

Особености палијативног збрињавања у педијатрији

Борисав Јанковић^{1,2}, Владислав Вукомановић^{1,2} Драгана Лозановић¹

Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“

Медицински факултет Универзитета у Београду

Захваљујући напретку педијатријске медицине током протеклих деценија бележи се продужено преживљавање деце са потенцијално смртоносним обољењима и патолошким стањима услед чега се проблематика сложеног и комплексног палијативног збрињавања актуелизује и у раном животном добу.

Према СЗО палијативно збрињавање у педијатрији подразумева активан приступ и свеобухватне поступке усмерене према телесним, психолошким и духовним тешкоћама болесног детета уз истовремену свеобухватну подршку и помоћ његовој породици. Палијативно збрињавање се код деце као мултидисциплинарни, тимски приступ започиње одмах по постављању дијагнозе болести или патолошких стања која у знатној мери скраћују трајање и/или могу да угрозе живот (1)

Сходно томе, палијативно збрињавање треба обезбедити током целог трајања болести, укључујући терминалну фазу када долази до отказивања животних функција услед изостанка резултата лечења основног обољења, уз наставак свих облика подршке породици у циљу превазилажења тешкоћа услед губитка детета.

Особености палијативног збрињавања деце се огледају и у следећим елементима (2):

- Патолошка стања и обољења са индикацијама за палијативни приступ су по својој природи веома разноврсна, појединачно посматрано могу имати малу учесталост и углавном се разликују од патологије одраслог доба.
- Трајање палијативног збрињавања је тешко предвидети и може обухватати дужи временски период, укључујући и одрасло доба, са понављањем фаза опоравка и погоршања.
- Палијативно збрињавање треба прилагодити динамици развојних физичких и психичких карактеристика дечјег узраста, што захтева и специфичне вештине комуникације са децом.
- Оптимална приступачност и доступност сложених и комплексних палијативних поступака подразумевају усмеравање знатних људских и метаријалних ресурса за подршку породици.

- Емотивно и психолошко оптерећење чланова породице, нарочито браће и сестара, се додатно увећавају када је у питању наследна болест са смртним исходом.
- Битни елементи палијативног збрињавања у педијатрији су прилагођавање свих поступака узрасту детета, као и обезбеђивање забаве, игре и одговарајућег образовања.
- Циљеви палијативног збрињавања су очување квалитета живота оболелог детета и његове породице, а нарочита је пажња усмерена према отклањању бола и других тегоба, уз омогућавања „предаха” члановима породице (привремено издвајање особа, најчешће родитеља, који су непосредно укључени у палијативно збрињавање), као и посебна подршка током жалости у случају смртог исхода.

Педијатријски болесници којима је намењен овај вид здравствене заштите су веома различити како по узрасту тако и по природи болести/стања, и могу се поделити у следеће категорије (3):

- Стања/обољења која угрожавају живот, али где је могуће потпуно излечење (малигна обољења, инсуфицијенција органа и др)

- Обољења која од најранијег детињства угрожавају живот и која не могу да се излече, али где је одређеним медицинским интервенцијама могуће значјно продужење животног века

Прогресивна обољења за које не постоји лечење (мишићне дистрофије, ретке метаболичке болести)

- Непрогресивна и неизлечива стања повезана с краћим животним веком (церебрална парализа, инвалидност као последица повреда)

- Тешки поремећаји код новорођене деце (иреверзибилна оштећења ЦНС; хромозомске аберације; урођене аномалије; екстремна незрелост) инкопатибилни са преживљавањем

Палијативно збрињавање деце намењено је узрасту деце до навршених 18 година и као засебан сегмент треба да буду интегрални део сваког националног здравственог система. .

Литература:

1. World Health Organisation. (2002) Palliative care. Доступно на : www.who.int/cancer/palliative/en/.

2. Himelstein VO, Hilden MJ, Boldt MA et al Pediatric Palliative Care. N Engl J Med 2004;350:1752-62.

3. Уредба о Националном програму за палијативно збрињавање деце у Републици Србији. Сл. Гласник РС бр 22/2016.

ПОТРЕБЕ ЗА ПАЛИЈАТИВНИМ ЗБРИЊАВАЊЕМ ДЕЦЕ У СРБИЈИ

Владислав Вукомановић, Драгана Лозановић, Борислав Јанковић

Половином 2011. године објављени су резултати „Анализе потреба за палијативним збрињавањем у Србији“ (1). Документ је израђен у оквиру пројекта „Развој палијативног збрињавања у Србији“, а један од постављених циљева подразумевао је идентификовање и процену броја деце која живе са болешћу која ограничава трајање и квалитет живота. Закључак радне групе је да подаци о броју деце и структури обољења која захтевају палијативно збрињавање нису доступни.

С обзиром да су подаци о броју, дијагнозама, узрасту, месту становања и социјалном статусу деце са обољењима и патолошким стањима која ограничавају трајање и/или угрожавају живот од фундаменталног значаја за организовање њиховог одговарајућег палијативног збрињавања, процена потреба за палијативним збрињавањем у Србији урађена је на основу екстраполације података из средина са напреднијом здравственом статистиком (2).

У расположивим изворима наводи се да од 10.000 деце и адолесцената 10 - 16 захтева палијативно збрињавање, док се морталитет тих болесника креће у распону од 1,2 - 3,6 /10.000 (3). Може се очекивати да у Србији, са приближно 1,5 милиона деце и адолесцената узраста од 0 - 19 година, индикације за палијативно збрињавање има 1.500 - 2.400 деце, од којих сваке године умире 170 – 540 (4). Екстраполација према подацима Републике Ирске, која има приближно исти број деце и адолесцената, указује да се у Србији очекује 1.700 деце на палијативном збрињавању од којих до 400 умире сваке године. Процењује да у Србији индикације за палијативно збрињавање постоје код **1.500 - 1.700 деце** узраста 0 - 19 година, од којих 150 – 200 годишње умире у неонаталном периоду, а 250 - 300 деце у каснијем узрасту (5,6).

У 2/3 земаља у свету недостају одговарајући ресурси, приближно 20% земаља ствара услове, док само мање од 5% националних система обезбеђује палијативно збрињавање у оквиру педијатријске здравствене заштите.

Међутим, још увек се у Србији деца са индикацијама за палијативну негу претежно збрињавају у установама терцијарног нивоа, често у одељењима за интензивно лечење и негу што је супротно прихваћеним стандардима. Изостаје једна од најважнијих премиса да се болесном детету омогући да највећи део времена проведе у кућним условима и кругу своје породице и пријатеља чиме би се успоставио континуитет „физичких, емоционалних, социјалних и духовних елемената збрињавања”.

Литература

1. Канингам К, Стојановић Љ. Анализа потреба за палијативним збрињавањем деце у Србији. Пројекат „Развој палијативног збрињавања у Србији“, Београд 2011.
2. Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије: Палијативно збрињавање деце у Србији. Пројекат Министарства здравља и Института. Београд, 2013.
3. Јанковић Б, Лозановић Д, Мартић Ј. Палијативно збрињавање деце у Србији- приказ пројекта. Зборник радова II Конгреса педијатара Србије. Београд, 2014. 22-199.
4. Cochrane H, Liyanage S, Nantambi R. Palliative care statistics for children and young adults. USA Departement of Health, 2007.
5. Slainte AR, Leana A. Palliative care for children with life-limiting conditions in Ireland. A National Policy. Departement of Health & Chikdren, 2011.
6. Влада Републике Србије. Национална стратегија за палијативно збрињавање. Министарство здравља Републике Србије. "Сл. гласник РС", бр. 17/2009, Београд, 2009.

СТАНДАРДИ ПАЛИЈАТИВНОГ ЗБРИЊАВАЊА ДЕЦЕ

Драгана Лозановић

Базични стандарди за ПЗ деце подразумевају: основне принципе, циљеве, начине, места пружања збрињавања, формирање тимова и успостављање партнерских односа. Са организационог аспекта стандардизују се јединице и јединство збрињавања, односно координисано управљање тимског рада, а све ради постизања здравствене заштите и неге прилагођене узрасту и могућностима разумевања детета. Стандарди ПЗ се односе и на: начин комуникације са оболелим и његовом породицом, доношење одлука у процесу ПЗ, ублажавање и отклањање тегоба, подршку породици у току лечења и процеса туговања. Поред тога битни су и стандарди везани за едукацију здравствених радника и друштва у вези ПЗ, етички и правни аспект, образовање оболелих, као и финансирање ПЗ (5).

Ови стандарди су укључени у националне стратегије и програме ПЗ деце у највећем броју земаља Европе и чине специфичне циљеве и активности које су дефинисали чланови експертског тима за израду Националног програма за палијативно збрињавање деце у Србији (8,9). Предлог Националног програма за палијативно збрињавање деце усвојен је од стране Владе Републике Србије од 4. априла 2016. године и нормативно формулисан објављивањем Уредбе о палијативном збрињавању деце у Србији (3). Тиме се Србија сврстала у европске земље које поштују права деце, укључујући и право на ПЗ.

Палијативно збрињавање се пружа по избору детета или породице у сопственој кући; посебним „хосписима” за децу (издвојени простори ван болничких установа са специјалном наменом за палијативно збрињавање деце), или наменским болничким просторима (тзв. хоспитални хосписи). Флексибилност, омогућава промену места према потребама или измењеним жељама детета и породице. Поред сваког здравственог радника, обавезу пружања ПЗ имају и здравствени сарадници: психолози, психотерапеути и социјални радници. Они као чланови тима за ПЗ, примењују поступке из сопственог професионалног домена без обзира о којој се болести или стадијуму болести ради. Постоји обавеза тимског, мултидисциплинарног приступа, односно координације и консултације са здравственим радницима који су едуковани за ПЗ (9).

Састав тима здравствених радника и сарадника, као и окружење у којем се пружа нега треба да су усклађени узрасту детета и да уважавају когнитивне и комуникационе способности различитих развојних фаза и културолошким, социјалним и религијским ставовима породице. Родитељи и породица детета су кључни за добробит и развој детета и неопходно је њихова активна укљученост у специфично планирање и координацију поступака, код исказивање нивоа патње и бола, задовољења потребе деце за игром и рекреацијом, учењем и разонодом, посебно код деце која нису развила вербалне вештине или имају когнитивне потешкоће.

Јединица збрињавања подразумева дете и породицу, окружење не мора нужно да подразумева генетичку сродност чланова породице, а које пружа непосредну физичку, психолошку, духовну и социјалну подршку. Пошто се пруже све потребне информације о болести и могућностима лечења, дете и породицу треба укључити у програм ПЗ. Сваком детету је неопходно обезбедити приступачност и доступност медицинских услуга свих нивоа, као и ангажовање друштва у целини, у облицима прилагођених узрастим, когнитивним и едукативним способностима детета, уз уважавање актуелног културолошког контекста.

Породица, односно родитељски дом, треба да буде место пружања ПЗ кад год је то могуће. За дете смештено у болници или у хоспису потребно је обезбедити стручно особље и адекватно окружење усмерено на дете и с децом са сличним развојним потребама. Деца не треба да се смештају у болнице или хосписе за одрасле.

Тим за ПЗ треба да је стручан за испуњавање телесних, психолошких, емоционалних, духовних и социјалних потреба детета и породице. Основни састав тима чине: лекар, медицинска сестра, социјални радник, дечји психотерапеут или психолог, као и свештеник или други духовни саветник. Стручно педијатријско ПЗ, подршка и савет обезбеђују се детету и породици 24 сата свих 365 дана годишње. Тим за збрињавање треба да препозна индивидуалност сваког детета и породице, да уважи њихове вредности, жеље и уверења, осим оних које би дете или родитеља изложили опасности или би били у супротности са важећим етичким и правним нормама. Све особе које непосредно

учествују у процесу ПЗ, професионалци или они којима то није професија, треба да добију психосоцијалну подршку и супервизију, по могућству од стручњака. За сваку породица обезбедити именованог кључног здравственог радника или сарадника, координатора, који ће породици омогућити изградњу и одржавање одговарајуће мреже за подршку. Координатор је именовани стручњак из тима који се стара да сви поступци буду у складу са потребама детета и његове породице, осигурава континуитет и свеобухватност поступака кроз сарадњу са социјалним службама, старање о обезбеђењу одговарајућих помагала и прилагођавању животног простора, правовременом пружању духовне потпоре, као и организовању помоћи у збрињавању ради одмора – „предаха” чланова породице.

Искрен, саосећајан, отворен приступ је основа сваке комуникације примерене дететовом узрасту и способности разумевања. Родитељи су примарни неговатељи и део јединице збрињавања, партнери тима за збрињавање и имају централну улогу у збрињавању и доношењу одлука у вези са дететом. Ситуације с високим ризиком конфликта треба предвидети и унапред успоставити поступке за комуникацију, терапијску интервенцију и етичку консултацију.

Сваком детету треба омогућити континуирано ублажавање бола, уз отклањање психолошке, социјалне и духовне патње, уз претходну процену симптома. Примењују се поступци засновани на доказима, прихватљиви за дете и његове родитеље, уз ангажовање мултидисциплинарног тима и применом одговарајућих комуникационих вештина.

Саставни део ПЗ, од тренутка постављања дијагнозе, је и збрињавање браће и сестара. Породица треба да буде обавештена о могућностима финансијске подршке и о потреби за набавком и начином коришћења различитих помагала.

Предуслов успешног ПЗ је да се у периоду од неколико сати до неколико дана омогући одмор – „предах“ члановима породице укључене у негу. „Предах” – одмор се омогућује у кући привременом негом од стране особе, изван породице или временски ограниченим смештајем у хоспис.

Туговање је неизбежан процес, који захтева континуирану подршку у свим фазама болести, као и током умирања и после смрти, односно „све док је потребно”.

Сви стручњаци (медицински радници и сарадници) као и волонтери који раде на пружању педијатријског ПЗ захтевају одговарајућу едукацију, свеобухватан тренинг и стручну подршку. Едукација о ПЗ деце треба да буде део националних програма одговарајућих облика средњег, вишег и високог образовања, као и континуиране последипломске едукације. Сви облици формалне едукације за ПЗ деце треба да се организују у посебним центрима одговарајућих образовних установа, а сама едукација да се прилагоди организовању ПЗ у три нивоа сложености (примарни, секундарни и терцијарни) пружања здравствене заштите.

Неопходно је да сваком детету буде омогућено образовање, као и подршка да похађа школу, уз рекреацију, игру и бављење уобичајеним дечјим активностима.

Етички и правни аспекти

Сва деца са потребом за ПЗ треба да имају подједнаку приступачност и доступност здравствене заштите. Сваком детету треба приступати с поштовањем и уважавањем, и омогућити му приватност, ма какве год биле дететове физичке и интелектуалне способности. У терминалној фази болести, када је смртни исход неизбежан, ПЗ треба да је усмерено на ублажавање тегоба, уз избегавање поступака који продужавају фазу умирања. Деца не смеју бити подвргнута лечењу или терапији који им стварају тегобе и муке, ако им не доносе добробит. *Није прихватљив и не подржава се било који облик еутаназije деце.*

На националном нивоу треба обезбедити финансирање за: адекватно холистичко, мултидисциплинарно збрињавање у различитим окружењима, укључујући родитељски дом, школе, болнице и дечије хосписе, као и спровођење програма едукације и обуке здравствених радника и сарадника по едукационом моделу са три нивоа. *Први ниво* подразумева базични приступ којим се оспособљавају сви здравствени радници и сарадници у ПЗЗ. *Други ниво*, опште ПЗ које се организује у ПЗЗ /или на секундарном нивоу здравствене заштите. Едукација је намењена тиму који у свакодневном раду имају контакте са децом чије здравствено стање захтева палијативни приступ. *Трећи ниво* представља специјалистичко збрињавање на секундарном или терцијарном нивоу које

пружају посебно едуковане особе које се у свакодневном раду претежно или искључиво баве проблематиком из домена палијативне неге.

Уважавање особности и испуњење основних стандарда за ПЗ деце и њихових породица, уграђених у националну политику, омогућавају да све породице и сва деца имају исти обим права и услуга у мери која им је потребна у континуитету физичких, емоционалних, социјалних и духовних елемената збрињавања.

ПСИХОСОЦИЈАЛНИ АСПЕКТИ У ПАЛИЈАТИВНОМ ЗБРИЊАВАЊУ ДЕЦЕ (ОСНОВНИ АСПЕКТИ)

Кликовац Т.

Палијативно збрињавање обухвата период од дијагнозе неизлечиве болести до краја периода жалости због губитка члана породице. У ширем смислу, палијативно збрињавање може да побољша квалитет живота пацијента и породице који се суочавају са животно угрожавајућом болешћу једног члана, омогућавајући ублажавање симптома и контролу бола, адекватну психо-социјалну, психотерапијску и духовну подршку од момента постављања дијагнозе до краја живота пацијента као и психолошку прораду губитка код ожалошћених чланова породице након смрти ближњег члана породице [1]. Палијативно збрињавање деце и младих подразумева активно и свеобухватно збрињавање тела, ума и духа детета и пружање неопходне медицинске помоћи (контрола различитих непријатних симптома), пружање психо-социјалне подршке оболелом детету и породици (родитељима, браћи/сестрама, широј породици) и духовно оснаживање [2]. Филозофија палијативног збрињавања уопште је да патња узрокована неизлечивом болешћу и смртним исходом не може да се избегне али може да се ублажи адекватним приступом, добром, квалитетном комуникацијом која се базира на посебној осетљивости или сензитивности за потребе умируће деце и њихових породица, на увремењеном увођењу палијативног збрињавања, процени и контроли симптома болести и бола и психо-социјалној и духовној подршци. У ширем смислу, палијативно збрињавање може да побољша квалитет живота оболелог детета и породице који се суочавају са животно угрожавајућом болешћу једног члана, омогућавајући ублажавање симптома и контролу бола, адекватну психо-социјалну, психотерапијску и духовну подршку од момента постављања дијагнозе до краја живота пацијента уз психолошку помоћ и подршку у процесу туговања код ожалошћених чланова породице након смрти најмлађег члана породице. Познавање, прихватање и примена филозофије палијативног збрињавања деце и младих подразумева разумевање разлике између традиционалног, куративног модела и палијативног модела. Примена филозофије палијативног збрињавања подразумева промену фокуса са куративног модела и примену холистичког, свеобухватног модела у складу са општим и специфичним принципима. Мултидисциплинарни приступ у

палијативном збрињавању подразумева добру тимску сарадњу стручњака различитог профила образовања (педијатри различитих субспецијалности, педијатријске медицинске сестре са додатним едукацијама за палијативну негу деце, клинички фармаколози, нутриционисти, социјални радници, дечији психијатри и психолози, психотерапеути са посебним специјализацијама у области палијативног збрињавања, теолози тј. посебно едуковани духовни саветници, васпитачи, учитељи, наставници, волонтери). Палијативно збрињавање деце може се пружати у здравственим установама терцијарног нивоа, регионалним здравственим установама, посебним установама – тзв. хосписима или код куће – у дому детета када се ангажују мобилни тимови за палијативно збрињавање [3].

Психолошки приступ у палијативном збрињавању деце и младих базира се на:

- поштовању и уважавању дечијих права и потреба уопште а посебно тешко оболеле деце
- индивидуализованом приступу и концепту психо-социјалне помоћи и подршке која се планира и организује према индивидуалним потребама сваког детета/адолесцента и породице посебно
- развојном приступу што значи да се све интервенције укључујући и комуникацију, планирају и спроводе према узрасту детета/адолесцента и актуелном развојном нивоу и менталном узрасту (због последица неких неизлечивих болести ментални узраст детета или адолесцента може бити и значајно испод календарског узраста) [4].
- обавезном планирању пружања психолошке и психо-социјалне подршке ужој породици (родитељи, браћа, сестре) и широј породици оболелог детета или адолесцента (баке, деке, рођаци) у свим фазама трајања лечења, након лечења а посебно пружање психолошке/психотерапијске подршке након губитка најмлађег члана породице у процесу туговања [3].

Референце

1. WHO. Palliative Care (Cancer control : knowledge into action : WHO guide for effective programmes). Switzerland, 2007.
2. Downing J, Milićević N. Paliјativno zbrinjavanje dece. Čigoja štampa. Beograd, 2014.
3. Hain R, Jassal S. Pediatric palliative medicine. Oxford University Press, 2010.
4. Kreitler S, Ben-Arush M, Martin A. Pediatric Psycho-oncology - psychosocial aspects and clinical interventions. 2nd Ed. John Wiley & Sons, UK, 2012.

Психолошка процена реакција и потреба деце различитог узраста у различитим фазама болести

Вукашин Чобелић

РЕЗИМЕ: пожељне реакције код деце и адолесцената и кратке смернице за стручњаке

1. Пожељне реакције:

- Важно је да мали пацијенти упркос различитим негативним осећањима, наставе да се труде да функционишу у различитим улогама и контекстима, наравно онолико колико је то могуће. То подразумева односе са вршњацима, бригу о школи, брату, сестри, блиским особама. Пожељно је да и у фази лечења воде рачуна о својим интересовањима. Битно је превазићи стратегију избегавања, која подразумева приступ „Још само да се ово оствари или страх смањи, па ћу онда почети са том активношћу”, а уместо ње се трудити, да се уз непријатна осећања, обављају различити задаци и постижу циљеви.

- Пожељно је да се у што мањој мери оптерећују питањима шта би све могло да се деси и шта би било ако би лечење почело да се одвија у лошем смеру. Оваква размишљања су у основи сваког страха и уобичајена су у таквим околностима. Међутим, уколико почну да оптерећују пацијента, онда то може да се одрази на његово расположење и понашање. Са друге стране, деца и млади који су више фокусирани на ситуацију овде и сада, а не на размишљање о могућим последицама у будућности, испољавају адекватнији начин реаговања. У основи њиховог размишљања је фокус на стварима која су под њиховом контролом, као што је однос са другима, вођење рачуна о исхрани, хигијени, вежбама, а не о могућим будућим исходима, јер је то нешто што је ван њихове контроле. То подразумева приступ у чијој је основи идеја да се дете нада и верује да ће све бити добро, као и да је спремно да се суочи са новонасталом тешком ситуацијом, онда када је она извесна, а не унапред размишљајући о њој.

- Када се ради о последњем периоду палијативне фазе, важно је поштовати различите реакције деце и младих. Уколико пацијенти не желе да разговарају о крају живота, то треба поштовати, јер би им такав разговор био сувише претећи. Са друге стране, уколико се створи могућност, такву комуникацију треба прихватити и омогућити детету да искаже неке за њега важне ствари.

2. Кратке смернице за стручњаке:

- Мале пацијенте не гледајте кроз призму болести (само као пацијенте), већ као јединствене личности, односно особе које имају своје жеље, потребе и ставове. То значи да их не сажалевате или гледате са висине, већ из што је могуће више равноправне позиције.
- Покушајте да разумете свако појединачно дете, односно да увидите које су његове потребе. То подразумева способност „да се ставите у њихове ципеле и да гледате кроз њихове наочари”. На тај начин ћете их у највећој мери подржати и охрабрити.
- Будите уз њих и вербално и невербално. У оваквим околностима је дозвољено држати дете за руку, загрлити га и поделити осећања са њима, јер им на тај начин дајемо за право да и они осећају љутњу или тугу.
- Дајте им за право да испоље своја различита осећања и покушајте да их поднесете.
- Пратите своја осећања, јер је тешко увек остати прибран и контролисан. Уколико изгубите контролу, обавезно када се смирите објасните детету како сте се осећали и због чега, да не би оно само реконструисало шта се догодило.
- У последњој фази палијативног збрињавања, будите уз дете и понудите му могућност разговора о различитим темама.
- Уколико сте били везани за дете, а оно је преминуло, имајте снаге „да га пустите, јер то не значи да га самим тим и заборављате – дете пуштамо да оде, али га не заборављамо”.

Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“

Конгрес: „Организациони и практични аспекти палијативног збрињавања у педијатрији“ 26.10.2018.године

Брига о себи (превенција професионалног стреса и синдром изгарања)

Драгана Николић, психолог

Сажетак:

У данашње време се врло често сусрећемо са термином „бурноут“, који се као енглески израз одомаћио и код нас и користи се да би се описало специфично стање физичког умора и психолошке исцрпљености људи у различитим професијама.

Синдром сагоревања на раду (бурноут) карактеришу емоционална исцрпљеност, деперсонализација и ниско лично постигнуће. Представља пролонгирани одговор на хроничне емоционалне и интерперсоналне стресоре који су повезани са радним местом. Настаје као последица неусаглашених односа између запослених људи с једне стране и радне средине, с друге (Дедић Г. Војносанит Прегл 2005; 62(11): 851–855).

Познато је да су људи који се професионално баве пружањем помоћи другим људима, у најширем значењу речи «пружање помоћи» (здравствено особље, психолози, психијатри, социјални радници), веома подложни и под високим ризиком за развијање различитих психо-физичких стресних реакција и симптома синдрома изгарања. Стресне реакције и симптоми синдрома изгарања су својеврсни одбрамбени «одговори» на страхоте људске патње са којом се «помагачи другима у невољи» свакодневно суочавају (Петровић, В., 1997).

Професионалци који раде у области здравствене заштите су због природе посла и због веома интензивне интеракције и комуникације коју остварују са пацијентима или клијентима а која је усмерена на њихове актуелне проблеме (физичке-соматске, психолошке и социјалне), високо подложни професионалном стресу и развоју симптома синдрома изгарања (Маслацх & Јацксон, 1986).

Професионални стрес код онколошког медицинског особља препознаје се на 3 нивоа:
(Нагва, Е., ет ал., 2008)

1. ниво – физички ниво

- константно осећање умора
- проблеми са спавањем
- промене у спољашњем изгледу
- промене апетита

2. ниво – емоционални ниво

- гнев, љутња, бес,
- емоционална нестабилност
- раздражљивост, нервоза
- депресивност
- анксиозност

3. ниво – интелектуални ниво

- преокупираност послом

- недостатак концентрације
- смањење продуктивности
- тешкоће у решавању проблема
- песимизам
- несарадљивост и нетрпељивост
- абсентизам тј. одсуство са посла

Разлике између симптома професионалног стреса и симптома синдрома изгарања:(Ауала, М.П., 2008)

Професионални стрес одликују:

- претерано ангажовање
- бурне и снажне емоције и реакције
- анксиозност
- честа физичка обољења
- хиперактивност и журба
- губитак енергије

Синдром изгарања одликују:

- неангажовање
- равнодушност
- депресивност
- емоционални проблеми
- беспомоћност и безнадежност
- губитак наде, идеала и мотивације
- смањење способности за уживање у животу

Три фазе синдрома изгарања
(Маслацх, Ц., 1996)

1. фаза - физичка исцрпљеност и емоционална празнина
2. фаза - негативни и удаљавајући односи према колегама, пацијентима и себи самом
3. фаза - повлачење и избегавање контаката са околином на послу, што резултира смањењем радне способности.

Личне стратегије за превенцију синдрома изгарања

1. Препознавање, свест о сопственим осећањима, мислима и догађајима из личног живота и личне сфере и добра контрола и баланс
2. Оспособљеност за самопомоћ - развијање самоконтроле и одговорности, неговање оптимистичног погледа на свет, антиципирање и предвиђање стреса на послу и припремање у вези са тим, неговање себе кроз поштовање својих потреба и граница, узимање чешћих и краћих годишњих одмора.
3. Едукације, семинари, групна подршка, супервизије, интервизије, експертизе, радионице, састанци, предавања
4. Реорганизација рада – смањење изложености непријатним утицајима (краће радно време, подела одговорности).
5. Хобији и активности ван посла, физичка рекреација су веома важни за садржајно организовање и провођење слободног времена (Кликовац, Т., 2008).

PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE DECE SA NEUROMETABOLIČKIM POREMEĆAJIMA

Neurometabolički poremećaji kod dece su brojni i prema kliničkom toku mogu biti akutni i hronični. Kod hroničnih poremećaja, klinički tok bolesti može biti progresivan ili neprogresivan. Jedna od glavnih karakteristika neurodegenerativnih bolesti koje u osnovi imaju metaboličke i genetske poremećaje jeste progresivan tok, tj. progresivno propadanje. Najčešći simptomi koji zahtevaju lečenje u okviru palijativne nege kod dece sa neurometaboličkim oboljenjima su: epileptički napadi, spasticitet, agitiranost, problemi sa gutanjem i aspiracijom hrane, kao i posledice dugotrajnog ležanja nepokretnih bolesnika. Uzrast kada počinje potreba za palijativnom negom, kao i dužina njenog trajanja kod dece sa neurološkim oboljenjima je različita, neretko ona počinje najranijem odojačkom uzrastu i traje godinama. Poseban izazov u okviru dugotrajne palijativne nege dece sa neurometaboličkim poremećajima je da se omogući, odnosno, da se ne naruši, nastavak fizičkog, emotivnog i kognitivnog razvoja deteta, koliko to dozvoljava osnovno oboljenje. Palijativna nega dece sa neurometaboličkim poremećajima je veoma kompleksna, između ostalog, zbog toga što su brojna neurološka oboljenja udružena sa problemima vezanim za druge sisteme i organe. Disanje može da bude kompromitovano usled mišićne slabosti, zatim zbog pojačanog sekreta u disajnim putevima, učestalih aspiracija tokom hranjenja, apneja koje mogu da budu centralne ili opstruktivne. Problemi sa gutanjem, slabije uzimanje obroka, postojanje gastroezofagealnog refluksa, usporena peristaltika creva i opstipacija su neretko udruženi sa neurološkim oboljenjima. Neuspostavljanje ili gubitak kontrole sfinktera nose sa sobom dodatne komplikacije. Zbog toga je u sprovođenju palijativne nege kod dece sa neurometaboličkim poremećajima, neophodan multidisciplinarni pristup i angažovanje stručnjaka različitih specijalnosti. Uprkos boljem razumevanju molekularne patogeneze ovih oboljenja poslednjih godina i napretku u medicinskoj tehnologiji, nije napravljen tako značajan napredak u nezi ovih bolesnika. Uvođenje kućne ventilacije kao mere palijativne nege bolesnika sa neurometaboličkim oboljenjima je veliki napredak koji omogućava da obolela deca provode vreme u porodičnom okruženju koje im pruža psihološku potporu, a s druge strane, izbegavaju se svi nedostaci koje nosi dugotrajni boravak u bolnici. Od velike važnosti su razgovori sa članovima porodice o ciljevima koji obuhvataju sprovođenje nege deteta kod kuće što duže je moguće, dugotrajno preživljavanje i poboljšanje kvaliteta života. Glavni

ciljevi hroničnog lečenja kod ovih bolesnika su: poboljšati kućnu negu i kvalitet sna, normalizovati gasnu razmenu, skratiti bolničku ili intenzivnu negu i smanjiti opterećenje porodice bolešću deteta. Stanja sa teškim neprogresivnim neurološkim oštećenjem, vremenom dovode do vulnerabilosti i razvoja komplikacija koje progresivno vode do vitalne ugroženosti i prerane smrti. Primer je cerebralna paraliza koja nije progresivno oboljenje, međutim čak 15% dece sa cerebralnom paralizom umre pre sedme godine života. Najčešći neurološki simptomi koji zahtevaju posebnu pažnju u okviru palijativne pedijatrijske nege su: agitiranost, epileptički napadi i spasticitet. Zbog toga će težište palijativne terapije kod neurometaboličkih bolesti upravo biti na principima zbrinjavanja epileptičkih napada, spasticiteta i agitiranosti koja može da bude deo kliničke slike neurometaboličkih bolesti, ali i jedan od čestih problema kod umirujućih bolesnika od drugih bolesti.

1. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, et al. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350:1752–62.
2. Wusthof CJ, Shellhaas RA, Licht DJ. Management of common neurologic symptoms in pediatric palliative care: seizures, agitation, and spasticity. *Pediatr Clin N Am* 2007; 54:709–33.
3. McIntyre J, Robertson S, Norris E, Appleton R, Whitehouse WP, Phillips B et al. Safety and efficacy of buccal midazolam versus rectal diazepam for emergency treatment of seizures in children: a randomised controlled trial. *Lancet* 2005; 366:205–10.
4. Kehl KA. Treatment of terminal restlessness: a review of the evidence. *J Pain Palliat Care Pharmacother* 2004; 18:5–30.
5. Verrotti A, Greco R, Spalice A, Chiarelli F, Iannetti P. Pharmacotherapy of spasticity in children with cerebral palsy. *Pediatr Neurol* 2006; 34:1–6.

Istine i zablude o bolu i vrste bola kod dece različitog uzrasta

Prof.Dr Dušica

Bol je dominantan simptom mnogih bolesti. Po patofiziološkom mehanizmu nastanka se deli na nociceptivni (visceralni i somatski) i neuropatski a po dužini trajanja na akutni i hronični. O bolu kod pedijatriskih pacijenata vladaju mnogi mitovi:

- Mala dece osećaju bol manje nego odrasli
- Najvažnije je proceniti intenzitet bola
- Samo medicinski tim može kontrolisati bol kod dece
- Ne treba koristiti morfin kod ne-kancerskog bola
 - Sedacija utiče na kvalitet života kod dece
 - Morfin uvek izaziva respiratornu depresiju
 - Morfin skraćuje život deci

Na medicinskom timu je da u saglasnosti sa postojećim saznanjima porazgovara s roditeljima i detetom (u skladu sa usrastom) i razreši im nedoumice.

Dokazano je da deca ne samo da osećaju bol već je i prag osećaja niži što je dete mlađe. Procenjivati intenzitet bola je važno, ali to nikako nije jedini kvalitet bola na koji treba obratiti pažnju. U kontroli bola povremeno u određenim situacijama učestvuju i roditelji pa i samo dete.

Poseban problem je opiofobija od koje pate ne samo roditelji i pacijenti već i medicinski radnici. Uzrok leži u nedovoljnoj obaveštenosti, tj. neznanju i treba uložiti veliki napor u razbijanju ovih predrasuda. Osnovni principi palijativnog tretmana bola su:

- lečiti ono što je izlečivo
- koristiti farmakološke i nefarmkološke mere
- Gde god je moguće lekove primenjivati oralno u regularnim vremenskim intervalima
- koristiti multimodalni i multidisciplinarni pristup.

- Lečiti izlečivo (osnovnu bolest)
- Farmakološke i nefarmakološke mere
- PO (enteralno) najbolje (gde kod i koliko god se može)
- Alternativno:
 - IV (periferno / centralno)
 - SC
 - Tranmukozno (nazalno, bukalno, sublingvalno)
 - Transdermalno
 - Spinalno / epiduralno
 - Rektalno (loše se toleriše)
- Na sat (kraće boli, manje boli, nema straha)
- Multimodalno, individualno, multidisciplinarno
- W.H.O. lestvica

PREPORUKE ZA PROCENU BOLA KOD DECE

Procena bola je važan deo procesa kontrole bola. Procena bola sprovodi se pre optočinjanja farmakološke i nefarmakološke kontrole bola i tokom primene analgetika radi evaluacije efikasnosti terapije i preduzimanja aktivnih terapijskih postupaka u slučaju podcenjenosti ili proboja bola. U ovom složenom i kontinuiranom procesu učestvuju ravnopravno dete, roditelj/staratelj i medicinsko osoblje. Početni koraci procene bola podrazumevaju uzimanje anamneze i pregled pacijenta zbog klasifikacije bola, otkrivanja uzroka bola i „merenja” intenziteta bola. Na subjektivni doživljaj bola i izbor metode za procenu bola utiču uzrast deteta, stepen razvoja, kongnitivne i komunikacione veštine, prethodna bolna iskustva, verovanja i uverenja u vezi sa bolom, kao i religiozna shvatanja porodice.

Tri su osnovna principa u pristupu procene bola:

1. Samoprocena bola uvek kada je to moguće
2. Merenje vitalnih parametara
3. Biheviorna (opservaciona) procena od strane ocenjivača

1. Za procenu bola koriste se skale za procenu bola u skladu sa uzrastom i komunikacionim veštinama deteta. Preporučuju se uvek kada je to moguće skale samoprocene bola jer daju mnogo validniji skor bola obzirom da je bol subjektivno iskustvo. Međutim mlađa deca i deca sa mentalnim smetnjama to nisu u mogućnosti zbog čega su nastali opservacioni i biheviorna instrumenti procene bola koje koriste opserversi: roditelji ili zdravstveno osoblje.

Samoprocena bola je moguća kod dece starije od 7 godina jer su u mogućnosti da verbalno opišu i ocene bolno stanje, mada treba imati u vidu da za razliku od odraslih deca imaju ograničenu mogućnost komunikacije i izražavanja svoje patnje. Vršiti se putem skala za procenu bola koje su kreirane na najmaštovitije načine. Postoji više od 40 skala za bol.

2. Nespecifični fiziološki indikatori bola su vitalni znaci i parametri. Važni su jer su objektivni. To su disajna i srčana frekvencija, arterijski pritisak, saturacija hemoglobina kiseonikom, znojenje itd. Takođe mogu se meriti i bihemijski markeri koji se javljaju kao odgovor na bol i stres: glikemija, nivo kortizola, endorfina, hormon rasta itd. Vitalni parametri su pomoćna sredstva u proceni bola.

3. Biheviorna instrumenta za procenu bola koriste se kod novorođenčeta, odojčadi, predškolske dece i dece sa teškoćama u razvoju. To su situacije kada dete ne može ili ne ume rečima da izrazi i opiše svoju patnju. Ovi instrumenti procenjuju ponašanja kao što su plač, izraz lica, položaj tela i pokreta u bolnim stanjima. Mana je što to radi druga osoba - roditelj ili zdravstveni radnik. Kod predškolske dece se ponekad koriste kombinovane skale samoprocene i biheviorna instrumenta procene bola.

Posebna grupacija su deca sa teškoćama u razvoju kojih u grupi dece sa palijativnom negom ima najviše. Zbog oštećenja centralnog nervnog sistema različite etiologije ova deca su bez adekvatne mogućnosti komunikacije i u većem su riziku od doživljaja bola zbog promena u organizaciji CNS koja se ne mogu identifikovati medicinski poznatim testovima. Kod njih je bol uvek podcenjen, neprepoznat. Poreklo bola kod ovakvog deteta može biti akutno ali češće postoji perzistentni bol zbog gastroezofagealnog refluksa, spasticiteta ili subluksacije kuka. Ovo su deca koja su mnogo češće izložena medicinskim pregledima, procedurama ili hirurškim intervencijama.

ISHRANA U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU DECE - SAŽETAK

Ishrana u terminalnoj fazi bolesti je kontraverzna tema zbog kliničkih, etičkih i moralnih dilema. Zahteva individualni pristup i osoblje obučeno za sprovođenje palijativne nege. Činjenica je da deca u terminalnoj fazi bolesti ne osećaju glad i žeđ. Intravenska hidracija i ishrana nazogastričnom sondom može imati negativan uticaj na umirućeg bolesnika. Savetuje se higijena usne duplje, održavanje vlažnosti usne duplje I primena kockica leda od zaleženih napitaka i komadića voća.

Kvalitet života i opšte zdravstveno stanje hronično obolelih sa neurološkim, plućnim i hematološkim bolestima zavisi od njihove uhranjenosti. Adekvatna ishrana poboljšava perifernu cirkulaciju, ubrzava zarastanje dekubitusnih rana, smanjuje spasticitet mišića i iritabilnost obolele dece.. Prihvatljiv cilj je da TM/TD budu između 10. i 25. percentila kao idealna uhranjenost ove dece, naročito za onu koja su nepokretna jer višak telesne mase otežava njihovu negu. Neuhranjenost kod dece sa hroničnim neurološkim bolestima nastaje zbog neadekvatnog unosa hrane, povećanih energetske gubitaka i povećane energetske potrošnje. Neadekvatan unos hrane nastaje zbog loše kordinacije i sporog unosa hrane, nedostatka vremena za hranjenje, ispljuvavanja hrane, nemogućnosti zatvaranja usta, povraćanja, regurgitacije, konstipacije, uticaja lekova i zamora. Povećani energetske gubici nastaju zbog ispljuvavanja hrane, povraćanja i regurgitacije. Na poremećaj energetske potrošnje utiču povećan tonus mišića, prisustvo atetoze i konvulzija. Adekvatan energetske unos se izračunava se na osnovu stepena njihove pokretljivosti, stepena spasticiteta i postojanja atetoze. Kalorijske potrebe se izračunavaju na osnovu telesne visine ili dužine obolelog. Potrebe u energiji dece sa teškim oštećenjima centralnog nervnog sistema mogu biti minimalne i iznose 5 kcal/cm telesne visine. Oboleli od cerebralne paralize sa smanjenom fizičkom aktivnošću imaju kalorijske potrebe od 10 kcal/cm, dok oni koji su pokretni i fizički aktivni 15 kcal/cm. Preporuka za energetske unos starije dece i adolescenata sa hroničnim neurološkim bolestima je 25 - 30 kcal/kg ukoliko su normalno uhranjeni, a za neuhranjene iznosi 35 - 40 kcal/kg.

Poboljšanje nutritivnog statusa obolelih od hroničnih plućnih bolesti usporava progresiju bolesti pluća i ključni je faktor dužine preživljavanja i kvaliteta života obolele dece.

Parametri uhranjenosti su u korelaciji sa vrednostima plućnih funkcija obolelih, a bolje uhranjeni imaju manji broj egzacerbacija plućne bolesti. Uzroci neuhranjenosti su nedovoljan unos hrane, poremećaj varenja i apsorpcije i povećane energetske potrebe obolelih. Nedovoljan unos hrane je posledica lošeg apetita i nauzeje usled primene različitih lekova, infekcija, bolova prouzrokovanih ezofagitisom i hirurškim komplikacijama bolesti. Ne treba zanemariti razloge psihogene prirode. Poremećaji varenja nastaju zbog insuficijencije pankreasa. Apsorpciju hranjivih materija ometa i oštećenje sluznice creva, smanjen motilitet creva, poremećaj sekrecije žučnih soli i eventualna bolest jetre. Povećane energetske potrebe nastaju zbog potrošnje energije usled hronične inflamacije i povećanog napora usled pojačanog rada disajne muskulature. Nutritivni zahtevi kod obolele dece iznose 120-150% kalorija preporučenih za zdravu decu odgovarajućeg uzrasta i pola. Potrebe u belančevinama su iste kao kod zdrave dece istog uzrasta i pola. Neophodno je obezbediti unos 35-40% kalorija poreklom iz masti sa dugolančanim masnim kiselinama. Ostatak kalorija se obezbeđuje iz ugljenohidratnih izvora, a prednost imaju kompleksni ugljeni hidrati radi prevencije specifične forme dijabetesa melitusa kod obolelih od cistične fibroze.

Sem preporuka za sprovođenje ishrane u terminalnoj fazi bolesti, predstavice se specifičnosti ishrane kod dece sa hroničnim neurološkim bolestima, malignim bolestima i hroničnim plućnim bolestima. Predavanje će se bazirati na preporukama za sprovođenje enteralne ishrane Evropskog udruženja za pedijatrijsku gastroenterologiju, hepatologiju i nutriciju (ESPGHAN). Predavanje će i obuhvatiti preporuke za rešavnja tegoba vezanih za ishranu kao što su nauzeja, povraćanje i opstipacija.

Respiratorna potpora kao elemenat palijativnog zbrinjavanja

U svakoj od četiri kategorije pedijatrijskih pacijenata koji zahtevaju palijativno zbrinjavanje može u različitim stadijumima oboljenja doći do potrebe i za povećanom negom respiratornih organa. Bilo da je reč o prisustvu sekreta u disajnim putevima, kašlju koji ometa pacijenta, izraženom osećaju dispneje ili povećanoj potrebi za kiseonikom. U nekim slučajevima javlja se potreba za mehaničkom potporom disanja, tj. mehaničkom ventilacijom. Ona može biti privremena ili dugotrajna, sprovoditi se neinvazivno (preko maske ili usnika) ili invazivno (preko trahealne kanile). Cilj je da se dugotrajna mehanička potpora disanja sprovodi u kućnim uslovima, zbog čega je za sada za određena oboljenja od strane RFZO podržana dodela aparata (respiratora) za sprovođenje ventilacije u kućnim uslovima. Pacijentima su na raspolaganju dva modela respiratora čije tehničke karakteristike odgovaraju i najtežim pacijentima. Osim ventilacije, za pacijente kod kojih se ona sprovodi invazivno, preko trahealne kanile, od posebne važnosti je adekvatna nega disajnog puta. Za sve procedure vezane za posebnu respiratornu negu i potporu moguće je obučiti članove porodice. Stoga je potrebna njihova motivisanost i jasna spremnost da neguju svoje dete kod kuće.

HIRURŠKI ASPEKTI U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU – uvod

Doc. dr Radoje Simić

Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić” Novi Beograd

Prilikom uvođenja palijativnog zbrinjavanja u sistem zdravstvene zaštite teško obolelih pacijenata nije bio uključen hirurg. Koncept konzervativnog palijativnog zbrinjavanja nije uključivao izvođenje hirurških intervencija i operacija, posebno ne složenijih. U SAD se od 2006. godine uvodi subspecijalizacija iz palijativnog zbrinjavanja. Ovo su podržala i udruženja pedijatarata i hirurga.

U svojim počecima hirurgija je uglavnom imala palijativni ili ekstremno radikalni pristup. Vršene su amputacije ili resekcije bolesnog dela tela bez obaziranja na posledičnu nefunkcionalnost, a posebno ne na estetski izgled. Palijativnim operacijama, zbog nedostatka opreme, znanja i iskustva, premošćavane su prepreke u prolaznosti vazduha, hrane, mokraće. U savremenoj hirurgiji teži se kompletnoj eksciziji patološkog supstrata, ali je cilj da se pacijent vrati u zdravo stanje sa očuvanom funkcijom i lepim estetskim izgledom.

Hirurške procedure mogu biti: dijagnostičke, kurativne i palijativne. Palijativne operacije izvode se u cilju: olakšavanja nege pacijenta (gastrostoma, uspostavljanje adekvatnog vaskularnog puta i dr.) ili ublažavanja simptoma (drenaža izliva, revizija VP šanta, cistoskopija kod hemoragijskog cistitisa i dr.). Znajući značaj palijativnog zbrinjavanja teških pacijenata možemo zaključiti da poreklo reči palijativan više odgovara značenju latinskih reči: imenice *pallium* (ogratač, tunika) i glagola *palliare* (pokriti) nego glagolu *palliate* (ublažiti, simptome bez lečenja). Potpunim uspostavljanjem svih osnovnih funkcija organizma, obezbeđenošću dobre nege i ublažavanjem simptoma pacijent je potpuno zbrinut (pokriven).

U proceni izvođenja hirurške procedure kod svih pacijenata, a posebno onkoloških, hirurg treba da sebi, pacijentu, roditeljima i drugim članovima tima postavi i kroz razgovor da odgovor na sledeća pitanja: koja je indikacija za operaciju, kakva je prognoza bolesti, koja je korist i kolika šteta od operacije, koliki je anesteziološki rizik i na kraju da li postoji saglasnost da se pacijent ne reanimira tokom i posle operacije. Poznato je da pacijenti i roditelji (rodbina) ne vole da čuju da se za pacijenta ništa više ne može učiniti. Takođe, poznato je da neke operacije kod određenih pacijenata mogu ubrzati smrtni ishod. Izlaz iz ove dve krajnosti nalazi se u dobro osmišljenim i vođenim razgovorima sa pacijentom i porodicom sa spremnošću da se primene manje agresivne mere u zbrinjavanju teško obolelog. Umesto rizične hirurške intervencije savremena medicina ima uslova da primenom tehnika interventne radiologije reši neke probleme pacijenata (perkutana destrukcija nervog tkiva-kordotomija zbog bolova rezistentnih na sva druga farmakološka i nefarmakološka sredstva, endoskopsko stentiranje prepreke, zaustavljanje

krvarenja selektivnom arterijskom embolizacijom, intraarterijska injekcija hemioterapeutika i embolizacija tumora i dr.).

Dobrim znanjem oblasti kojom se bavi, kao i principima palijativnog zbrinjavanja, hirurg je kao član tima, u prilici da reši pacijentove probleme vezane za održavanje osnovnih funkcija organizma. Cilj palijativnog zbrinjavanja je dodavanje što kvalitetnijeg života na detetove godine, a ne prosto dodavanje godina detetovom životu. Kod umirućeg pacijenta hirurg je, kao deo tima, u prilici da roditelji u njega polažu nade da svojom intervencijom (operacijom) može da spasi ili produži život. Kao najbliži i nerazdvojni saradnik hirurгу, u timu za palijativno zbrinjavanje, je anesteziolog.

HIRURŠKI ASPEKTI U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU

Prof dr Sanja Sindić-Antunović

U svim dostupnim priručnicima o palijativnom zbrinjavanju dece, čak i sa hirurškog aspekta dominiraju preporuke o konzervativnom i medikamentoznom pristupu lečenju i nezi ovih bolesnika, kod kojih se podrazumeva da su sve opcije radikalnog operativnog lečenja već prethodno obavljene.

Međutim, hirurški aspekt može podrazumevati i preduzimanje palijativnih hirurških intervencija kod dece, ukoliko se proceni da je bolesnik u stanju da ih podnese, a koje su neophodne da u terminalnoj fazi bolesti, obezbede puteve za odvijanje osnovnih životnih funkcija kao što su cirkulacija, disanje, ishrana, mokrenje i crevno pražnjenje.

To znači da indikacije za palijativne hirurške intervencije podrazumevaju:

- stanja sa kompromitovanom cirkulacijom kod urođenih srčanih mana
- stanja opstrukcije gornjeg respiratornog trakta, digestivnog i uro-genitalnog puta čitavom dužinom
- stanja sa postojanjem nenormalnih komunikacija, fistula, koje su najčešće posledica hronične infekcije i inflamacije kao i
- disfunkcionalnosti organskih sistema najčešće gastro-intestinalnog i uro-genitalnog, koje mogu dovesti do životne ugroženosti, dok su one neurološke, ili od strane loko-motornog sistema obično hronične i retko su indikacija za palijativnu hirurgiju, već za palijativnu hiruršku negu.

Postoje dva osnovna koncepta u palijativnom hirurškom zbrinjavanju: prvi koncept je minimalistički i zastupa tezu da palijativna intervencija treba da bude što kraća i jednostavnija i

druga da se ipak ne sme dozvoliti da bolesnici sa ovakvim bolestima budu više puta podvrgnuti palijativnoj intervenciji.

Prema tome, postoje i složenije palijativne hirurške procedure, koje mogu biti po tipu:

- RASKIND-ova palijativna intervencija kod kongestivnih i drugih srčanih mana, palijativne operacije po tipu atrijalne septektomije kod jednokomorskog srca
- doživotne derivacije žuči na primer, hepatiko(holedoho)-jejunalnom anastomozom po tipu Roux Y, koja se pokazala metodom izbora u rešavanju opstrukcija bilijarnog stabla;
- nesmetane pasaže hrane makar i po cenu formiranja inače neuobičajene, osim palijativne gastro-enteralne anastomoze, kada iz razloga, kao što su tumori, kompleksne kongenitalne anomalije, hronična inflamacija ili drugo, postoji visoka prepreka crevnoj pasaži;

- doživotne derivacije urina formiranjem uretero-sigmoidostomije, kada je odstranjen, nedostaje zbog teške kongenitalne anomalije ili je tumorom blokiran donji deo urinarnog trakta, itd.

Iako su poslednjih decenija razvijene minimalno invazivne brojne endoskopske i radiološke procedure, stentiranja jednjaka, trahee, uretera i slično, kod male dece posebno, nema previše mogućnosti da se one izvedu. Zato u dečijoj hirurgiji postoje brojne hirurške intervencije i procedure koje se preduzimaju u svrhu palijativnog lečenja.

U takve procedure spada na primer formiranje stoma svih oblika, drenaža telesnih šupljina, hirurški postupci kao što su plasiranje nazogastrične sonde, perkutana endoskopska gastrostomija, crevno pražnjenje korišćenjem transrektalnog katetera, kateterizacija mokraćne bešike, ureteralni stent, intravenska kanulacija i hirurška procedura kao što je plasiranje centralnog venskog katetera- CVK

Jednom preduzete opisane procedure, posebno ako su tom prilikom plasirana i posebna medicinska pomagala, zahtevaju dalju opservaciju, toaletu i održavanje bilo da se to odnosi na kanilu, sondu, kateter ili kesu za enterostomu, što takođe spada u domen hirurške palijativne nege.

Treba imati na umu da korišćenje ovakvih invazivnih pristupa u hirurškoj palijativi, iako dragoceno, jer u jednom trenutku može biti jedini način u obezbeđivanju osnovnih životnih funkcija, u trenutku umiranja može prouzrokovati značajnu nelagodnost i produžiti patnju malog bolesnika.

Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије “Др Вукан Чупић”



Радоја Дакића 6-8, 11070 Београд

тел: 3108-108; факс: 2697-232; e-mail: majkaidete@ptt.rs

Институт је у континуитету акредитован од 2011.

године, а поновно акредитован од јула 2015. године

на 7 година



АГЕНЦИЈА ЗА АКРЕДИТАЦИЈУ
ЗДРАВСТВЕНИХ УСТАНОВА СРБИЈЕ

SAŽETAK

Lečenje хроничних рана у палијативном збринјаванју деце

Хронична рана је свака рана код које процес зарастања траје дужи од 4-6 недеља. Етиологија је разноврсна и повезана је са локалном ткивном хипоксијом, бактеријском колонизацијом и ишемјом. Код деце се најчешће јавља у виду декубитуса или хроничне незарастајуће ране. Лећење може бити конзервативно и оперативно и захтева multidisciplinarni приступ. И поред напретка, у превенцији и могућностима лећења, хроничне ране још увек представљају глобални медицински, социјални и економски проблем.

Literatura:

1. Gunter CI, Machens HG. Innovations in wound medicine. Wound Medicine 2014;4:9–12.
2. Bernabe K,Q. Complex pediatric wound care with a dedicated pediatric wound care service: a review of our 12-year experience. Chronic Wound Care Management and Research 2016;3:1-5.

ПРАЋЕЊЕ ПОСЛЕ ТРАНСПЛАНТАЦИЈЕ КОШТАНЕ СРЖИ КОД ДЕЦЕ

Драгана Вујић

Медицински факултет, Универзитет у Београду

Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „др Вукан Чупић”

Радоја Дакића 6-8

Трансплантација матичних ћелија хематопоезе (ТМЋХ) значајан је облик лечења за бројне урођене и стечене болести, а за неке и једини.

Пре давања матичних ћелија (МЋ) неопходно је применити високодозну хемиотерапију или комбиновану високодозну хемиотерапију и зрачење или редуковане дозе цитостатика. Ова процедура назива се кондиционирање. Због примене високих доза цитостатика или зрачења долази до оштећења ћелија, ткива и органа, што се може испољити у раној фази после ТМЋХ (прва три месеца) или касније. Касне компликације ТМЋХ могу бити одложене (јављају се између трећег месеца и друге године после ТМЋХ), касне (између друге и десете године после ТМЋХ) и веома касне (после десет година). Последица су не само примене кондиционирања, већ и болести калем против домаћина (ГВХД), терапије примењене у лечењу ГВХД, инфективних компликација, лечења основне болести пре ТМЋХ и коморбидних стања пре ТМЋХ. Обично су захваћена два или више система и органа.

Циљ ТМЋХ није само постићи излечење већ омогућити болесницима са вишегодишњим преживљавањем, нормалан живот уз могућност повратка свакодневним активностима, школи и нормалном социјалном функционисању.

Касне компликације ТМЋХ могу се поделити на малигне (секундарни малигнитет) и немалигне. Немалигне касне компликације су хетерогена група болести које и ако углавном непосредно не угрожавају живот болесника, значајно утичу на квалитет живота особа са вишегодишњим преживљавањем. Пажљиво праћење неопходно је да би се благовремено откриле касне компликације, започело лечење и побољшао квалитет живота (Табела 1).

Табела 1: клиничке манифестације, фактори ризика, интервенција и праћење касних компликација трансплантације матичних ћелија хематопоезе

орган	клиничке манифестације	фактори ризика	интервенција	праћење
срце	кардиомиопатија	антрациклини	ЕСНО	0, 3, 6, 12 мес
	рестриктивна или дилатациона аритмија	зрачење медијастинума	холтер	годишње
	ХОБП	инфекција	функције	0,3,6, 12 мес
респираторни тракт	облитерирајући бронхиолитис	ГВХД	плућа	годишње
	РБП	пушење	радиолошка	
		зрачење хемиотерапија инфекције	испитивања	
јетра	хронични ХЦВ	ХЦВ	тестови за	0, 3, 6, 12 мес
	цироза јетре	гвожђе	јетру	годишње
	ГВХД		феритин биопсија јетре	
бубрези	инсуфицијенција	ТБИ	тестови за	0, 3, 6, 12 месе
		цитостатици	бубрежну	годишње
		циклоспорин	функцију	
очи	катаракта	зрачење	преглед	0, 3, 6, 12 мес
		стероиди	офтамолога	годишње
	кератокоњуктивитис	зрачење ГВХД		
уши	оштетење слуха	цитостатици	испитивање слуха	0, 3, 6, 12 месе годишње
коштано зглобни систем	аваскуларна некроза	стероиди	радиографска	зависно од
		зрачење	испитивања	клиничког налаза
	остеопороза	стероиди ТБИ циклоспорин такролимус цитостатици неактивност	дензиометрија	зависно од клиничког налаза
усна дупља	хронични стоматитис	хронични ГВХД	преглед усне	0, 3, 6 месе
		зрачење	дупље	на 6 месеци
	касне компликације	зрачење хронични ГВХД	преглед стоматолога	

штитаста жлезда	хипотиреоидизам	зрачење	TSH, T4 УЗ	0, 6, 12 мес годишње
гонаде	инсуфицијенција	зрачење цитостатици	FSH, LH тестостерон естрадиол	0, 12 месеци и годишње пре пубертета 0, 6 месеци у пубертету
нервни систем	леукоенцефалопатија периферна неуропатија	зрачење ЦНС ит цитостатици хемиотерапија ГВХД	зависно од симптома	
васкуларни систем	атеросклероза ЦВИ КВИ периферни крвни судови	фактори ризика за крдиоваскуларне болести ГВХД (?) зрачење (?)	зависно од симптома	

ГВХД = болест калем против домаћина

ЦВИ = церебро-васкуларни инсулт

КВИ = кардио-васкуларни инсулт

ХОБП = хронична обструктивна болест плућа

РБП = рестриктивна болест плућа

ХЦВ = хепатитис Ц вирус

ТБИ = зрачење целог тела

Krvavljenje kod hematoonkoloških bolesnika - algoritam zbrinjavanja

Lidija Krivokapić Dokmanović
Univerzitetska dečja klinika, Beograd
Medicinski fakultet Univerziteta u Beogradu

Krvarenje može da bude veoma stresan simptom za bolesnika, roditelja i medicinsko osoblje. Procenjena incidenca od krvarenja kod odraslih sa uznapredovalim malignitetom je oko 6-14%, a uzrok je trenutne smrti u oko 6% od ovih bolesnika. Podaci ove vrste za dečju populaciju nisu poznati. Anticipacija mogućnosti krvarenja može da pomogne u uspešnoj prevenciji, a rano prepoznavanje kliničkih simptoma krvarenja planiraju i efikasnom zbrinjavanju.

Krvarenja kod dece sa kancerom u uslovima palijacije mogu da budu posledica komplikacija same bolesti i/ili lečenja. Nastaju zbog trombocitopenije, poremećaja faktora koagulacije zbog disfunkcije jetre, nekroze tumora, zbog primene nekih lekova (kortikosteroida, nesteroidnih antinflamatornih lekova...), infekcije (invazivne aspergiloze pluća) ili kombinacije nekih od navedenih uzroka.

Krvarenje se može ispoljiti na veliki broj načina, od okultnog, koje polako uzrokuje anemiju, do otvorenog krvarenja sa određenih mesta poput epistakse, hemoptizije, hematurije, hematemeze, melene, meno/metroragije i sličnog. Ova krvarenja mogu da budu klinički značajna-major krvarenja, i da zahtevaju primenu odgovarajućih nefarmakoloških i farmakoloških mere zbrinjavanja. Krvarenja mogu da budu i klinični beznačajna, malog volumena, - minor krvarenja, od kojih su najčešći hemoragijski sindrom u koži i krvarenja iz desni. Katastrofalna krvarenja su ona koja mogu da ugroze život.

Ukoliko se očekuje krvarenje najvažnije je to objasniti detetu i roditeljima i pripremiti ih na ovu mogućnost. Kao i kod većine simptoma i znakova u periodu palijacije primenjuju se nefarmakološke i farmakološke mere kako u prevenciji, tako i u terapiji krvarenja. Kod minor krvarenja, poput hemoragijskog sindroma u koži, terapija nije potrebna. Pojava subkonjunktivalnih krvarenja može da uplaši dete i roditelje, ali im treba objasniti da ni vid ni život nisu ugroženi. Kod mukoznih krvarenja iz desni preporučuje se upotrebu mekih četkica za zube i redovno ispiranje usne duplje antibakterijskim rastvorima radi prevencije sekundarne infekcije. U zaustavljanju ovog krvarenja može da pomogne i ispiranje usne duplje crnim čajem jer sadrži tanine. Antifibrinolitici (traneksamična kiselina) se mogu davati oralno, intravenski, u obliku rastvora za ispiranje usta ili aplikovati u nerastvorenom obliku na mesto krvarenja. U slučaju epistakse načešće pomaže lak pritisak spolja na nosni greben ili aplikacija ledenih obloga na zadnju stranu vrata. Kod devojaka koje menstruiraju treba razmotriti upotrebu oralnih kontraceptiva radi smanjenja intenziteta menstrualnog krvarenja. U slučaju izražene trombocitopenije, transfuzija trombocita je opravdana ukoliko se proceni da poboljšava kvalitet života. Ako je koagulacija kompromitovana, kao posledica disfunkcije jetre, preporučuje se davanje vitamina K oralnim ili intravenskim putem. Ako se očekuje značajno ili takozvano katastrofalno krvarenje kod terminalnih bolesnika, tretman treba usmeriti u pravcu smirivanja porodice kroz empatični razgovor. Suportivne mere treba pojednostaviti koliko god je moguće. U slučaju razvoja ovako stresnog simptoma, ako je dete svesno, treba obezbediti benzodijazepine i u nekim slučajevima i opioide kao i dostupne tamne peškire.

Prstup bolesniku koji ima krvarenje treba da bude individualan, uz poštovanje opštih smernica koje se odnose na uzrok i mesto krvarenja, kao i na činjenicu da se radi o detetu u uslovima palijacije. Na prvom mestu treba voditi računa da je cilj primenjenih mera prevencije i terapije poboljšanje kvaliteta života a ne njegovog trajanja.

Povišena temperatura kod hematoonkoloških bolesnika i bolesnika lečenih transplantacijom kostne srži – algoritam zbrinjavanja

Povišena telesna temperatura kod bolesnika lečenih citostatskom, imunosupresivnom terapijom i/ili transplantacijom kostne srži je jedno od najščešćih urgentnih stanja u pedijatrijskoj hematoonkologiji. Prema vremenu započinjanja primene razlikuje se preemtivna, profilaktička, empirijska i ciljanaterapija, ukoliko se izoluje izazivač infekcije. Energično lečenje infekcija imunosuprimiranih bolesnika značajno smanjuje morbiditete i mortalitet. Termin preemtivna terapija označava okolnost kada su pozitivne ciljane analize na specifične patogene (citomegalovirus, antitela ili antigeni kod gljivičnih infekcija) a klinička slika infekcije izostaje ili je nejasna. Kao profilaktička terapija primenjuje se trimetoprim/sulfametoksazol za prevenciju infekcije izazvane *P.jirovecii*, dok su kod bolesnika lečenih transplantacijom kostne srži obavezni aciklovir i flukonazol. Profilaksa bakterijskih infekcija je nedovoljno precizno definisana i najčešće zavisi od lokalne epidemiloške situacije. U profilaksi gljivičnih infekcija primenju se amphotericin B, flukonazol, vorikonazol i posakonazol. Izbor i kombinacija profilaktičkih antimikrobnih lekova zavisi od lokalne epidemiološke situacije, kliničke slike, osnovne dijagnoze, kao i načina lečenja. S obzirom na atenuisan imunski odgovor, svaka epizoda febrilnosti kod bolesnika s narušenim imunitetom je indikacija za neposredno započinjanje empirijske antimikrobne terapije, nezavisno od opšteg stanja deteta i fizikalnog nalaza, kao i od vrednosti parametara inflamacije. U ovoj grupi bolesnika, febrilnost u slučaju teških, sistemskih infekcija može da izostane zbog neadekvatnog imenskog odgovora, tako da svaki fizikalni nalaz koji se može protumačiti kao infekcija ili izmena opšteg stanja deteta su takođe indikacija za primenu antimikrobne terapije. Empirijska antikirobna terapija se najčešće započinje kombinacijom cefalosporina treće generacije (najčešće ceftazidim) i aminoglikozida (najčešće amikacin). Ukoliko se u narednih 48 sati febrilnost održava, posle ponovljene bakteriološke obrade u terapiju se dodaje vankomicin ili teikoplanin. Ukoliko se febrilnost i dalje održava u terapiju se uvode karabapenemi, a posle 72 sata i empirijska antigljivična terapija. Pored antimikrobne terapije, primenjuje se i granulocitni faktor rasta ukoliko postoji agranulocitoza, gde se ne očekuje brz oporavak nespecifičnih imunskih mehanizama. Transfuzije granulocita nisu standardna terapija bolesnika s febrilnom neutropenijom bez obzira na njen uzrok. Primena antipiretika, pored antimikrobne terapije je sastvni deo lečenja zbog činjenice da povišena telesna temperatura značajno iscrpljuje metaboličke rezrve, dovodi do ubrzanja bazalnog metabolizma što doprinosi pothranjenosti i kaheksiji, koje su dodatni faktori rizika za nepovoljan ishod lečenja. Lek izbora za snižavanje tempertrure je paracetamol, s obzirom da ne dovodi do smanjene agregacije trombocita, a može se primenjivati i intravenski u slučaju kada je peroralni unos onemogućen. Povišena telesna temepratura kod hematoonkoloških i transplantiranih bolesnika može da bude i znak prorgresije maligne bolesti. Antimikrobna terpija se primenjuje i u ovim okolnostima, s obzirom na to da se laboratorijskim ispitivanjima ne može uvek sa sigurnošću utvrditi uzrok febrilnosti, a najčešće su i zbog samog oboljenja biohemijski pokazatelji inflamatornog odgovora povišeni. S obzirom na činjenicu da je integritet sluzokoža odvelikog značaja za sprečavanje invazivnih infekcija, kod imunosuprimiranih boelsnika vrednost telesne temeperature se određuje merenjem u aksili ili u usnoj duplji, dok je mogućnost i povreda rektalno merenje relativno kontraindikovano i ne primenjuje se. Primena antipiretika značajna je zbog očuvanja kardiopulmonalne rezrve i smanjenja metaboličkih potreba, kao i

smanjenja rizika od krvarenja. Cilj primene antipiretika u ovim okolnostima nije potpuna normalizacija telesne temperature već njeno smanjenje na vrednosti pri kojima bolesnik nema tegobe koje su izazvane hiperpireksijom (jeza, drhatvica i drugo).

Palijativno zbrinjavanje u neonatologiji

-radni materijal za okrugli sto-

1. UVODNE NAPOMENE

Prema Konkursu Ministarstva zdravlja Republike Srbije, Institutu za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić“ i Univerzitetnoj dečijoj klinici u Beogradu poverena je realizacija Projekta „Implementacija Nacionalnog programa za palijativno zbrinjavanje dece u Srbiji“. Navedeni projekat ima za cilj izradu praktičnih preporuka za palijativno zbrinjavanje u slučaju različitih patoloških stanja i oboljenja koja ugrožavaju i/ili ograničavaju život pedijatrijskih bolesnika. S obzirom na razmere i određene razlike (v. sledeći deo teksta) u odnosu na decu kasnijeg uzrasta, poseban deo implementacionog projekta obuhvata palijativno zbrinjavanje u neonatologiji.

Naše dosadašnje pripreme za deo posvećen neonatologiji podrazumevale su kontakte sa svim relevantnim ustanovama i renomiranim stručnjacima iz oblasti perinatalne i neonatalne medicine. Zahvaljujući tome, realizovana je anketa o palijativnom zbrinjavanju u neonatologiji sa kvalitativno i kvantitativno reprezentativnim rezultatima. Takva ocena proističe iz podatka da su na anketni upitnik dobijeni odgovori iz porodilišta u kojima je 2017. godine rođeno 45.188 ili 70% od ukupno 64.984 dece rođenih u Republici Srbiji (osnovni rezultati ankete prikazani su u 9. odeljku). Uzimajući u obzir složenost i posebnosti problematike palijativnog zbrinjavanja u najranijem životnom dobu, poseban značaj ima činjenica da su svoje viđenje kroz odgovore na anketu dale sve tercijarne ginekološko-akušerske ustanove iz Beograda, Novog Sada, Niša i Kragujevca, kao i sva porodilišta kliničko-bolničkih centara iz Beograda. Za preliminarno sagledavanje sa aspekta svih nivoa perinatalne i neonatalne zdravstvene zaštite, od izuzetne koristi su i odgovori dobijeni iz većih regionalnih, kao i porodilišta sa manjim brojem porođaja (Subotica, Užice, Novi Pazar, Kruševac, Leskovac, Čačak, Šabac, Loznica, Paraćin, Čuprija, Smederevska Palanka, Smederevo, Piroć, Gornji Milanovac).

Pripremne aktivnosti podrazumevale su i uspostavljanje kontakta sa prof. Jos Latourom i prof. Gorm Greisenom, koordinatorima odeljka posvećenog palijativnom

zbrinjavanju u okviru Evropskog konsenzusa za zbrinjavanje novorođenčadi, čija radna verzija nam je dostavljena početkom oktobra.

Tokom protekla tri meseca ostvaren je i prilično detaljan uvid u odgovarajuću raspoloživu literaturu.

Projektni tim je prihvatio predlog glavnog koordinatora prof. dr Vladislava Vukomanovića da se 26. i 27. oktobra 2018. godine u Institutu za zdravstvenu zaštitu majke i deteta „Dr Vukan Čupić“ održi kongres „Organizacioni i praktični aspekti palijativnog zbrinjavanja u pedijatriji“. Na sastanku posvećenom izradi programa Kongresa podržano je da se drugog dana, 27. oktobra od 10,30-13,30h organizuje okrugli sto posvećen palijativnom zbrinjavanju novorođene dece.

Zbog vremena potrebnog za pripreme u daljem tekstu se nalazi radni materijal sačinjen na osnovu stavova renomiranih stručnih tela zemalja sa razvijenim sistemima neonatalne zdravstvene zaštite. Time se želi podsticanje Vaših sugestija za dopune i izmene u cilju prilagođavanja svim osobenostima naše sredine. Time bi se stvorila osnova za donošenje odgovarajućih zaključaka koji bi bili ugrađeni u finalni dokument predviđen Projektom „Implementacija Nacionalnog programa za palijativno zbrinjavanje dece u Srbiji“.

2. MEDIKOLEGALNI I ETIČKI ASPEKTI

Prema Zakonu o zdravstvenoj zaštiti Republike Srbije (član 169) „Zdravstveni radnici obavljaju zdravstvenu delatnost u skladu sa važećom zdravstvenom doktrinom i u skladu sa Kodeksom profesionalne etike Lekarske komore Srbije“.

U članu 61 Kodeksa profesionalne etike Lekarske komore Srbije stoji: „Kod neizlečivog bolesnika lekar preduzima sve mere lečenja koje će pacijentu ublažiti bolove i psihičku patnju. U terminalnom stadijumu bolesti lekar treba da obezbedi čoveku dostojne uslove umiranja, jer bi nastavljanje intenzivnog lečenja bolesnika u ovom stanju isključilo pravo umirućeg na dostojanstvenu smrt“. U narednom članu se navodi da „Lekar odbacuje i osuđuje eutanaziju i smatra je lažnim humanizmom“.

Citirane zakonske i etičke norme nedvosmisleno kodifikuju palijativno zbrinjavanje uz takođe veoma određenu zabranu eutanazije. S obzirom da se i kod medicinskih profesionalaca pojedini palijativni postupci izjednačavaju sa eutanazijom, treba istaći da za razliku od palijativnih mera čija je osnovna svrha ublažavanje tegoba u terminalnoj fazi bolesti, eutanazija ima za neposredan cilj smrt pacijenta. Palijativni pristup takođe isključuje distanziju, odnosno nesvrshodnu primenu postupaka koji produžavaju i otežavaju fazu umiranja.

I palijativno zbrinjavanje u neonatologiji treba da uvažava četiri osnovna etička principa:

1. Autonomnost bolesnika što podrazumeva pravo na samostalno odlučivanje o dijagnostičkim i terapijskim postupcima. Po prirodi stvari, autonomnost novorođenog deteta zastupaju roditelji.

2. Odbacivanje distanzije, odnosno nesvrshodne primene postupaka koji nanose bol, produžavaju i otežavaju fazu umiranja.

3. Uvažavanje najboljeg interesa novorođenog deteta.

4. Jednakost pristupa bez obzira na bilo koje lične ili porodične različitosti.

3. OSOBENOSTI, DOMEN I RAZMERE PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA U NEONATOLOGIJI

Prema definiciji SZO palijativno zbrinjavanje u pedijatriji podrazumeva aktivan pristup i sveobuhvatne postupke usmerene prema telesnim, psihološkim i duhovnim teškoćama bolesnog deteta uz istovremenu psihosocijalnu podršku i pomoć njegovoj porodici, uključujući i period posle smrti deteta (faza tugovanja). Za razliku od odraslih osoba, palijativno zbrinjavanje pedijatrijskih bolesnika se kao timski, multidisciplinarni pristup započinje odmah po postavljanju dijagnoze patoloških stanja koja mogu da ugroze život ili da u znatnoj meri ograniče njegovo trajanje. Za opštu dečiju populaciju to znači i obuhvat onih bolesti kod kojih je moguće potpuno izlečenje (maligne bolesti), ili postizanje perioda znatne remisije (cistična fibroza). Mada u osnovi definicija SZO važi i za novorođenu decu, postoje dve bitne osobenosti koje opravdavaju zasebno razmatranje problematike palijativnog zbrinjavanja u neonatologiji. Prvo, palijativni



pristup se često započinje još za vreme trudnoće tako da je neonatološki pristup neretko povezan i sa antenatalnim dijagnostičkim i terapijskom postupcima. Druga bitna odlika vezana je za činjenicu da se kod novorođene dece po pravilu radi o neizlečivim poremećajima sa velikom verovatnoćom smrtnog ishoda tokom neonatalnog perioda (tabela 1).

Tabela 1. Patološka stanja sa indikacijama za perinatalno i neonatalno palijativno zbrinjavanje

1. Granični gestacijski interval za verovatnoću preživljavanja ("limits of viability")

Deca rođena pre 25^{6/7} gestacijskih nedelja*

2. Pre ili postnatalno dijagnostikovani letalni poremećaji

- | | | |
|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Anencefalija/hidrancefalija• Teška holoprozencefalija (i druge ređe letalne anomalije CNS)• Teška obostrana hipoplazija pluća• Obostrana agenezija bubrega• Inoperabilne srčane mane |  | Verovatnića smrtnog ishoda u 1. mesecu života |
| <ul style="list-style-type: none">• Trizomije 13 i 18• Obostrana hipoplazija bubrega• Pojedini urođeni poremećaji metabolizma |  | Moguće preživljavanje i posle 1. meseca života |

3. Terminalni stadijumi različitih patoloških stanja kada su izostali efekti svih prethodnih terapijskih postupaka i kada postoje znaci "neizdržive" patnje deteta

* način označavanje gestacije prikazan je u narednom odeljku

Stoga u najvećem broju slučajeva palijativno zbrinjavanje podrazumeva da se od postavljanja dijagnoze poremećaja prikazanih u tabeli 1 započinje tzv. „comfort care“, ili se na te postupke prelazi pošto se donese odluka o odustajanju od započinjanja ili obustavljanja aktivne terapije.

U Nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece u Srbiji zbog nedostatka pouzdane sopstvene evidencije, procena razmera problema izvršena je na osnovu ekstrapolacije podataka iz Irske. Radi se o zemlji sa brojem dece i adolescenata uporedivim sa onima u Srbiji, ali sa veoma dobrim uvidom o patološkim stanjima sa indikacijama za palijativno zbrinjavanje. Takvim pristupom došlo se do procene da u Srbiji svake godine palijativno zbrinjavanje zahteva 1500-2000 dece i adolescenata od kojih 300-350 (≈20%) čine novorođenčad. Sada, međutim, zahvaljujući podacima dobijenim pomenutim anketiranjem porodilišta i ustanova za lečenje novorođene dece, kao i veoma dobroj saradnji sa Republičkim zavodom za statistiku, moguća je bliža procena na osnovu sopstvenih podataka (tabela 2).

Tabela 2. Broj novorođene dece sa indikacijama za palijativno zbrinjavanje (podaci za 2017. godinu).

Grupa	Broj	%
Izražena nezrelost (gestacija <25 ^{6/7} nedelja)	108	46,5
Različite letalne kongenitalne anomalije	58	25,0
Rani respiratorni distress	38	16,3
Anomalije CNS	28	12,2
Ukupno	232	100,0

Mada je ukupan broj iz tabele 2. manji od procene date u Nacionalnom programu, treba imati u vidu da podaci iz Irske datiraju iz perioda kada je u toj zemlji važio izuzetno restriktivan zakon prema kome je prekid trudnoće bio dozvoljen jedino u slučaju neposredne životne ugroženosti trudnice. Nasuprot tome, u našoj zemlji se u određenim slučajevima, pre svega kada se radi o teškim fetalnim anomalijama, prekid trudnoće odobrava i posle 28. nedelje gestacije. Prema rezultatima naše ankete u 2017. godini bilo je 62 takva slučaja. Ukoliko bi se za fetucid u odmakloj trudnoći i kod nas

primenjivali stroži kriterijumi, ukupan broj novorođenčadi sa indikacijama za palijativno zbrinjavanje od 294 bi bio veoma blizak proceni iz Nacionalnog programa.

4. PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE DECE ROĐENE SA GRANIČNOM GESTACIJOM ZA VEROVATNOĆU PREŽIVLJAVANJA (“limits of viability”)

Danas postoji opšta saglasnost da se granična gestacija za verovatnoću preživljavanja definiše intervalom od 22-25. nedelje. Takođe je usvojeno da prvi broj označava navršenu gestacijsku nedelju, a da se tome dodaje još 6 narednih dana. Primera radi, 22. nedelja gestacije obuhvata interval od 22^{0/7}-22^{6/7} nedelje, dok se sa 25 gestacijskih nedelja znači da je porođaj nastupio u periodu od 25^{0/7}- 25^{6/7} nedelja.

Za odlučivanje o načinu zbrinjavanja izrazito nezrele novorođene dece od izuzetnog značaja je neposredna, a u obzir se uzima i udaljena prognoza. Prema našim podacima, smrtnost dece rođene pre 25. gestacijske nedelje iznosi 80%, dok pouzdani podaci o udaljenom ishodu zasnovani na opsežnijim analizama za sada ne postoje. Iz tog razloga su u tabeli 3. prikazani rezultati koji su prosek podataka raspoloživih studija novijeg datuma.

Tabela 3. Preživljavanje i teške neurološke sekvele u slučaju “limits of viability”

Gestacija (nedelje)	22	23	24	25
Stopa preživljavanja	< 5 %	30%	60%	80
Teške sekvele kod preživelih (C/P; slepilo; gluvoća; IQ<2SD od proseka za uzrast)	98-100%	40%	40%	20%

4.1. Opšti principi postupanja kod dece sa “limits of viability”

Sistematska analiza 31 preporuke iz 23 zemlje objavljena 2015. godine u časopisu Pediatrics kod porođaja u gestaciji koja se označava kao “limits of viability” navodi sledeće mogućnosti postupanja:

- Comfort care (terminalna palijativna nega)



Obavezno: postupci održavanja termične neutralnosti smeštajem u inkubator;
analgozsedacija; hidracija i ishrana

Opcionalno: antibiotici; korekcija anemije; privremena drenaža cerebrospinalnog likvora

Obustavlja se laboratorijska dijagnostika; isključuje se elektronski monitoring vitalnih funkcija; ne započinje se ili se obustavljaju postupci intenzivne terapije; ne primenjuje se kardiopulmonalna reanimacija

- Aktivno zbrinjavanje (AZ)



Svi dijagnostički i terapijski postupci uključujući intenzivni monitoring i terapiju

- Individualni pristup (IP)



Odluka zavisi od prognostičkih faktora koji pored gestacije podrazumevaju pol, TM, paritet, prethodnu antenatalnu dijagnostiku i terapiju

Nepovoljni činioci su višestruka trudnoća, muški pol, mala TM za gestaciju, udružene anomalije

- Stav roditelja (SR)



Komunikacija sa roditeljima je integralni deo palijativnog zbrinjavanja

Odvija se kontinuirano i prema pravilima koja će se teorijski i praktično razmatrati kao zasebna kongresna tema i celina

Načelno se stav roditelja uvek uzima u obzir i uvažava se ukoliko nije u suprotnosti sa osnovnim etičkim principima

U zavisnosti od medicinskih pravila odluku roditelja treba sa punim uvažavanjem i pažnjom usmeravati prema najboljem interesu deteta

Preporuke za primenu navedenih postupaka u zavisnosti od gestacije prikazane su u tabeli 4.

Tabela 4. Postupci zbrinjavanja dece sa „limits of viability“

Gestacija (nedelja)	22		23		24		25	
	n	%	n	%	n	%	n	%
TPN	21	68	9	29	0	0	0	0
AZ	0	0	0	0	10	33	20	66
IP	6	19	11	35	9	29	3	9
SR	0	0	4	13	6	19	2	6
Bez preporuka	4	13	7	23	6	19	6	19
Ukupno	31	100	31	100	31	100	31	100

Prema tabelarnom prikazu u slučaju gestacije od 22 nedelje ($22^{0/7}$ - $22^{6/7}$) jasno dominira terminalni palijativni pristup (21 ili 68% od 31 preporuke), dok individualni pristup predlažu Finska, Nemačka, Italija, SAD i Singapur.

Takođe je prilično ujednačen dominantan stav o potrebi aktivnog zbrinjavanja u slučaju gestacije od 25 nedelja ($25^{0/7}$ - $25^{6/7}$). „Sivu zonu“ čine 23. i 24. gestacijska nedelja. U prvom slučaju ipak su značajno zastupljene preporuke o terminalnom palijativnom zbrinjavanju, dok se kod gestacije od 24 nedelje ta mogućnost potpuno isključuje. U oba slučaja značajno mesto imaju individualni pristup, kao i stav roditelja koje preporučuju Australija, SAD, Belgija, Irska i Evropski savet za reanimaciju.

4.2. Antenatalno zbrinjavanje u slučaju pretećeg ili planiranog preveremenog porođaja u gestacijskoj zoni “limits of viability“

Antenatalno zbrinjavanje je u domenu akušerstva i podrazumeva definisanje preporuka u sledećim postupcima:

- Dijagnostika poremećaja koji mogu zahtevati palijativno zbrinjavanje posle rođenja

- Antenatalni transport u tercijarne akušerske ustanove*
- Tokoliza u cilju omogućavanja antenatalnog transporta i postiizanja efekta kortikosteroida
- Kardiotokografija i operativno dovršenje porođaja
- Kortikosteroidi u cilju biohemijske maturacije pluća
- Magnezijum-sulfat radi neuroprotekcije nezrelog CNS
- Primena antibiotika kod prevremene rupture ovojaka ili u cilju prevencije streptokokusne infekcije

Postupci antenatalnog zbrinjavanja su značajan činilac u odličivanju o neonatološkom pristupu.

Dominantno preovlađujući stav je da je antenatalni transport zbog daljeg zbrinjavanja novorođenčeta (transport „in utero“) kontraindikovano u slučaju gestacije < 23^{0/7} nedelja

4.3. Reanimacija prevremeno rođene dece u gestacijskoj zoni “limits of viability“

Na osnovu sumiranja podataka iz tabele 4. i detaljnijih preporuka iz raspoložive literature, odluka o reanimaciji pored gestacije zavisi i od individualnih činilaca, kao i stava roditelja (tabele 5. i 6.)

Tabela 5. Reanimacija u zavisnosti od medicinske opravdanosti i stava roditelja

Gestacija (nedelja)	Preporuke za reanimaciju
< 23 ^{0/7}	Medicinski nije opravdana ➔ terminalno palijativno zbrinjavanje
23 ^{0/7} - 23 ^{6/7}	Dolazi u obzir u slučaju aktivnog antenatalnog zbrinjavanja i/ili želje roditelja
24 ^{0/7} - 24 ^{6/7}	Dolazi u obzir osim u slučaju izričitog zahteva roditelja za primenu terminalnog palijativnog zbrinjavanja
25 ^{0/7} - 25 ^{6/7}	Apsolutno indikovana osim u slučaju velikih anomalija

Tabela 6. Reanimacija u zavisnosti od gestacije i telesne mase (TM) na rođenju

Gestacija (nedelje)/ TM (g)		Reanimacija	Dalji postupak
< 23 ^{0/7} < 500		Nije indikovana	Terminalno palijativno zbrinjavanje
23 ^{0/7} -24 ^{6/7} 500-599	Puls < 50 / min ili odsutan		
	Puls > 50	Započinje se manuelna ventilacija	Zavisi od toka i ishoda reanimacije
	Puls > 60-100	Intubacija / primena lekova	
> 25 ^{0/7} ≥ 600	Svi reanimacioni i postreanimacioni postupci (u odsustvu velikih anomalija)		

Zajedničko za preporuke iz tabela 5. i 6. je stav u odnosu na to da reanimacija nije indikovana u slučaju gestacije < 23^{0/7} nedelje, kao i da kod dece rođene sa 25 gestacijskih nedelja treba primeniti sve raspoložive reanimacione postupke. Za „sivu zonu“, odnosno gestaciju od 23 i 24 nedelje preporuke se oslanjaju na stav roditelja (tabela 5) i eventualnu aktivno antenatalno zbrinjavanje. Pri tome, mada za decu rođenu sa 23 gestacijske nedelje (23^{0/7} -23^{6/7}) nema medicinskog opravdanja za reanimaciju, te postupke treba uzeti u obzir u slučaju da na njima insistiraju roditelji, odnosno ako je prethodio aktivan antenatalni pristup. Kod gestacije od 24 nedelje postoje relativne indikacije za reanimaciju, a konačna odluka zavisi i od negativnog stava, odnosno neprihvatanja reanimacije od strane roditelja.

Tabela 6. za 23 i 24 gestacijsku nedelju, odnosno TM u rasponu od 500-599 g daje preporuke koje zavise od stanja deteta neposredno po rođenju sa fokusiranjem frekvencije pulsa. Prema takvom pristupu, u slučaju asistolije ili teške bradikardije ne treba započinjati reanimaciju. Ukoliko je, međutim, srčana frekvencija viša od 50/min, a disanje je iregularno ili odsutno, treba započeti manuelnu ventilaciju maskom i balonom. Oporavak pulsa u odsustvu uspostavljanja spontanog disanja indikuje endotrahealnu intubaciju. Ukoliko se prethodnim merama frekvencija pulsa stabilizuje u

okvirima normalnog (>100-120/min), a održava se apneja, postreanimacione mere podrazumevaju započinjanje mehaničke ventilacije (tzv. privremena intenzivna terapija) pre svega u cilju vremenskog omogućavanja dodatnih dijagnostičkih postupaka (UZ CNS, EEG, gasna razmena i metabolički status) u cilju odlučivanja o konačnom načinu zbrinjavanja.

Švajcarsko udruženje neonatologa u preporukama za postupanje za ekstremno nezrelom novorođenom decom, kao element za donošenje odluke uzima u obzir i raspoloživost opreme za eventualne „izglednije“ situacije.

U slučaju nepouzdana procena gestacije ili brze progresije prevremenog porođaja kada nema vremena za pribavljanje stava roditelja započinju se postupci namenjeni deci rođenoj sa gestacijom od 23 nedelje ili sa TM \geq 500 g. Ukoliko je procenjena gestacija na kraju određenog raspona (23^{6/7} ili 24^{6/7}) mogu se primeniti postupci narednog gestacijskog intervala

5. PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE NOVOROĐENČADI SA LETALNIM POREMEĆAJIMA ILI TERMINALNIM STADIJUMIMA REZLIČITIH PATOLOŠKIH STANJA

U slučajevima pouzdane dijagnoze letalnih poremećaja ili terminalnih faza različitih patoloških stanja kada su bez efekta ostali svi prethodni terapijski postupci, postoje tri mogućnosti postupanja medicinskog tima:

- Odustajanje od započinjanja aktivnog zbrinjavanja, pre svega primene postupaka iz domena intenzivne terapije (mehanička ventilacija; inotropna stimulacija; održavanje metaboličke homeostaze postupcima zamene bubrežne funkcije i dr) – tzv “neintervencionistički” pristup
- Obustavljanje započetih pojedinih ili svih postupaka intenzivne terapije
- Uputstvo “ne reanimirati”.

Na osnovu uvida u raspoložive preporuke, kod dece sa antenatalno dijagnostikovanim letalnim anomalijama primenjuje se terminalno palijativno

zbrinjavanje što isključuje sve mere iz domena intenzivne terapije, kao i kardiopulmonalnu reanimaciju (neintervencionistički pristup). U slučaju nedovoljno jasne ili odsutne antenatalne dijagnoze, do pouzdane potvrde neizlečivog poremećaja dolazi u obzir ranije pomenuta privremena intenzivna terapije što u praksi znači započinjanje mehaničke ventilacije. U slučaju potvrđenog letalnog poremećaja postoje dve mogućnosti: obustavljanje primene respiratora, ili nastavak arteficielne potpore disanja uz odustajanje od bilo kakvih daljih terapijskih mera uz uputstvo da kod prestanka srčanog rada ne treba primenjivati mere reanimacije.

U slučaju terminalnih stadijuma različitih patoloških stanja, postupak zavisi od prirode osnovnog poremećaja i prethodno primenjenih terapijskih postupaka. Primera radi, dijagnoza moždane smrti (pouzdana samo kod terminske novorođenčadi), opravdava obustavljanje svih mera intenzivnog lečenja uključujući i arteficielnu ventilaciju. U praksi, međutim, ne samo u ovom, već naročito u manje jasnim situacijama postoje prepreke vezane za stav roditelja ili neusaglašenosti između članova medicinskog tima.

U cilju prevazilaženja mogućih problema, odluka o načinu zbrinjavanja treba da se donese posle odgovarajuće komunikacije sa roditeljima, kao i usaglašavanja stavova članova medicinskog tima.

6. KOMUNIKACIJA SA RODITELJIMA

Roditelji kao zastupnici autonomnih prava deteta moraju da budu uključeni u sve faze odlučivanja o postupanju u slučaju poremećaja iz domena palijativnog zbrinjavanja novorođene dece.

U praksi to znači upoznavanje sa mogućnošću prevremenog porođaja i svim rizicima u odnosu na neposrednu i udaljenu prognozu kod izrazito nezrelog deteta. Švajcarske preporuke isključuju kasne sekvele kao odlučujući elemenat, ali podvlače potrebu da se roditeljima skrene pažnja da postoje situacije kada aktivan pristup umesto povoljnog efekta, može značiti dodatnu patnju deteta.

Slični principi važe i kod letalnih ili patoloških stanja u terminalnoj fazi.

U svakom slučaju sa roditeljima treba uspostaviti partnerski odnos sa iskazivanjem empatije, spremnošću za podelu odgovornosti za odluku i jasnim stavom da prelazak na terminalno palijativno zbrinjavanje i dalje znači aktivne mere koje imaju za cilj ublažavanje ili otklanjanje svih tegoba koje se javljaju u terminalnim fazama. Roditeljima treba omogućiti i dozvoliti duhovnu i svaku drugu podršku koja nije u suprotnosti sa osnovnim profesionalnim postulatima. Takođe je veoma važno da roditelji imaju pravo na drugo mišljenje.

Svi detalji vezani za komunikaciju sa roditeljima biće razmotreni u okviru posebne kongresne teme

7. KOMUNIKACIJA ČLANOVA MEDICINSKOG TIMA

U jednom istraživanju stava medicinskih profesionalaca o palijativnom zbrinjavanju u neonatologiji, svi anketirani lekari i 98% medicinskih sestara se izjasnilo u prilog opravdanosti takvog pristupa u slučaju poremećaja inkompatibilnih sa preživljavanjem. Istovremeno, međutim, 50% anketiranih navodi da su prepreke praktičnoj implementaciji palijativnih postupaka vezane za nedostatak konzistentnih preporuka, neprepoznavanje terminalne faze, nedostatak edukacije, kao i očekivanje “čudesnog izlječenja” zasnovanog na anegdotalnim primerima.

Mogućnost postizanja konsenzusa u okviru medicinskog tima za osnovnu pretpostavku ima multidisciplinarni pristup koji će uz poštovanje svih profesionalnih i etičkih normi biti u stanju da u svakom konkretnom slučaju donese odgovarajuće preporuke.

Pored neonatologa i perinatologa, u odlučivanju mogu po potrebi učestvovati i specijalisti drugih pedijatrijskih disciplina (neonatalna hirurgija, genetika, kardiologija, neurologija, nefrologija). Takođe od značaja može biti mišljenje psihologa.

Odlučivanje medicinskog tima obavezno podrazumeva mišljenje medicinskih sestara

8. OSNOVNI PRINCIPI TERMINALNOG PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA - "Comfort care"

Terminalno palijativno zbrinjavanje obuhvata postupke koji uz najmanju moguću invazivnost obezbeđuju optimalno otklanjanje tegoba u krajnjim stadijumima bolesti, odnosno kada je smrtni ishod neizbežan. Sve mere u tim slučajevima treba da budu usaglašene između roditelja i članova medicinskog tima.

Bazičnu hidraciju i ishranu uvek kada je to moguće treba obezbediti napajanjem kašičicom ili preko cucle. Takođe treba uvažiti zahtev majke da detetu ponudi dojk. Ishrana preko nazogastrične sonde, kao o intravenski unos dolaze u obzir posebno na zahtev roditelja. Kaniliranje centralnih venskih sudova je kontraindikovano. Ukoliko se smrtni ishod očekuje u kratkom vremenskom intervalu, opravdano je potpuno obustavljanje unosa tečnosti i hrane.

Temperaturna stabilnost se za prevremeno rođenu decu obezbeđuju smeštajem u inkubator, dok je za terminsku novorođenčad po pravilu dovoljan krevetić sa ogovarajućim pokrivačem. Sa posebnom pažnjom redovno treba obavljati sve uobičajene postupke nege (nega kože, promena pelena, posteljine i dr.). U okviru objektivnih prostornih uslova treba iznaći mogućnosti za smeštaj deteta koji omogućava najveći mogući stepen privatnosti.

Okisgenoterapija preko nazalnih kanila može ublažiti respiratorne tegobe. Svi ostali oblici respiratorne potpore (CPAP, ventilacija maskom i balonom, endotrachelana intubacija, mehanička ventilacija) ne spadaju u domen terminalnog palijativnog zbrinjavanja.

U cilju smanjivanja sekrecije u disajnim putevima pored nežne sukcije i položajne drenaže, preporučuje se glikopiroilat (Cuvprosa; Robinul) 0,02 mg-0,04 mg/kg na 8h per os.

Obustavljaju se svi laboratorijski dijagnostički postupci (osim u slučaju brze progresije poremećaja koji ukazuju na urođene poremećaje metabolizma), isključuje se elektronski monitoring vitalnih funkcija. Umesto toga vodi se lista u koju se vitalne funkcije upisuju na 30 minuta. Odgovorni lekar obavlja redovnu vizitu kao i za ostale bolesnike.

Analgosedacija i kupiranje konvulzija su često centralni problemi u terminalnoj fazi i stoga će biti prikazani u okviru posebnih delova projekta

Psihološka podrška roditeljima je značajan elemenat i obezbeđuje se od strane odgovarajućih profesionalaca. Svi religiozni postupci se prihvataju, uvažava se želja roditelja da slikanjem ili nekim detaljem (deo odeće; pramen kose) sačuvaju uspomenu na svoje dete. U razumnom vremenskom intervalu roditeljima se dopušta boravak pored deteta i posle konstatovanja smrtnog ishoda.

Prema našem zakonu obdukcija je obavezna za svako umrlo novorođeno dete. U praksi takva zakonska odredba prouzrokuje značajan dodatni stres kod roditelja i česte nesporazume sa medicinskim osobljem. Dešava se, međutim, da roditelji prihvate opravdanost, ili čak i da insistiraju na obdukciji ukoliko se radi o dijagnostikovanju poremećaja koji ima značaja za ishod budućih trudnoća. U sredinama sa tolerantnijim pristupom, zadovoljavajući dijagnostički odgovori mogu se dobiti postmortalnom radiološkom dijagnostikom, ili tzv. parcijalnom autopsijom kada se uzimaju samo punkcioni uzorci vitalnih organa (ovo nije izvodljivo kada se radi o mozgu).

9. OSNOVNI REZULTATI ANKETIRANJA NAŠIH PORODILIŠTA

Kao što je napomenuto u uvodnom delu, tokom juna ove godine obavljena je anketa o mogućnostima palijativnog zbrinjavanja u porodilištima u kojima je u 2017. godine rođeno 45.188 dece (70% od ukupno rođenih u Srbiji).

U tabeli 7. prikazani su rezultati koji se odnose na bazične pretpostavke za palijativno zbrinjavanje novorođenčadi u našim porodilištima. Shodno principu da se prikazuju zbirni rezultati ankete, raspoloživost palijativnog zbrinjavanja kvantifikovana je procentulantom raspoloživošću pojedinih elemenata u odnosu na ukupan broj rođenih u anketiranim porodilištima.

Tabela 7. Kvantifikacija mogućnosti palijativnog zbrinjavanja u našim porodilištima

Uslovi za palijativno zbrinjavanje	Raspoloživost u porodilištima (% obuhvata od ukupno živorođenih)
Izdvojen prostor za razgovor sa roditeljima	51%
Protokol za razgovor sa roditeljima (saopštavanje loših vesti)	40%
Prethodna informisanost roditelja o pretećem prevremenom porođaju sa "limits of viability"	30%
Uvažavanje stava roditelja	25%
Psiholog u ustanovi	44%
Socijalni radnik u ustanovi	51%

Osnovna literatura

- Antenatal diagnosis and management of life-limiting conditions. Seminars in fetal & neonatal medicine. 2013; 18: 68-75.
- Comfort / palliative care guidelines for neonatal practice: development and implementation in an academic medical center. J Perinatol 2001; 21:279-83.
- Ethics in palliative care in pediatrics. Am J Nurs 2004; 4:55-63
- Evidence based comfort care for neonates toward the end of life. Sem Fet Neon Med 2013; 18:88-92.
- Guidelines for the management of extremely premature deliveries: A systematic review. Pediatrics 2015; 136:343-50.
- Neonatal palliative care. Curr Opinion 2017; 29: 135-40.
- Palliative care for newborns and infants. Position statement. National Ass of neonatal nurses (Illinois, USA), 2010
- Palliative care (Supportive and end of life care). British Ass of perinatal medicine. 2009
- Transition from curative efforts to purely palliative care for neonates. Adv Neon Care 2011; 11: 216-22.
- Perinatal care at the threshold of viability. Queensland clinical guidelines, 2014.
- Perivable birth. Obstetric care consensus. ACOG. Obs Gyn 2017; 130:e187-98.
- Recommendations for the care of infants born at the limit of viability (gestational age 22-26 weeks) Swiss Society of neonatology, 2014.
- Uredba o Nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji. Vlada Republike Srbije. Sl glasnik RS 22/2016-10.

Goran Mitrović, Jelena Martić

RADIONICA – ISHRANA U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU DECE

Nedovoljan unos obroka, epizode aspiracije hrane, nemogućnost postizanja adekvatnog adekvatnog nutritivnog statusa, hranjenje duže od 6 časova dnevno predstavljaju indikacije za ishranu putem nazogastrične sonde. Ukoliko potreba za ishranom putem nazogastrične sonde traje duže od tri meseca, potrebno je da se razmotri plasiranje perkutane gastrostome (PEG). Roditelji obolele dece teško prihvataju mogućnost ugradnje PEG-a zbog brojnih predrasuda, tako da se u većini slučajeva PEG plasira kasno, ali kada se konačno odluče za takav način hranjenja ubrzo shvate brojne prednosti i bolji kvalitet života deteta i njih kao roditelja. Peroralna ishrana nije u koliziji sa ishranom putem PEG-a i obično deca počinju da uživaju u hrani jer više nije neophodno da pojedu svu količinu, a smanjuju se i tenzije koje nastaju tokom hranjenja. Ovaj način hranjenja omogućava i sprovođenje ishrane tokom noći i adekvatniji unos energije kada je dete u infekciji. Adekvatna uhranjenost se postiže brže kod obolele dece kojima je PEG ugrađen u prvoj godini života. Mane PEGa su komplikacije koje su najčešće blage i prolazne kao što su izlivanje želudačnog sadržaja, lokalna infekcija, opstrukcija tubusa, opstipacija ili proliv. Teže komplikacije su peritonitis, prolaps, volvulus, ulceracije i opstrukcije creva. Sprovođenje enteralne ishrane bolusima tokom dana je najprihvatljivije i najbliže fiziološkom unosu hrane. Ukoliko su kalorijske potrebe velike kombinacija kontinuirane ishrane tokom noći i dnevnih bolusa je idealna. Odojčad sa hroničnim neurološkim i plućnim bolestima se hrane standardnim mlečnim formulama čija se kalorijska gustina može povećati tako što se povećava količina mlečnog praha, ili se smanjenjuje količina prokuvane vode u kojoj se mlečni prah rastvara. Na ovaj način se postiže da kalorijska gustina iznosi 0,85 kcal/ml umesto uobičajenih 0,67 kcal/ml. Kalorijska gustina obroka se može povećati dodatkom polimera glukoze kao što je maltodekstrin (4 kcal/ g) ili biljnih ulja (9 kcal/1ml) do maksimalnih 1 kcal/ml obroka. Za povećavanje kalorijske gustine obroka dece starije od godinu dana do 1,5 kcal/ml, mogu se koristiti energetske dodaci u ishrani kao što su margarin (100 kcal/15 ml), ulje (126 kcal/15 ml), puter od

kikirikija (80 kcal/15ml), majonez (100 kcal/15 ml), pavlaka (50 kcal/15 ml), pšenične klice (25 kcal/15 ml), parmezan (25 kcal/15 ml), kao i pomenuti maltodekstin.

Sprovođenje enteralne ishrane bolusima se kod dece urasta do 6 godina započinje zapreminom 5-10 ml/kg na svaka 2-3 sata. Potom se zapremina bolusa povećava za 30-45 ml do postizanja konačne zapremine bolusa 15-20 ml/kg na svakih 4-5 sati. Kod dece starije od 6 godina započinje se sa zapreminom 90-120 ml svaka 3-4sata. Bolus se povećava za 60-90 ml do konačne zapremine bolusa 330 do 480 ml svakih 4-5 sati.

Kontinuirana enteralna ishrana kod dece uzrasta do 6 godina započinje tempom 1 ml/kg/h. Tempo enteralne ishrane se svaka 2-8 h povećava za 1-2 ml/kg, da bi se dostigao tempo 4-5 ml/kg/h. Kod dece starije od 6 godina započinje se tempom 25 ml/h. Tempo se povećava svaka 2-8 h se za 25 ml, da bi se dostigao temp 100—150 ml/h.