intenzivnog liječenja u trenutku kada se još uvijek aktivno liječi od primarne bolesti. Tada je teško odrediti i priznati da je potrebno palijativno zbrinjavanje, umjesto intenzivnog. Upravo tu granicu kada liječenje završava, a počinje palijativna skrb, teško je odrediti, pogotovo jer se radi o djeci.

2.4 Palijativna skrb u jedinici intenzivnog liječenja djece

Jedinice intenzivnog liječenja djece su posebne bolničke jedinice koje omogućuju kontinuirani nadzor akutno bolesne dojenčadi ili djece. Jedinica intenzivnog liječenja djece je najčešće multidisciplinarna, što znači da brine o djeci i dojenčadi različite etiologije bolesti, za razliku od jedinica intenzivnog liječenja odraslih. Sjedinjene Američke Države i europske zemlje svjedoče rastućem broju kreveta u jedinicama intenzivnog liječenja djece. Također, mnoga istraživanja pokazuju značajno bolje ishode liječenja, kada se o djeci brine osoblje dječje jedinice intenzivnog liječenja, nego osoblje jedinica intenzivnog liječenja odraslih osoba (13).

Zbog tehnološkog napretka sve se češće primjenjuje palijativna skrb u jedinicama intenzivnog liječenja. Upravo zbog napretka medicine i liječenja koje produžuje život, posljednjih 40 godina, palijativna njega se najčešće provodi u jedinicama intenzivnog liječenja diljem svijeta. Osim samog pacijenta, važna je briga i za članove obitelji. Razna literatura pokazuje da su zdravstveni djelatnici koji rade u jedinici intenzivnog liječenja, više fokusirani na pacijenta nego na članove njegove obitelji. Nadalje, zdravstveno osoblje koje radi u jedinici intenzivnog liječenja često se susreće sa smrću, za razliku od samog pacijenta i članova njegove obitelji kojima je to dramatično iskustvo. Tijekom boravka pacijenta u jedinici intenzivnog liječenja, članovi obitelji se moraju suočiti sa izazovima, koje vjerojatno ne mogu prihvatiti. Unatoč mnogim istraživanjima, nedostatak adekvatne palijativne skrbi u JID-u još uvijek postoji, upravo zbog nedostatne komunikacije, smanjene brige o članovima pacijentove obitelji i zbog nedovoljne emocionalne i psihološke potpore pacijentima i njihovim obiteljima. Prema istraživanju Kisorio (2016)., koje je provela intervjuirajući članove obitelji pacijenata koji borave u jedinici intenzivnog liječenja, rezultati su zabrinjavajući. Naime, većina članova obitelji nisu zadovoljni načinom komunikacije, nisu razumjeli ozbiljnost bolesti njihovih voljenih i većinu vremena su se osjećali zapostavljenima, kao da su „u sjeni“. Sastanci liječnika i obitelji su se najčešće dogodili samo jednom, od kad se sa liječenja krenulo prema palijativnoj skrbi. Također, ostali sastanci liječnika i obitelji, kada ih je bilo, bili su na zahtjev isključivo obitelji. Informacije o stanju pacijenta je obitelj najčešće dobivala na vlastiti zahtjev od liječnika, budući da medicinske sestre ne smiju davati informacije o stanju pacijenta. Obitelji navode da su liječnike najčešće morali čekati da daju informacije, zbog njihove zauzetosti ili zaposlenosti, a često su dobivali i različite informacije od drugih liječnika,

što je uzrokovalo njihovu zbunjenost. Većina ispitanika je bila zadovoljna s načinom njege njihovih voljenih, te navode da su osjetili olakšanje kada su vidjeli da je umirući član njihove obitelji čist, uredan, ne boli ga i udobno je smješten u krevetu. Članovi obitelji navode da su često imali potrebu razgovarati s nekim za vrijeme boravka njihovih voljenih u jedinici intenzivnog liječenja, no najčešće nisu imali s kime razgovarati. Navode da su pojedine sestre bile izrazito tople i srdačne, a druge pak izrazito hladne i nisu voljele razgovarati, i zbog toga se obitelj nije osjećala dobrodošlo. Većina sudionika je željela da medicinske sestre prepoznaju njihovo stanje. Osjećali su da sestre ne pokazuju empatiju prema njima i da vjerojatno ne znaju kako je to biti u takvom (psihički lošem) stanju. Kada se pitalo ispitanike, jesu li bili uključeni u raspravu i donošenje odluke o tome kada prestaje liječenje bolesnika, a počinje palijativna skrb, svi su ispitanici odgovorili da su bili upoznati s tom odlukom, ali nisu nikada sudjelovali u raspravi s liječnicima, a željeli su to. Posjete pacijentima u ovoj jedinici intenzivnog liječenja su ograničene, osim za obitelj pacijenata koji su u terminalnoj fazi bolesti, ali većina ispitanika nije bila upoznata s tom informacijom. Članovi obitelji, koji su mogli posjećivati svog terminalno bolesnog člana, u ovom istraživanju navode kako su osjetili veliko olakšanje kada su ga mogli u bilo koje vrijeme posjetiti (14).

Iako se u ovom istraživanju radi o jedinici intenzivnog liječenja odraslih pacijenata, možemo istraživanje usporediti s jedinicom intenzivnog liječenja djece. Većina jedinica intenzivnog liječenja djece u gradu Zagrebu ima ograničeno vrijeme posjeta za roditelje i najčešće nema razlike u vremenu posjeta između terminalno bolesne djece i akutno bolesne djece, koja će za koji dan biti otpušteni na odjel, to je problem koji zahtijeva raspravu.

3. Etički problemi u palijativnoj skrbi u jedinici intenzivnog liječenja djece

Etičkih problema i dilema u JID-u ima zaista mnogo, tim više jer se radi o djetetu koje je tek počelo živjeti. Medicinsko osoblje se vrlo često bori sa svojim unutarnjim konfliktima i pitanjima.

Etičke dileme i problemi su zapravo odluke koje je teško donijeti i prilike da se potraži prihvatljiva opcija koja je bazirana na moralnim imperativima pacijenta, članova obitelji, medicinskih sestara, liječnika i drugih članova medicinskog tima. Etički principi koji se koriste u etičkim diskusijama temeljeni su na autonomiji, činjenju dobra, ne činjenju zla i pravednosti. Autonomija je usmjerena na poštivanje individualnosti svake osobe. Zdravstvena njega mora biti usmjerena na pacijenta i na njegove vrijednosti i preferencije. Činiti dobro uključuje djela koja su učinjena za dobro drugoga. Ne činiti zlo je bazirano na principu ne nanošenja štete i smanjenja rizika od štete po zdravlje. Također postoje i principi iskrenosti i uvažavanja integriteta osobe. Zdravstveni djelatnici moraju biti iskreni sa pacijentima i njihovim obiteljima, informirati ih o zdravstvenom stanju i mogućnostima liječenja sa ciljem donošenja najboljih odluka. Najveću važnost za sestrinsku praksu ima poštivanje integriteta osobe, što uključuje dosljedno podržavanje pacijenta, njegovih vrijednosti i zagovaranje želja pacijenata i njegove obitelji (18).

Etički problemi koji će biti navedeni u nastavku rada su dio svakodnevne prakse medicinskog osoblja koje brine o terminalno bolesnoj djeci.

3.1 Suzbijanje boli

Bol je najčešći simptom u pedijatrijskoj populaciji. Većina bolesti, kao što su maligne bolesti, akutno zatajenje jetre i spinalna mišićna distrofija imaju bol kao jedan od simptoma. Djeca se najčešće teško nose s bolom, zbog mnogih čimbenika kao što su godine starosti djeteta, njihova mogućnost komunikacije i nemogućnost da shvate svoje simptome. Bol može na različite načine utjecati na dijete i njegovu obitelj, tako što može smanjiti mogućnost kretanja djeteta, utjecati na san i može povećati razinu stresa u djeteta i obitelji. Uspješna kontrola boli uključuje farmakološke mjere, psihološke mjere i druge intervencije (17)

Kod djece, posebno u terminalnim fazama, bol je neizbježna, a može se podijeliti u nekoliko tipova: nociceptivna, koja može biti somatska i viscerarna, te

neuropatska bol. Prilikom prikupljanja podataka o boli, medicinske sestre moraju se prilagoditi kognitivnom razvoju djeteta. Ako se dijete nalazi u predverbalnoj razvojnoj fazi, moraju se koristiti indirektna tehnika procjene boli. Promatranje djeteta može pružiti uvid u određene fiziološke pokazatelje boli, poput ubrzanja pulsa, disanja, znojenja i porasta sistoličkog tlaka. Uz to, pokazatelji boli mogu biti grimase na licu, plač, jecaj, dodirivanje bolnih dijelova tijela, nesаница, gubitak apetita, odnosno odbijanje hrane. Prilikom određivanja intenziteta boli, koriste se razna tehnološka i slikovna pomagala, poput znakova, simbola, tablica, priručnika i slikovnica. Ako je oboljelo dijete starije životne dobi, prilikom određivanja intenziteta boli koriste se numeričke ili vizualno-analogne skale (VAS) (9).

Kada govorimo o načinu suzbijanja boli i njezinog intenziteta preporuke su: ako je moguće, lijekove uzimati oralno, a rektalna primjena preporučuje se u posljednjim danima života. Ipak, individualizacija svakog postupka ostaje prioritet u suzbijanju boli. Potrebno je izabrati odgovarajući analgetik, primijeniti ga u pravoj dozi i u pravo vrijeme, kako bi se postigao maksimalni učinak smanjenja intenziteta ili potpunog uklanjanja osjeta boli, uz postizanje minimalne ili nikakve štete. U liječenju najmučnijih bolnih simptoma koriste se smjernice Svjetske zdravstvene organizacije pod nazivom „Ljestve s tri stepenice.“. Navedena je metoda nastala 1986. godine, kao način djelotvornog suzbijanja boli kod pacijenata koji boluju od raka. Sastoji se od tzv. tri stepenice, pri čemu prva stepenica označava prvo suočavanje s boli, a svaka viša stepenica uključuje promjenu farmakološkog pristupa, radi neefektivnosti prijašnjeg pristupa. Upotrebu analgetike određuju dva osnovna načela. Prvo, ako se bol na prvoj stepenici ne suzbija odabranim pristupom, umjesto korištenja lijeka sličnog sastava u jačoj dozi, koristi se drugačiji tip lijeka. Drugo načelo traži stalno primjenjivanje analgezije, umjesto ordiniranja „po potrebi“. Kod pojave lakše boli, prema analgetičkim ljestvama, koriste se neopioidni analgetici. Ako primjena navedenog lijeka ne uspije, prelazi se na drugu stepenicu, te se započinje korištenjem laganog opioida. Ako djelovanje lakšeg opioida ne polučiti željene rezultate, prelazi se na treću stepenicu te se kreće s primjenom jakog opioida. U nekim slučajevima, uz korištenje jakog opioida se koristi i prethodno korišteni lakši opioid. Morfinski pripravci daju se svakodnevno, kontinuirano, jedan do dva puta na dan sa svrhom sprječavanja opetovanih napadaja bolova. Posljednjih se godina sve više upotrebljava analgezija

fentanilskim naljepcima čije djelovanje traje tri dana. Fentanil je tisuću puta jači od morfina i dozira se u mikrogramima (16).

Dakle, iz navedenog zaključujemo da je sprečavanje, uklanjanje ili smanjivanje boli u pedijatrijskoj palijativnoj medicini kompleksan proces. Svakom djetetu treba pristupati individualno, te uz pomoć raznih alternativnih načina uklanjanja boli i uz pomoć lijekova, suzbijati bol. Međutim, ponekad djeca titriranjem i povećanjem doze lijekova protiv bolova budu više ili manje sedirana, odnosno pospana. Nažalost, to je jedna nuspojava koja se rijetko može izbjeći ukoliko želimo adekvatno ublažiti bol terminalno bolesnom djetetu (17).

Nadalje, medicinska sestra ima etičku obavezu prevenirati i sanirati bilo kakvu nelagodu pacijenta. Dakle, ukoliko medicinska sestra primijeti kod pacijenta znakove nelagode ili boli, mora koristiti nefarmakološke i farmakološke (uz dogovor i propisivanje liječnika) načine suzbijanja boli (18).

3.2. Kada prestaje liječenje, a počinje palijativna skrb?

Prijelaz s kurativne na palijativnu skrb češće je postupan, nego jasno vremenski razgraničen, već prema tome kako se ciljevi liječenja sve više prebacuju s produženja života na očuvanje kvalitete života, s potrebom za pronalaženjem ravnoteže između koristi i tereta liječenja. Većina pacijenata treba palijativnu skrb samo u daleko uznapredovaloj bolesti, no nekima je potrebno pružiti palijativne intervencije kako bi nadvladali krize u ranijim fazama progresivne bolesti (25).

Medicinske sestre u jedinici intenzivnog liječenja često se susreću sa etičkim dilemama i pitanjima treba li pacijenta nastaviti liječiti, ograničiti ili zaustaviti liječenje. Medicinske sestre su često uključene u teške i kompleksne rasprave i situacije koje uključuju teško bolesnog pacijenta, njegovu obitelj i druge članove medicinskog tima. Neriješene etičke dileme mogu dovesti do razvoja moralnog distress sindroma. Bioetički problemi i dileme podrazumijevaju donošenje ispravne odluke, iako se često ne slažu svi članovi tima oko jedne odluke. Odluku o prestanku liječenja i početku palijativne skrbi zajedno bi trebali donijeti zdravstveno osoblje jedinice intenzivnog liječenja i djetetova obitelj. Problem nastaje kada jedna strana, najčešće roditelji ne žele i ne mogu prihvatiti da njihovom djetetu suvremena medicina više ne može pomoći. U tom slučaju zdravstveni djelatnici trebaju obitelji pružiti iskrene informacije o stanju njihova djeteta, te surađivati s njima o svakoj odluci koja se donosi, no palijativna skrb se ne

započinje dok se roditelji ne slože sa tom odlukom. Zdravstveni djelatnici koji sudjeluju u nastavku liječenja djeteta, a znaju da liječenje ne može pomoći, suočavaju se sa etičkim dilemama. Međutim, članovima obitelji treba dati vremena da razmisle o situaciji u kojoj se njihovo dijete nalazi, te bi obitelj trebala imati podršku i biti kontinuirano informirana o stanju njihovog djeteta. Općenito, roditelji lakše podnose prekid liječenja, ako ta odluka prolazi određene faze (npr. prekid davanja vazoaktivnih lijekova koji održavaju dijete na životu). Članovi tima JID-a trebaju i dalje pružati točne i nove informacije roditeljima, odgovarati na njihova pitanja, a u slučaju bilo kakvih nejasnoća liječnici i medicinske sestre trebaju konzultirati etičko povjerenstvo bolnice. Zdravstveno osoblje također treba potporu, razgovor i savjetovanje za vrijeme ovakvih kompleksnih situacija. Na kraju, najvažnije je da obitelj pacijenta ne dobiva različite informacije od raznih liječnika jer to dovodi do konfuzije i do nepovjerenja medicinskom timu u jedinici intenzivnog liječenja djece (18).

Papinska akademija za život napominje: „Kada je liječnik svjestan da više nije moguće spriječiti smrt pacijenta i da bi jedini rezultat intenzivnoga terapijskog tretmana bio dodavanje patnje na patnju, treba priznati granice medicinske znanosti i svoje osobne intervencije te prihvatiti neizbježnost i neumoljivost smrti“(25).

3.3. Komunikacija s djetetom i roditeljima u JID-u

Tijekom boravka djeteta u jedinici intenzivnog liječenja, važno je uspostaviti odnos povjerenja između zdravstvenih djelatnika, roditelja i djeteta. Informiranje treba biti prioritetno, uz pažljiv izbor primjerenog načina razgovora uzimajući u obzir je li informacija namijenjena djetetu ili roditeljima, te uvažavajući činjenicu da u trenucima emocionalne uznemirenosti ni roditelji ni djeca ne čuju što im je rečeno.

Naravno, ponekad s djecom u JID-u nije moguće komunicirati (zbog prirode bolesti, dobi djeteta), no i dalje treba biti pažljiv jer iako djeca koja su intubirana i sedirana ne mogu govoriti, ne znači da nas ne mogu čuti. Tada, ukoliko se roditeljima pružaju informacije koje se tiču djetetove neizlječive bolesti, ipak bi trebalo voditi računa da se takav razgovor obavi u drugoj prostoriji. Jedinica intenzivnog liječenja je sama po sebi otvoren i velik prostor, pa i zbog toga treba biti pažljiv s ciljem zaštite privatnosti djeteta, jer drugi roditelji i djeca mogu čuti informacije koje dajemo članovima obitelji. Medicinska sestra treba nastojati održati iskren odnos sa pacijentima i njegovati ih s potpunom savješću, te poštivati svakog kao jedinstvenu

osobu. Potrebno je izabrati pogodan trenutak za razgovor o važnim stvarima, za koji je najbolje da bude kratak, ali razgovor poticati često, s jasnim, kratkim rečenicama, koliko to dječja pažnja dozvoljava. Svakako je potrebno provjeriti koliko i kako je to dijete shvatilo (19).

Prema R. Buckmanu postoje četiri glavne zapreke u komunikaciji između medicinskih sestara i bolesnika:

1. Bolesnik želi razgovarati, ali mi ne želimo.
2. Bolesnik ne želi razgovarati, ali mi želimo.
3. Bolesnik želi razgovarati, ali osjeća da ne bi trebao, mi ne znamo kako ga ohrabriti.
4. Čini se da bolesnik ne želi razgovarati, ali mu razgovor zapravo treba, mi ne znamo što je bolje, te se ne želimo uplitati kako ne bismo stvari još više pogoršali.

Nadalje, Buckman navodi kako je važno da znamo osjećajno slušati, te da se slušanje sastoji od dvije razine: mentalne i fizičke.

Preporuke za slušanje prema Buckmanu:

Važno je stvoriti pravo ozračje, ugodno se smjestiti i izgledati opušteno. Pogled održavati na razini sugovornika i gledati dok govori.

Saznati želi li razgovarati, ako ne želi ne uvrijediti se zbog toga.

Slušati i pokazati kako slušamo, ne prekidati u razgovoru.

Poticati bolesnika da govori. Poticanjem bolesnika moramo pomoći da progovori o onome što ga tišti.

Ne zaboraviti šutnju i neverbalnu komunikaciju, ako se netko zaustavi u govoru to najčešće znači kako razmišlja o nečemu bolnom ili osjetljivom.

Ako se nema što reći ne treba se bojati šutnje, katkad je dovoljna fizička prisutnost.

Ne treba se bojati govoriti o vlastitim osjećajima

Provjeriti jesmo li pogrešno razumjeli nešto što nam pokušava reći.

Ne mijenjati temu razgovora, ako bolesnik želi razgovarati o tome kako se osjeća, omogućiti mu to, ukoliko to možemo izdržati.

Ne savjetovati prerano, idealno bi bilo ne davati savjete osim kad to bolesnik ne želi.

Poticati sjećanja, mnogi bolesnici žele razgovarati o uspomenama. Katkad, kao rezultat razmišljanja o prošlosti bolesnik shvati kako je borac i kako te svoje sposobnosti i u bolesti može iskoristiti. Reagirati na humor, što nam pomaže da odahnemo, oslobodimo se napetosti i vidimo stvari u drugom svijetlu (20).

Nažalost, ne možemo nikada potpuno razumjeti onoga koji pati, ali suosjećajnim slušanjem i gestama možemo dati do znanja da nam je stalo do pacijenta. Naravno, ove preporuke za razgovor i slušanje se ne mogu koristiti vrlo često u JID-u, kao što je već navedeno. Međutim adolescenti, starija djeca oboljela od malignih i drugih degenerativnih bolesti, koji su u terminalnoj fazi bolesti, često su svjesna i trebaju razgovor. Komunikacija u pedijatrijskoj palijativnoj medicini se opisuje kao osjetljiva diskusija o prelasku iz procesa liječenja u proces palijativne skrbi, razgovor o opcijama tretiranja simptoma, razgovor o smrti i umiranju i planu palijativne njege. Na komunikacijske vještine medicinskih sestara palijativne skrbi utječe mnogo čimbenika kao što je iskustvo koje medicinska sestra već ima u radu sa terminalno bolesnom djecom, formalna edukacija o palijativnoj skrbi i komunikacijski izazovi koje je medicinska sestra prolazila u brizi za terminalno bolesnu djecu. Medicinske sestre sa više praktičnog iskustva imaju više samopouzdanja i pozitivniji stav prema komunikaciji s umirućima. Veće iskustvo medicinskim sestrama olakšava sistemski pristup pacijentu koji treba palijativnu skrb, medicinska sestra može prepoznati koji obrazac njege pacijent treba, te primijeniti intervencije koje odgovaraju pacijentu, razviti profesionalnu zrelost te steći iskustvo u praksi. Međutim, prema istraživanju Montgomery i sur. (2016.) unatoč visokoj razini iskustva s kojim raspolažu, medicinske sestre se vrlo često nađu u situaciji da ne znaju što reći djeci ili roditeljima, te se u takvoj situaciji osjećaju neugodno. Kako navode medicinske sestre u ovom istraživanju, u takvoj situaciji se najčešće nađu kada se moraju suočiti s vlastitim strahovima i nesigurnostima, tijekom komunikacije s djecom i roditeljima u osjetljivom razdoblju palijativne skrbi. Medicinske sestre su posebno opisale komunikaciju sa djecom i obitelji o nadi, budući da znaju ishod palijativne skrbi, posebno su se trudile ne davati lažnu nadu djeci i roditeljima. Često, unatoč svojim vrijednostima i uvjerenjima, medicinske sestre moraju poštivati želje roditelja da dijete ne smije

saznati za svoju bolest. Nadalje, kada je komunikacija između medicinskog tima i pacijenta i njegove obitelji nezadovoljavajuća i neučinkovita, dolazi do raznih problema, kao što su neadekvatno ublažavanje simptoma djeteta, smanjena kvaliteta života, pogreške u propisivanju lijekova i nesporazumi između zdravstvenih djelatnika i pacijenta i njegove obitelji (21).

3.4 Moždana smrt i dijete kao donor organa

Organizacijska jedinica intenzivnog liječenja u cijelom svijetu s vrhunskom opremom i obučanim kadrom daje mogućnost umjetnog održavanja niza vitalnih funkcija bolesnika, a posljedično i mogućnost spašavanja života ili produživanja umiranja. To je dovelo do nužnosti i potrebe redefinicije pojma smrti: čovjek se može proglasiti mrtvim samo ako je njegov mozak mrtav. Znači, kriterij prestanka disanja i zatajenja srca nije relevantan jer se disanje može umjetno provoditi, kao što se i srce, kada stane, može ponekad ponovno vratiti u funkciju određenim metodama, dok se funkcija mozga nikakvim načinom ili metodom ne može zamijeniti. Smrt mozga označuje se u terminima cerebralne smrti, smrti moždanog debla, kortikalne smrti, ireverzibilne smrti, prolongirane kome i slično pa iz mnogih termina i definicija slijede i različita shvaćanja smrti mozga, kao i dvojbe oko njezina utvrđivanja. Moždana smrt, odnosno smrt osobe, može se utvrditi kad nastupi stanje nepovratnog oštećenja mozga s gubitkom funkcija hemisfera mozga, malog mozga i moždanog debla, jer je bez funkcioniranja mozga život nemoguć. Sve osobe s moždanom smrću možemo smatrati potencijalnim donorima te je kod njih potrebno umjetno održavati osnovne životne funkcije, disanje i krvotok, samo kako bi se izvršila priprema uzimanja organa za transplantaciju, dok je primjena lijekova ili drugih medicinskih metoda i aktivnosti nepotrebna. Prepoznavanje moždane smrti kod bolesnika i njezino rano dokazivanje, zbog hemodinamske nestabilnosti i nastanka infekcija, vrlo je važno za dobivanje organa za transplantaciju. Većina potencijalnih darivatelja prepozna se u prva 24 sata od prijema u JID, dok se njih 25 % ne prepozna u prvih 48 ili više sati. Proces od utvrđivanja moždane smrti pa sve do eksplantacije organa traje od 12 do 48 sati. U njemu je nužno detaljno i točno pridržavanje protokola, nadzor i uključenost koordinatora u svim fazama. Zatim je potrebno napraviti evaluaciju donora i organa za transplantaciju, zadovoljiti sve medikolegalne uvjete, paziti na hemodinamsku stabilnost i obaviti razgovor s obitelji. Na liječnicima u JID-u posebno je velik teret, zbog obitelji kojoj se priopćava krajnje loš ishod bolesnog stanja i liječenja te vjerojatna smrt

mozga i koju se upoznaje s namjerom uzimanja organa. Nedovoljno informiranje i komunikacija te nerazumijevanje stanja smrti mozga i sustava darivanja organa ima dokazano negativan utjecaj na odluku obitelji, što čini veliki problem u praksi (22).

Unatoč tome što je u današnje doba cjelokupna populacija dobro informirana o doniranju organa, dileme nastaju kada treba donijeti odluku o tome i posebice kada se radi o djetetu. Međutim, prema istraživanju kojeg su proveli Corone i sur. (2018.), vrijeme koje dijete provede u JID-u, ima utjecaj na stopu doniranja organa. Taj udio raste s vremenom koje je dijete provelo u JID-u. Postoje mnogi razlozi zbog kojih roditelji djece koja su duže u jedinici intenzivnog liječenja pristaju na darivanje organa, kao što su: prihvaćanje djetetove bolesti, prihvaćanje terminalne dijagnoze djeteta i pravilni pristup zdravstvenih djelatnika roditeljima. Kako vrijeme prolazi, roditelji polako procesuiraju informaciju da je njihovo dijete terminalno bolesno i može postati darivatelj organa (23).

Iskustvo pokazuje da je komunikacija s roditeljima i pravovremeno izvještavanje o stanju djeteta od ključne važnosti za doniranje organa. Djeca koja dožive naglu moždanu smrt, su djeca koja su do nedavno bila zdrava, a roditelji bezbrižni.

Akutna bolest ili nesreća je dovela do djetetove moždane smrti i treba razumjeti da, roditelji ponekad neće pristati na doniranje organa svog djeteta i to zdravstveni djelatnici trebaju prihvatiti. Ova etička dilema je druga krajnost palijativne skrbi u jedinici intenzivnog liječenja djece, koja također izaziva razna pitanja i emotivne reakcije zdravstvenih djelatnika.

3.5 Duhovnost

Djeca i njihove obitelji koji su u jedinici intenzivnog liječenja nalaze se u osjetljivoj situaciji. Duhovnost je važan način nošenja s bolešću za mnoge, te se smatra zaštitnom strategijom obitelji da se oporave od stresa i da prežive krizu i trenutke slabosti. Duhovnost je povezana s traženjem smisla i svrhe života, te povezanost s Bogom ili višom silom. Kada pacijent ili obitelj započnu razgovor s zdravstvenim djelatnicima o duhovnosti, očekuju poštovanje prema svojim duhovnim potrebama i vjerovanjima, također, traže da se obrati pozornost na probleme povezane sa značenjem života, vjerom i nadom. (24).

Nada je definirana kao vrlo značajan dinamični pokretač ljudske egzistencije, a usko je povezana s duhovnošću. Duhovnost pomaže članovima obitelji shvatiti da patnja ima smisla u prolaznosti života. Duhovna skrb donosi nemjerljiv potencijal poboljšanja kvalitete života pacijentu, članovima obitelji ili osobama koje skrbe o njima. Njezino pružanje s poštovanjem i osjećajnošću doprinosi punini smisla života, vrijednosti osobe.

Duhovnost u palijativnoj medicini jest važan način u prepoznavanju cjelovitih potreba bolesnika. Kada starija djeca koja razumiju svoju bolest nemaju povoljnu dijagnozu, imaju snagu duhovnosti. U trenucima u kojima medicina postaje nemoćna, preostaje moćna prisutnost ljudske nazočnosti, solidarnosti, pažnje i ljubavi palijativnom naklonošću, koja osobama u terminalnom stadiju može znatno olakšati psihičku i duševnu patnju, dok duhovna skrb može omogućiti pozitivnije vrednovanje života i smrti. Zadovoljenje djetetovih emocionalnih i duhovnih potreba, može im značajno olakšati ne/izdrživost fizičke boli. Osim toga, brojni stručnjaci i osobe u pratnji umirućih potvrđuju činjenicu kako duhovna skrb sprečava egzistencijalni očaj kod bolesnika, suočenih sa smrću. Udružene komisije palijativne skrbi diljem svijeta i Svjetska zdravstvena organizacija pozvale su na prepoznavanje pacijentovih potreba duhovne naravi i na temelju toga zaključile da treba educirati medicinsko osoblje koje će biti sposobno prepoznati pacijentove duhovne potrebe (25). Duhovna skrb se smatra najvažnijom za pacijente s nekoliko različitih bolesti, kao i za njihove obitelji, ali i za zdravstvene djelatnike koji rade u JID-u. Jedinica intenzivnog liječenja djece je mjesto koje nas navodi da potražimo smisao života, to je mjesto gdje se konstantno suočavamo sa smrću i patnjom djece (24).

Važno je podupirati obitelj i pacijenta u njihovim vjerovanjima, jer tako se osjećaju prihvaćenima i povećava se povjerenje prema zdravstvenim djelatnicima. Roditelji djece u JID-u najčešće traže da dođe svećenik krstiti dijete ili da dijete primi sakrament bolesničkog pomazanja. Važno je da u takvim trenucima medicinska sestra bude uz roditelje i da se omogući dostojanstven čin krštenja ili bolesničkog pomazanja. Iskustvo nam govori da roditeljima terminalno bolesnog djeteta to ima neizmjernu vrijednost, osjećaju se mirnije i imaju osjećaj da su napravili sve što su trebali.

3.6. Unos hrane i tekućine kod terminalno bolesne djece

Iako je opće poznato da je unos hrane i tekućine nešto potpuno normalno za zdrave osobe, kada se radi o terminalno bolesnoj djeci u jedinici intenzivnog liječenja, ta normalna ljudska potreba njima može predstavljati mučenje.

Kod terminalno bolesnog djeteta se rijetko javljaju glad i žeđ koji se mogu kontrolirati jednostavnim vlaženjem usana i usne šupljine. Prehrana se može poboljšati na više načina. Enteralna prehrana sastoji se od davanja tekuće hrane preko sonde u želudac i crijevo. Parenteralna prehrana sastoji se od davanja hrane intraveniski. Proteini se daju u obliku aminokiselina, masnoće kao 10%- 20% masne emulzije, a vitamini i minerali zajedno s otopljenom glukozom. Kada se hranjive tvari ne mogu davati na usta, može se upotrijebiti nazogastrična sonda. Hranjenje preko cijevi (sonde) upotrebljava se u različitim prilikama. Problemi s hranjenjem preko cijevi ne javljaju se osobito često, i rijetko su kada ozbiljni. Može se pojaviti proljev, nelagoda u trbuhu, nadražaj ili upala jednjaka. Jedna od težih komplikacija jest udisanja (aspiriranje) hrane u pluća, ali se javlja vrlo rijetko, te se može spriječiti podizanjem uzglavlja kreveta i polaganim davanjem tekućine. Kod navedenih načina prehrane, kada se hrana ne uzima kroz usta, ne postoji definitivno mišljenje da li na bolesniku koji je u terminalnoj fazi treba primijeniti tako invazivne metode. Primjerice u Velikoj Britaniji prevladava mišljenje da se takve metode primjenjuju samo ukoliko to sam bolesnik zahtijeva, dok se u SAD-u enteralna i parenteralna prehrana uvijek primjenjuju, čak i kada se bolesnik nalazi na kućnom liječenju. Odluka o primjeni ovakvog načina prehrane ovisi o tome poboljšava li se time zdravstveno stanje pacijenta ili mu se bar osigurava ugodniji život, ili mu se pak samo produžuju muke prije završetka terminalne faze bolesti. Kada pacijent više ne može gutati trebalo bi prekinuti enteralnu prehranu, a idealno je da pacijent ne prima tekućinu parenteralno jer se time prevenira niz komplikacija u posljednjim satima (kongestija pluća, kašalj, povraćanje, edem) (26).

3.7 Distanazija, aktivna i pasivna eutanazija

„Pod izrazom eutanazija podrazumijeva se aktivni medicinski zahvat kojim završava život, a provodi se na zahtjev neizlječivo bolesnog čovjeka koji trpi bolove i velike patnje, ali se može raditi i o stanju bez svijesti (ireverzibilno komatozno stanje). Riječ eutanazija (euthanasia - ευθανασία) označava „dobru smrt“, a sastavljena je od dviju grčkih riječi: eu (ευ) = dobro, lijepo, lako i thanatos (θάνατος) = smrt.“ (Duraković, 2014.). Neizlječivo bolesno, umiruće dijete smatra se i medicinskim neuspjehom, i zato se o tome uglavnom ne govori. Smrt djeteta je negacija svega što je planirano u životu njegovih roditelja, u obitelji. Prema Glavnom tajništvu Vijeća Europe upućenih Ministarstvu zdravlja izrečeni su sljedeći jasni stavovi o eutanaziji: zakonski treba dopustiti obustavu terapijskih postupaka koje bolesnik ne želi, jer to ima za posljedicu produženje patnji. To nije samoubojstvo potpomognuto liječnicima ili ubojstvo iz milosrđa, već prepuštanje bolesti da ide svojim prirodnim tijekom. Liječnički zahvat koji bi imao za svrhu namjeren prekid života neetičan je. Palijativna skrb treba biti priznata kao zakonsko pravo svakoga pojedinca. Nadalje, Duraković navodi pojam pasivne eutanazije, koja se odnosi na nepoduzimanje mjera za produženje života, npr. isključenjem primjene lijekova, isključenjem intravenozne primjene infuzijskih otopina za hidraciju i očuvanje vitalnih funkcija: kardiovaskularne, respiratorne i cerebralne. „Pasivna eutanazija znači pomoć umirućem tako da mu se uskrati primjena terapije i sredstava kojima mu se održava život, tj. prestanak medicinskog tretmana koji nema šanse poboljšati pacijentovo stanje. Pasivna eutanazija je potpuno suprotan postupak od distanazije, gdje se nastoji neizlječivom bolesniku maksimalno produžiti život primjenom izvanrednih postupaka, bez kojih ne bi preživio. Indirektna ili pasivna eutanazija nisu zabranjene u mnogim zemljama, dok je aktivna eutanazija s pravom zabranjena“ (Duraković, 2014.)

Pojam distanazije se odnosi na medicinsku beskorisnost, a radi se o dilemi: do kada produžavati život, povećavati i produživati patnje i agonije bolesnika. Smatra se beskorisnim liječenjem, koje ne dovodi do poboljšanja stanja bolesnika. S bioetičkog stanovišta postoji dilema između terapijske upornosti i palijativne skrbi. S druge strane, kad se govori o sučeljavanju liječnika s eutanazijom, na prvome mjestu navode teško malformiranu novorođenčad (anencefalus) i novorođenčad izrazito male porođajne mase. Kad se na osnovi procjene kliničkog stanja utvrdi kako bi svaki zahvat radi liječenja bio neučinkovit, pitanje je svrhovitosti takva zahvata, ako krajnji cilj nije

izlječenje već ublažavanje bolova. Dileme se nameću pri donošenju odluke za kirurške zahvate malformirane novorođenčadi i pri nekim postupcima u novorođenčadi izrazito male porođajne mase. Neke se malformacije mogu kirurški liječiti, ali zbog drugih promjena djeteta ima male izgleda za preživljavanje. Odgovor na sva ta pitanja može biti u palijativnoj skrbi (27). Dok je aktivna eutanazija u Hrvatskoj zabranjena, o pasivnoj eutanaziji, koja se poistovjećuje s početkom palijativne skrbi se malo govori. Također distanzija, odnosno beskorisno liječenje, nije često spominjana u literaturi. Teško je odrediti granicu kada suvremena medicina više ne može pomoći djetetu, te kada je vrijeme da se prestane aktivno liječiti.

„Odluka o uskraćivanju oživljavanja ne smije nikad biti samo u oblasti medicinske prosudbe, već je moraju donijeti roditelji u dogovoru s liječnicima nakon potpune informiranosti o djetetovu stanju. No ponekad se dogodi da roditelji zahtijevaju prekid intenzivne terapije i nisu suglasni s ponovnim oživljavanjem, dok liječnici još nemaju dostatnu medicinsku prosudbu koja bi to opravdavala. U takvom stanju liječnici se trebaju ponašati prema pravilima struke i kodeksima medicinske etike i deontologije (deontologija = znanost koja govori o dužnostima).“ (27).

Pitanje koje se nameće, kada netko želi eutanaziju- znači li to da je palijativna skrb bila neuspješna?

Kada govorimo o donošenju odluka o prestanku liječenja u jedinici intenzivnog liječenja djece, posljednja istraživanja su pokazala da su upravo takve odluke glavni izvor konflikta između roditelja i zdravstvenih djelatnika JID-a. U većini slučajeva, roditelji žele da se liječenje nastavi, dok liječnici smatraju da medicina više ne može pomoći njihovom djetetu. No, postoje i obrnute situacije, kada roditelji žele da se liječenje prekine, dok liječnici smatraju da je prerano donijeti takvu odluku. Tada se postavlja pitanje, imaju li liječnici pravo nastaviti liječenje, unatoč želi roditelja da se liječenje njihova djeteta prekine. To za sobom povlači još jedno pitanje; da li je psihološki i moralno prihvatljivo da se teret takve odluke o prestanku liječenja djeteta prenese na roditelje. Također, roditelji nakon što njihovo dijete oboli od neizlječive bolesti, budu zasuti informacijama i smanjuje se njihova mogućnost da razumiju kompleksnost situacije u kojoj se dijete nalazi. Ovi razlozi čine roditelje manje podobnima, nego profesionalce, da se zalažu za najbolji interes djeteta (28).

4. Smiju li medicinske sestre tugovati?

Medicinske sestre jedinice intenzivnog liječenja djece i novorođenčadi su konstantno prisutne uz krevet djeteta. Smrt djeteta ili novorođenčeta je izrazito izazovan kritični događaj za medicinsku sestru, koji za sobom može povući osjećaj tuge, neugode i osjećaj neuspjeha. Medicinske sestre osjećaju tugu kada dijete ili novorođenče umre, a osjećaj teškog gubitka može trajati dugo, biti bolan i stresan. Taj osjećaj može biti teži ukoliko nije jasna sestrinska uloga, nedovoljno su razjašnjene njihove odgovornosti i medicinske sestre osjećaju da nije pružena odgovarajuća palijativna skrb. Medicinske sestre brinu i za obitelj djeteta prije smrti, ali i nakon smrti djeteta. Ponekad, medicinske sestre koriste različite mehanizme nošenja sa smrću djeteta, pa postaju profesionalno udaljene, hladne i izbjegavaju povezanost sa pacijentom i njegovom obitelji, racionaliziraju smrt i koriste zamjenske termine poput „preminuo je“. Međutim, lakše je racionalizirati smrt kada se radi o starijoj osobi, nego kada se radi o djetetu ili mlađoj osobi. Teško je tada pronaći razlog zašto je dijete umrlo, te se koristi termin „nezaslužene smrti“. Nekoliko istraživanja koja su uključila medicinske sestre jedinice intenzivnog liječenja djece i novorođenčadi su dovela do saznanja da se stav medicinske sestre o smrti konstantno mijenja sa svakim novim iskustvom smrti (33).

Prije svega ne smijemo zaboraviti da su medicinske sestre samo ljudi sa svojim osjećajima, a rade posao koji je izrazito zahtjevan i težak. Iako često izgledaju hladno i distancirano, medicinske sestre sigurno žaluju i tužne su zbog teških bolesti i smrti koje pogađaju pacijente. Često se trude skrivati suze, jer ipak moraju sudjelovati u liječenju i palijativnoj skrbi, a iznad svega su profesionalci. Ponekad pojam profesionalnosti za sobom povuče i niz drugih pojmova, npr., emocionalna hladnoća, neosjećajnost, nehumanost. Upravo ih se tako često karakterizira u medijima, jer je to vjerojatno zanimljivije. Međutim svakodnevni rad i praksa pokazuju potpuno drugačiju stvarnost, medicinske sestre u jedinici intenzivnog liječenja djece zaista jesu profesionalci koji osjećaju.

Budući da često ne sudjeluju u donošenju važnih odluka po pitanju liječenja ili palijativne skrbi, ali i zbog raznih drugih razloga i prirode posla, medicinske sestre koje rade u jedinici intenzivnog liječenja djece često dožive i moralni distress.

5. Moralni distres medicinskih sestara u radu sa terminalno bolesnom djecom

Moralni distres se odnosi na bolno iskustvo u kojem pojedinac mora donijeti jasnu moralnu prosudbu o djelu koje treba poduzeti, ali ga onemogućuju razne zapreke (socijalne, konstitucionalne ili kontekstualne). Moralni zaostatak se odnosi na potiskivanje osjećaja koji postaje, nakon što je situacija koja izaziva moralni distres prošla. Jedinice intenzivnog liječenja djece i novorođenčadi su izrazito stresna radna mjesta, gdje tehnologija stvara potencijal teškog liječenja sa ograničenom mogućnošću oporavka. Prema istraživanju koje su proveli Prentice i sur. (2016), najveća razina moralnog distresa je prisutna u zdravstvenih djelatnika koji su direktno uključeni u skrb o pacijentu. Prema tom istraživanju, najčešći razlozi moralnog distresa su nedovoljna skrb, agresivno korištenje tehnologije, nemoć i razgovor o životu i smrti. Koncepti moralnog distresa definiraju se različito u sestrinskoj i liječničkoj literaturi. Na primjer, u sestrinskoj literaturi težište je često stavljeno na psihološku i emocionalnu komponentu moralnog distresa. Medicinske sestre često osjećaju da se njihovo mišljenje ne uvažava i da su nemoćne u medicinskoj hijerarhiji. Kao kontrast, moralni distres u liječničkoj literaturi se definira kao dileme ili etičke konfrontacije. Također između dva pojma moralni distres i moralne dileme, postoji mala, ali važna razlika. Kada govorimo o moralnim (etičkim dilemama), postoji više etičkih principa, ali niti jedan nije važniji od drugih u određenoj situaciji. Nasuprot tome, u moralnom distresu jasno je što treba napraviti, ali postoje različite barijere i zapreke koje sprječavaju zdravstvene djelatnike da provedu ispravno djelo. Moralni distres često ima negativne posljedice na skrb o pacijentu (29). Korisno je istraživanje Lee i Dupree (2007.) jer su došli do zaključka da nije samo distres zbog smrti djeteta moralni distres za zdravstvene djelatnike, nego takve emocije za zdravstvene djelatnike su i važne za izražavanje humanosti (37). Moralni distres se najčešće događa kada osoba smatra da se pacijent liječi na način koji nije u njegovom najboljem interesu (30). Kada se uspoređuju liječnici i medicinske sestre, kao zdravstveni djelatnici koji rade u JID-u, činjenica je da su medicinske sestre vulnerabilnije i osjetljivije na potrebe pacijenta, najviše zbog prirode sestrinstva, povezanosti između sestre i pacijenta i uloge medicinskih sestara. Medicinske sestre su u stalnom kontaktu sa pacijentom i najviše ih ima u medicinskom timu. Nasuprot tome, liječnici se smatraju voditeljima koji su odgovorni za plan liječenja pacijenta i u njihovoj se literaturi izrazito rijetko koristi termin

moralnog distresa. Ovakva razlika između medicinskih sestara i liječnika je posve neopravdana, jer kako navodi Prentice, u istraživanjima Solomona i sur., ali i Trotochaud i sur., nije nađena statistički značajna razlika pojavnosti moralnog distresa liječnika i medicinskih sestara u jedinici intenzivnog liječenja (29).

Međutim, iako u SAD-u i mnogim europskim državama medicinske sestre budu na neki način uključene u donošenje odluke o pacijentovom nastavku liječenja, u Hrvatskoj to nije slučaj. „Medicinske sestre u jedinicama intenzivnog liječenja najviše su izložene moralnom distresu i najviše trpe njegove posljedice. Nemogućnost odlučivanja o pacijentovoj skrbi, provođenje naloga liječnika, ispunjavanje želja obitelji koje su ponekad u suprotnosti sa željama pacijenta onemogućavaju medicinske sestre da kvalitetno i autonomno provode zdravstvenu njegu. U odlučivanju o tome kada invazivno i intenzivno liječenje treba prijeći u palijativnu skrb (comfort care) ne sudjeluju medicinske sestre. Što učiniti kada nismo u poziciji odbiti provoditi medicinski uzaludan tretman (futile treatment), a znamo da je volja pacijenta bila drugačija? Što učiniti kada moramo provesti naloge ustezanja nekog postupka (a mislimo drugačije)?“ (31).

„Problemi koji proizlaze iz izloženosti stresu zdravstvenih djelatnika uvelike pogađaju kvalitetu pružene zdravstvene skrbi i nisu u skladu sa zahtjevima kvalitete. Budući da većina zdravstvenih ustanova u Republici Hrvatskoj u svojim strateškim planovima imaju razvoj sustava za unapređenje i osiguranje kvalitete kao i akreditaciju bolnica nužnost za razvijanjem programa prevencije posljedica izloženost zdravstvenih radnika stresu dolazi u fokus. Psihoedukacija kao psihoterapijska metoda može biti sastavni dio preventivnog programa. Bolničke ustanove imaju postojeće kadrovske i druge resurse potrebne za dobro upravljanje ovim problemom kao i za razvoj preventivnih programa. Dosadašnja iskustva iz literature pokazuju kako je ovaj problem zanemarivan i nedovoljno istaknut pa samim time ova tematika nije dovoljno obrađivana. Utjecaj stresa kod zdravstvenih radnika na somatske bolesti nedovoljno je istraživano te se vrlo malo spominje u obrazovnim kurikulumima bilo kojeg profila zdravstvenih djelatnika.“ (32).

6. Edukacija zdravstvenih djelatnika o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi

Pedijatrijska palijativna skrb je postala važan dio zdravstvene skrbi i prepoznata je kao posebna vrsta brige koja zahtijeva specifična znanja i vještine. Manjak znanja i vještina u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi može dovesti do nesigurnosti u brizi za djecu sa ozbiljnim, životno ugrožavajućim stanjima i za njihove obitelji. Edukacija o palijativnoj pedijatrijskoj skrbi je ključna jer omogućuje medicinskim sestrama i liječnicima znanje, vještine i samopouzdanje, koje trebaju da bi mogli provoditi kvalitetnu skrb terminalno bolesne djece i njihovih obitelji. Nekoliko istraživanja je pokazalo da iskustvo koje zdravstveni djelatnici imaju povećava njihovo samopouzdanje u pružanju pedijatrijske palijativne skrbi (34).

Pedijatrijska palijativna skrb u jedinici intenzivnog liječenja djece je specifično područje medicine i zahtijeva od zdravstvenih djelatnika veliko znanje, kompetencije, spremnost i sigurnost. Nažalost, formalna edukacija medicinskih sestara za takvu vrstu skrbi je slaba, moglo bi se reći da i ne postoji. Zdravstveni djelatnici u jedinici intenzivnog liječenja su često usmjereni na tjelesne simptome bolesti djece, a razloga može biti više: manjak vremena i znanja, strah od pokazivanja vlastitih osjećaja, vlastita nesigurnost, manjak osoblja ili pak prevelika opterećenost poslom. U svakom slučaju, edukacija i usmjeravanje zdravstvenih djelatnika koji rade na takvim teškim radilištima je od velikog značenja za kvalitetu palijativne skrbi. Također, potrebno je puno više istraživanja i saznanja u području pedijatrijske palijativne skrbi, s ciljem što uspješnije edukacije zdravstvenih djelatnika u liječenju djece.

7. Zaključak

Kao što je navedeno, etičkih problema ima mnogo, ali pravilnom sistematizacijom rada, osvješćivanjem i edukacijom osoblja većinu ih se može riješiti. Osoblje jedinice intenzivnog liječenja djece se može osjećati bespomoćno, frustrirano i nezadovoljno na svom radnom mjestu, zbog neriješenih dvojbi i pitanja. Ponekad etičke dileme dovode do toga da ljudi odlaze raditi na psihički i fizički manje zahtjevno radno mjesto. To je naravno prihvatljivo, jer teško je dugi niz godina raditi na toliko zahtjevnom radilištu.

Palijativna skrb u jedinici intenzivnog liječenja se počela razvijati u svijetu, međutim, u Hrvatskoj još uvijek nije dovoljno prepoznata. Terminalno bolesnih pacijenata uvijek ima u dječjim, ali i u odraslim jedinicama intenzivnog liječenja, međutim pitanje je provodi li se palijativna skrb. Da bi se palijativna skrb mogla provoditi u pravom smislu, definitivno je potrebna dodatna edukacija, ali i osiguranje infrastrukturnih prostora i zapošljavanje novih ljudi.

Za medicinske sestre smrt pacijenta je stresor koji će one doživjeti puno puta u svojoj karijeri. Medicinske sestre su uvijek uz pacijenta, upravo zbog povezanosti koje ostvaruju s pacijentom, medicinske sestre doživljavaju psihički i emocionalni distress kada pacijent umre. Također, komunikacija sa umirućim pacijentom i njegovom obitelji može medicinskoj sestri predstavljati stres (35).

Budući da holistički pristup pedijatrijske palijativne skrbi nužno zahtijeva interdisciplinarnu suradnju svih uključenih u praćenje djece s neizlječivom bolešću ili onih koji prolaze određene faze elaboracije osobnog predstojećeg gubitka zdravlja/života ili gubitka bližnjega, važna je uska suradnja i ujednačena komunikacija svih uključenih u proces vođenja djece (2).

Na kraju svega ostaje dijete sa svim svojim dječjim željama i potrebama. Iako medicina i tehnologija napreduju, ne smijemo zaboraviti na humanost.

“Čovjek bi morao naučiti da ne čini sve što bi mogao učiniti – on bi tako mogao razoriti i samoga sebe i svijet; morao bi znati da se nasuprot moći nalazi i trebati i smjeti.” – Papa Benedikt XVI. iz knjige “Sol zemlje”.

8. Zahvale

Posebno zahvaljujem mentorici izv. prof. dr. sc. Ani Borovečki na prihvaćanju teme, savjetima i pomoći za vrijeme pisanja ovog rada. Zahvaljujem se i kolegicama jedinice intenzivnog liječenja djece KBC-a Zagreb, na razumijevanju, zamjenama na raspredu i potpori. Najviše sam zahvalna svojoj djeci Emanuelu i Franu i suprugu Frani, na potpori i razumijevanju za vrijeme mog studiranja, te njima posvećujem ovaj, ali i sve druge radove koje ću napraviti.

9. Literatura

1. Prpić, J. Roganović, J. S. Giljević, D. Butković, M. Benko, Pedijatrijska palijativna medicina, u: Brkljačić, M., Šamija, M., Belev, B, Strnad, M., Čengić, T., Palijativna medicina. Temeljna načela i organizacija. Klinički pristup terminalnom bolesniku. Medicinska etika, Zaklada Onkologija, Markulin d. o. o., Rijeka, 2013.
2. Vuletić S, Karačić S, Amabilis Jurić K. Percepcija smrti i žalovanja iz dječje perspektive u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi. JAHR [Internet]. 2017 [pristupljeno 05.04.2019.];8(2):209-226. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/193833>
3. Grbac J, Štajduhar I. Palijativna skrb za djecu. Riječki teološki časopis [Internet]. 2012 [pristupljeno 05.04.2019.];40(2):269-290. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/120060>
4. Aslakson, R. A., Curtis, J. R., & Nelson, J. E. (2014). The changing role of palliative care in the ICU. *Critical care medicine*, 42(11), 2418–2428. doi:10.1097/CCM.0000000000000573
5. Borovečki, A., Premuž, H., Etički aspekti mehaničke ventilacije. Zbornik radova, 11. međunarodni kongres, Hrvatsko društvo medicinskih sestara anestezije, reanimacije i intenzivne skrbi. Šibenik, 2018.
6. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020., Ministarstvo Zdravstva, 2017 g. (pristupljeno 6.5.2019. g.) Dostupno na adresi: <https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/2018%20Programi%20i%20projekti/NP%20RAZVOJA%20PALIJATIVNE%20SKRBI%20RH%202017-2020-%20usvojen%2018.10.2017..pdf>
7. Fitch, M. I., Fliedner, M. C., O'Connor, M.: Nursing perspectives on palliative care 2015, *Annals of Palliative Medicine* 2015;4(3):150-155
8. Pušić I. Etička razmatranja o eutanaziji u dječjoj dobi [Diplomski rad]. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet; 2018 [pristupljeno 06.05.2019.] Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:147:757869>
9. Matić V. Palijativna zdravstvena skrb za djecu oboljelu od malignih bolesti u Republici Hrvatskoj [Diplomski rad]. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet; 2018 [pristupljeno 06.05.2019.] Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:998987>

10. Mun, E., Ceria-Ulep, C., Umbarger, L., Nakatsuka, C. (2016). Trend of Decreased Length of Stay in the Intensive Care Unit (ICU) and in the Hospital with Palliative Care Integration into the ICU. *The Permanente journal*, 20(4), 16–036. doi:10.7812/TPP/16-036
11. Akard, T., Hendricks-Ferguson, V., & Gilmer, M. (2018). Pediatric palliative care nursing. *Annals Of Palliative Medicine*, 8(1), S39-S48. (Pristupljeno 7.5.2019.), Dostupno na: <http://apm.amegroups.com/article/view/20026>
12. Šilje M. Uporaba metoda palijativne skrbi u djece. *Sestrinski glasnik* [Internet]. 2016 [pristupljeno 08.05.2019.]; 21(2):164-170. doi: <https://doi.org/10.11608/sgnj.2016.21.037>
13. Wheeler D. R., Wong H., Shanley, T. *Science and Practice of Pediatric Critical Care Medicine*. Springer Science & Business Media, Dec 3, 2008, str.63.
14. Kisorio LC, Langley GC. End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. *Intensive Crit Care Nurs* (2016), <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2016.03.003>
15. Smallman A., *Assessment of Needs and Models of Care*, u: Erica BROWN – Brian WARR (edit.), *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care* (2007.), London; str. 40-43.
16. Brajković L., Braš M., Đorđević V. (2014) *Palijativna skrb – brinimo zajedno*, Medicinska naklada, Zagreb
17. Thomas, R., Phillips, M., Hamilton, R. J. (2018), Pain Management in the Pediatric Palliative Care Population. *Journal of Nursing Scholarship*, 50: 375-382. doi:10.1111/jnu.12389
18. Wiegand, D. L., MacMillan, J., dos Santos, M. R., & Bousso, R. S. (2015). Palliative and End-of-Life Ethical Dilemmas in the Intensive Care Unit. *AACN Advanced Critical Care*, 26(2), 142–150. doi:10.1097/nci.0000000000000085
19. Rončević-Gržeta I., Kuljanić-Vlašić K., Host I., Pernar M.: *Psihološka pomoć u suočavanju sa zloćudnom bolešću*, Priručnik za oboljele i članove njihovih obitelji, Liga protiv raka Primorsko-goranske županije, Rijeka, 2007

20. Jozak Haludek I. Sestrinska skrb za onkološkog bolesnika adolescentske dobi [Diplomski rad]. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet; 2018 [pristupljeno 13.05.2019.] Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:363448>
21. Montgomery, K. E., Sawin, K. J., Hendricks-Ferguson, V. (2017). Communication During Palliative Care and End of Life. *Cancer Nursing*, 40(2), E47–E57. doi:10.1097/ncc.0000000000000363
22. Jukić E, Puharić Z, Eljuga K, Badrov T. Razlike u stavovima osoba zdravstvene i nezdravstvene struke o darivanju organa u Bjelovarsko bilogorskoj županiji. *Journal of Applied Health Sciences = Časopis za primijenjene zdravstvene znanosti* [Internet]. 2015 [pristupljeno 13.05.2019.];1(2):119-128. doi: <https://doi.org/10.24141/1/1/2/4>
23. Carone, L., Alurkar, S., Kigozi, P., Vyas, H. (2018). Organ and tissue donation in a regional paediatric intensive care unit: evaluation of practice. *European Journal of Pediatrics*, 177(5), 709–714. doi:10.1007/s00431-017-3084-8
24. Nascimento, L., Alvarenga, W., Caldeira, S., Mica, T., Oliveira, F., Pan, R. i sur. (2016). Spiritual Care: The Nurses' Experiences in the Pediatric Intensive Care Unit. *Religions*, 7(3), 27. doi:10.3390/rel7030027
25. Vuletić, S., Juranić, B., Mikšić, Š., Rakošec, Ž.; Palijativna skrb i medicinsko-duhovne potrebe terminalnih bolesnika. *Bogoslovska smotra* [Internet]. 2014 [pristupljeno 14.05.2019.];84(4):881-906. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/133995>
26. Pudmej Ešegović V. Dostojanstvo do kraja života [Završni rad]. Koprivnica: Sveučilište Sjever; 2017 [pristupljeno 14.05.2019.] Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:369490>
27. Duraković, D. (2014). Eutanazija u dječjoj dobi. *JAHHR – europski časopis za bioetiku*, 5(10), 387-405; https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=198825.
28. De Vos, M. A., Seeber, A. A., Gevers, S. K. M., Bos, A. P., Gevers, F., Willems, D. L. (2014). Parents who wish no further treatment for their child. *Journal of Medical Ethics*, 41(2), 195–200. doi:10.1136/medethics-2013-101395

29. Prentice, T., Janvier, A., Gillam, L., Davis, P. G. (2016). Moral distress within neonatal and paediatric intensive care units: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, 101(8), 701–708. doi:10.1136/archdischild-2015-309410
30. Prentice, T. M., Gillam, L., Davis, P. G., Janvier, A. (2017). Always a burden? Healthcare providers' perspectives on moral distress. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, fetalneonatal–2017–313539. doi:10.1136/archdischild-2017-313539
31. Žaja, M., Skroza, D., „Medicinska skrb u JIL-u: Kako i do kada?“, "4. Međunarodni kongres HDMSARIST-a"; Šibenik, 14.-17. travnja 2011. godine
32. Friganović, A., Kovačević, I., Slijepčević, J., Vidmanić, S.; Psihoedukacija i prevencija sindroma sagorijevanja kod medicinskih sestara - pregledni članak; Hrvatski časopis za javno zdravstvo Vol 13, Broj 49, 7. siječnja 2017.
33. Bloomer MJ, et al. Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: Nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study. *Aust Crit Care* (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/j.aucc.2015.01.002>
34. Peng, N.H., Lee, C.H., Lee, M.C., Huang, L.C., Chang, Y.C., DeSwarte-Wallace, J. (2016). Effectiveness of Pediatric Palliative Care Education on Pediatric Clinicians. *Western Journal of Nursing Research*, 39(12), 1624–1638. doi:10.1177/0193945916680615
35. Peterson, J. L., Johnson, M. A., Halvorsen, B., Apmann, L., Chang, P.-C., Kershek, S. i sur. (2010). Where do nurses go for help? A qualitative study of coping with death and dying. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(9), 432–438. doi:10.12968/ijpn.2010.16.9.78636
36. Herman V, Petričević A. HOSPICIJ-POTREBA HUMANOG DRUŠTVA. Praktični menadžment [Internet]. 2011 [pristupljeno 03.06.2019.];2(2):99-102. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/76460>
37. Lee, K. J., & Dupree, C. Y. (2008). Staff Experiences with End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Journal of Palliative Medicine*, 11(7), 986–990. doi:10.1089/jpm.2007.0283

Životopis

Martina Colić je rođena 3. 10. 1989. u Zagrebu. Srednju školu za medicinsku sestru je završila 2008. godine u srednjoj školi Bedekovčina. Studij sestrinstva je završila 2011. na Zdravstvenom veleučilištu u Zagrebu, nakon čega stječe naziv Stručni prvostupnik sestrinstva. Usporedno sa studijem završava B2 stupanj engleskog jezika u Školi stranih jezika Vodnikova. Za vrijeme studija sudjeluje na dva stručna kongresa kao autor dva stručna rada. Nakon završetka studija, 2012. započinje stažiranje na Zavodu za dječju gastroenterologiju i hepatologiju na KBC-u Zagreb. Na sadašnjem radnom mjestu, jedinici intenzivnog liječenja djece na KBC-u Zagreb je od 2014. godine. Sudjeluje u više stručnih kongresa i sekcija. 2017. godine upisuje Diplomski studij sestrinstva Medicinskog fakulteta u Zagrebu.