



Република Србија
МИНИСТАРСТВО ЗДРАВЉА



Републичка стручна комисија за ...

**СТРУЧНО-МЕТОДОЛОШКО УПУТСТВО ЗА СПРОВОЂЕЊЕ НАЦИОНАЛОГ
ПРОГРАМА ЗА ПАЛИЈАТИВНО
ЗБРИЊАВАЊЕ ДЕЦЕ У РЕПУБЛИЦИ СРБИЈИ
(текст Нацрта)**

Рецензенти

Издавач

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

За издавача

Доц. др Радоје Симић

Уредници издања

Прим мр сц. мед. Драгана Лозановић

Доц. др Ружица Крављанац

Уређивачки тим (по азбучном реду)

Проф. др Драгана Вујић

Проф. др Владислав Вукомановић

Проф. др Борисав Јанковић

Проф. Тамара Кликовац

Проф. др Лидија Докмановић Кривокапић

Прим. др сц. мед. Нина Кубуровић

Проф. др Милош Кузмановић

Проф. др Душица Симић

Проф. др Сања Синђић

Коректура и лектура

Бранка Крсмановић

Техничка обрада

Габријела Смиљанић

**АУТОРИ СТРУЧНО-МЕТОДОЛОШКОГ УПУТСТВА ЗА СПРОВОЂЕЊЕ
НАЦИОНАЛОГ ПРОГРАМА ЗА ПАЛИЈАТИВНО
ЗБРИЊАВАЊЕ ДЕЦЕ У РЕПУБЛИЦИ СРБИЈИ**

1. УВОД

- Проф. др Борисав Јанковић, спец. педијатар-неонатолог, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
- Прим. мр сц. мед. Драгана Лозановић, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор

2. ДОМЕН ПАЛИЈАТИВНОГ ЗБРИЊАВАЊА ДЕЦЕ

- Проф. др Владислав Вукомановић, спец. педијатрије, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
- Прим. мр сц. мед. Драгана Лозановић, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор

3. СТАНДАРДИ ПАЛИЈАТИВНОГ ЗБРИЊАВАЊА ДЕЦЕ

- Прим. мр сц. мед. Драгана Лозановић, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
- Проф. др Лидија Докмановић-Кривокапић, спец. педијатрије, Универзитетска дечја клиника, координатор

4. ПОТРЕБЕ ЗА ПАЛИЈАТИВНИМ ЗБРИЊАВАЊЕМ ДЕЦЕ У РЕПУБЛИЦИ СРБИЈИ

- Проф. др Владислав Вукомановић, спец. педијатрије, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
- Прим. мр сц. мед. Драгана Лозановић, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
- Весна Стефановић, дипл. социјални радник, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан
- Мијодраг Божићевић, дипл. социјални радник,, члан

5. НОРМАТИВНЕ ОСНОВЕ ЗА ИЗРАДУ НАЦИОНАЛНОГ ПРОГРАМА ЗА ПАЛИЈАТИВНО ЗБРИЊАВАЊЕ ДЕЦЕ

- Прим. мр сц. мед. Драгана Лозановић, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета „Др Вукан Чупић“, координатор

6. СОЦИЈАЛНИ АСПЕКТИ ПАЛИЈАТИВНОГ ЗБРИЊАВАЊА ДЕЦЕ

- Прим. мр сц. мед. Драгана Лозановић, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
- Весна Стефановић, дипл. социјални радник, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан
- Мијодраг Божићевић, дипл. социјални радник,, члан

7. ЦИЉЕВИ И АКТИВНОСТИ НАЦИОНАЛНОГ ПРОГРАМА

7.1. ОПШТИ ЦИЉ ПРОГРАМА

7.1.1. – 7.1.3. ПСИХОСОЦИЈАЛНА ПОДРШКА ДЕЦИ И ПОРОДИЦИ

- Проф. др Тамара Кликовац, дипл. психолог, Филозофски факултет, Београд, Катедра за психологију, координатор
- Прим. мр сц. мед. Драгана Лозановић, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
- Прим. др сц. мед. Нина Кубуровић, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан
- Вукашин Чобељић, дипл. психолог, Универзитетска дечја клиника, члан
- Драгана Николић, дипл. психолог, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан

7.1.4. ПОСТИЗАЊЕ ПОТПУНЕ ПРОЦЕНЕ И ЕФИКАСНЕ КОНТРОЛЕ БОЛА

- Проф. др Душица Симић, спец. анестезиологије и реаниматологије, Универзитетска дечја клиника, координатор
 - *Mr сц. мед. Весна Стевановић*, спец. анестезиологије и реаниматологије, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан
 - *Др Снежана Ристић*, спец. педијатрије, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан
- 7.1.5. ПОСТИЗАЊЕ КОНТРОЛЕ ТЕЛЕСНИХ ТЕГОБА И ПРОМЕНА УЗРОКОВАНИХ ОСНОВНОМ БОЛЕШЋУ
- *Доц. др Ружица Крављанац*, спец. педијатрије, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
 - *Проф. др Лидија Докмановић-Кривокапић*, спец. педијатрије, Универзитетска дечја клиника, координатор
 - *Проф. др Драгана Вујић*, спец. педијатрије, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
 - *Проф. др Милош Кузмановић*, спец. педијатрије, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан
 - *Др Милан Родић*, спец. педијатрије, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан
 - *Др Горан Митровић*, спец. педијатрије, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан
 - *Доц. др Маја Ђорђевић-Милошевић*, спец. педијатрије, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан
 - *Асис. др сц. мед. Ђорђе Крављанац*, спец. дечје хирургије, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан
- 7.1.6. ОБЕЗБЕЂИВАЊЕ ПСИХОЛОШКЕ ПОДРШКЕ ДЕТЕТУ, ПОРОДИЦИ И ПРУЖАОЦИМА ЗБРИЊАВАЊА
- *Проф. Тамара Кликовац*, дипл. психолог, Филозофски факултет, Београд, Катедра за психологију, координатор
 - *Вукашин Чобелић*, дипл. психолог, Универзитетска дечја клиника, члан
 - *Драгана Николић*, дипл. психолог, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан
- 7.1.7. ОБЕЗБЕЂИВАЊЕ СОЦИЈАЛНЕ ПОДРШКЕ ДЕТЕТУ И ПОРОДИЦИ
- *Прим. мр сц. мед. Драгана Лозановић*, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
 - *Весна Стефановић*, дипл. социјални радник, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан
 - *Миодраг Богићевић*, дипл. социјални радник,, члан
- 7.1.8. АДЕКВАТНА КОМУНИКАЦИЈА СА ДЕТЕТОМ И ПОРОДИЦОМ
- *Проф. Тамара Кликовац*, дипл. психолог, Филозофски факултет, Београд, Катедра за психологију, координатор
 - *Вукашин Чобелић*, дипл. психолог, Универзитетска дечја клиника, члан
 - *Драгана Николић*, дипл. психолог, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан
- 7.1.9. ЗБРИЊАВАЊЕ ОБОЛЕЛОГ У ПОСЛЕДЊОЈ ФАЗИ ЖИВОТА УЗ ПОДРШКУ ПОРОДИЦИ
- *Проф. Тамара Кликовац*, дипл. психолог, Филозофски факултет, Београд, Катедра за психологију, координатор
 - *Проф. др Душица Симић*, спец. анестезиологије и реаниматологије, Универзитетска дечја клиника, координатор
 - *Проф. др Сања Синђић-Антуновић*, спец. дечје хирургије, Универзитетска дечја клиника, члан

- *Доц. др Радоје Симић*, спец. дечје хирургије, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан
- *Асис. др сц. мед. Борђе Крављанац*, спец. дечје хирургије, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан

7.2. ОПШТИ ЦИЉ ПРОГРАМА

7.2.1. – 7.2.5. ИНТЕГРИСАЊЕ ПАЛИЈАТИВНОГ ЗБРИЊАВАЊА ДЕЦЕ У СВЕ НИВОЕ ЗДРАВСТВЕНОГ СИСТЕМА

- *Прим. мр сц. мед. Драгана Лозановић*, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
- *Проф. др Борисав Јанковић*, спец. педијатар-неонатолог, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
- *Проф. др Владислав Вукомановић*, спец. педијатрије, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
- *Проф. Тамара Кликовац*, дипл. психолог, Филозофски факултет, Београд, Катедра за психологију, координатор
- *Прим. др сц. мед. Нина Кубуровић*, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан

8. ПАЛИЈАТИВНО ЗБРИЊАВАЊЕ У НЕОНАТОЛОГИЈИ

- *Проф. др Борисав Јанковић*, спец. педијатар-неонатолог, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
- *Доц. др Јелена Мартић*, спец. педијатар-неонатолог, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан

-

9. УПРАВЉАЊЕ И КООРДИНАЦИЈА АКТИВНОСТИМА

- *Прим. мр сц. мед. Драгана Лозановић*, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
- *Прим. др сц. мед. Нина Кубуровић*, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан

10. ПРАЋЕЊЕ И ПРОЦЕНА СПРОВОЂЕЊА ПРОГРАМА

- *Прим. мр сц. мед. Драгана Лозановић*, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, координатор
- *Прим. др сц. мед. Нина Кубуровић*, спец. социјалне медицине, Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“, члан

11. ПРИЛОЗИ

СТРУЧНО-МЕТОДОЛОШКО УПУТСТВО ЗА СПРОВОЂЕЊЕ НАЦИОНАЛОГ ПРОГРАМА ЗА ПАЛИЈАТИВНО ЗБРИЊАВАЊЕ ДЕЦЕ У РЕПУБЛИЦИ СРБИЈИ

1. УВОД

Захваљујући напретку педијатријске медицине током протеклих деценија снижена је општа стопа смртности код деце. То истовремено значи продужено преживљавање деце са потенцијално смртоносним обољењима и патолошким стањима, услед чега комплексно палијативно збрињавање постаје актуелно и у раном узрасту.

Према дефиницији Светске здравствене организације (СЗО), палијативно збрињавање у педијатрији подразумева активан приступ и свеобухватне поступке усмерене ка решавању телесних и психолошких, социјалних и духовних тешкоћа болесног детета, уз истовремену свеобухватну подршку и помоћ његовој породици.

Палијативно збрињавање се код деце започиње одмах по постављању дијагнозе болести или патолошких стања уз мултидисциплинарни, тимски приступ. Сходно томе, палијативно збрињавање треба обезбедити током целог трајања болести, укључујући терминалну фазу када долази до отказивања животних функција, уз наставак свих облика подршке породици у циљу превазилажења тешкоћа.

Особености палијативног збрињавања деце огледају се и у следећим елементима:

- патолошка стања и обољења са индикацијама за палијативни приступ су по својој природи веома разноврсна, појединачно посматрано могу бити ретка 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;
- динамика развојних физичких и психичких карактеристика дечјег и адолесцентног узраста захтева специфичне вештине комуникације;
- 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, додатно се увећава када је у питању наследна болест са смртним исходом;
- битан елемент палијативног збрињавања у педијатрији је 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 пажња је усмерена отклањању бола и других тегоба, уз омогућавање „предаха” члановима породице (привремено издвајање родитеља, односно особа које су непосредно укључене у палијативно збрињавање), као и посебна подршка током жалости у случају смртног исхода.

Палијативно збрињавање деце до навршених 18 година захтева посебне вештине и ресурсе који треба да буду интегрални део националног здравственог система сваке земље.

Резултати бројних истраживања указују да палијативно збрињавање деце, када је то могуће, треба организовати у кућној средини и у породичном окружењу. Породично окружење могу обезбедити и особе које нису у сродству са дететом. Треба имати у виду да и у срединама са развијеном здравственом заштитом постоје тешкоће у организовању палијативног збрињавања деце. У том смислу посебно се наглашавају регионалне разлике у доступности палијативног збрињавања, недовољна сарадња здравственог и других система (социјална заштита; образовање и сл.), као и комуникација између професионалаца

и других особа ангажованих у палијативном збрињавању (волонтери, удружења родитеља и сл.). Такође, истиче се проблем у препознавању потребе и начинима обезбеђивања „предаха” за чланове породице оболелог детета.

Дефиниције палијативног збрињавања деце и младих

Палијативно збрињавање деце и младих обухвата период од момента постављања дијагнозе животно угрожавајуће болести, током покушаја лечења и ублажавања симптома болести, у терминалној фази и у процесу туговања породице након смрти детета, уз обезбеђивање одговарајућих услуга током лечења, а посебно у периоду погоршања болести. То је приступ којим се побољшава квалитет живота деце суочених са неизлечивом болешћу и њихових породица, кроз превенцију и олакшавање патњи путем раног откривања, процене и лечења бола и других симптома болести и духовног оснаживања.

Суштина филозофије палијативног збрињавања је да патња узрокована неизлечивом болешћу и смртним исходом не може да се избегне, али може да се ублажи адекватним приступом и квалитетном комуникацијом. Комуникација се заснива на посебној осетљивости за потребе умируће деце и њихових породица.

Концепт тоталне патње

У ширем смислу, палијативно збрињавање може да побољша квалитет живота оболелог детета и породице који се суочавају са животно угрожавајућом болешћу једног члана. Познавање, прихватање и примена филозофије палијативног збрињавања деце и младих подразумева разумевање разлике између традиционалног, куративног модела и палијативног модела (Табела 1).

Табела 1. Разлика између куративног и палијативног модела збрињавања деце

Куративни модел	Палијативни модел
- Циљ је (из)лечење	- Циљ је ублажавање патње
- Фокус је на болести	- Фокус је на пацијенту/породици
- Симптоми сугеришу дијагнозу	- Симптоми постају циљ терапије
- Мерљиви подаци - лабораторијски/дијагностички тестови	- Субјективни подаци су централни Какав је доживљај пацијента? Искуство детета пацијента/родитеља
- Мерљиви подаци умањују вредност и значај субјективног доживљаја	- Фокус је на субјективном доживљају Пацијент је комплексно биће - физичко, емоционално, духовно
- Терапија за лечење болести	- Терапија за савладавање и ублажавање симптома
- Фокус на физичким/соматским симптомима	- Терапија се прилагођава вредностима породице
- Смрт је највећи неуспех	- Смрт је очекивана и подразумева на неки начин припрему родитеља и детета у зависности од узраста

Примена филозофије палијативног збрињавања подразумева промену фокуса са куративног модела и примену холистичког, свеобухватног модела у складу са општим и специфичним принципима.

Општи принципи палијативног збрињавања деце

Квалитетна пракса у палијативном збрињавању уопште, а посебно у палијативном збрињавању деце и адолесцената, базира се на следећим општим принципима:

- холистичком, свеобухватном приступу који подразумева отклањање комплексне патње (физичке, психолошке, социјалне, духовне), како код оболелог детета, тако и код чланова породице;
- мултидисциплинарном приступу и сарадњи стручњака различитог профила (педијатри са ужом специјализацијом или додатним едукацијама из области палијативног збрињавања деце, сестре са искуством и едукацијом из области палијативног збрињавања деце, психолози и социјални радници са додатним образовањем и искуством у области палијативног збрињавања, психијатри по потреби, васпитачи, учитељи, наставници са едукацијама везаним за дечији развој, као и обучени волонтери).

Специфични принципи у палијативном збрињавању деце и младих се односе на:

- поштовање и уважавање дечијих права и потреба уопште, а посебно права тешко оболеле деце;
- поштовање развојног приступа, 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);
- уважавање индивидуализованог приступа - општи принципи палијативног збрињавања се прилагођавају индивидуалним специфичностима и потребама сваког детета и породице посебно;
- сагледавање породице и обавезно пружање 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 члана породице у процесу туговања.

2. ДОМЕН ПАЛИЈАТИВНОГ ЗБРИЊАВАЊА ДЕЦЕ

Патолошка стања и обољења код којих је индикувано палијативно збрињавање уобичајено се сврставају у пет група приказаних у табели 2.

Према подацима из табеле 2, највећу учесталост имају патолошка стања и обољења из четврте и друге категорије, потом следи патологија неонаталног периода, док се према заступљености на 4. и 5. месту налазе друга категорија у којој доминирају малигна обољења, односно трећа категорија са неизлечивим прогресивним неуродегенеративним обољењима и урођеним поремећајима метаболизма.

Табела 2. Патолошка стања и обољења са индикацијама за палијативно збрињавање у дечјем узрасту

Ознака групе	Карактеристике	Заступљеност (%) (и рангирање према учесталости)
I	Потенцијално смртоносна патолошка стања са могућим излечењем, али и ризиком да терапија остане без жељеног ефекта (малигне болести у почетним стадијумима, иреверзибилна оштећења органа са перспективом трансплантације: срце, бубрези, јетра)	17 (4)
II	Обољења која са великом вероватноћом скраћују живот, али уз терапијске могућности могу се постићи дужи периоди опоравка и нормалних активности (цистична фиброза, неуромишићна обољења, ХИВ/АИДС и др.)	23 (2)
III	Неизлечива обољења прогресивног тока код којих је палијативно збрињавање једини терапијски избор и могу да трају више година (неуродегенеративна обољења, као што је: Батенова болест, прогресивне урођене метаболопатије, малигна обољења код којих је дијагноза постављена у терминалним стадијумима болести)	13 (5)
IV	Иреверзибилни и непрогресивни поремећаји са високим ризиком за смртни исход (церебрална парализа, конгениталне аномалије, трауматска или хипоксична оштећења централног и периферног нервног система)	28 (1)
V	Патолошка стања и обољења својствена перинаталном периоду (видети текст испод табеле)	20 (3)

Патолошка стања и обољења својствена перинаталном периоду када треба применити палијативне поступке обухватају четири категорије:

- пре или после рођења дијагностикована смртоносна стања (неизлечиви генетски поремећаји; тешке аномалије мозга; иноперабилне урођене аномалије), као и тешка оштећења органа и органских система (тешка обострана неразвијеност бубрега и др.);
- екстремна незрелост – превремено рођење када се не очекује преживљавање (трајање трудноће мање од 25 недеља);
- трајна оштећења мозга услед недостатка кисеоника (трећи стадијум хипоксично-исхемичне енцефалопатије; најтежи облици интракранијалног крварења);
- пренатално или постнатално дијагностикована патолошка стања и обољења из прве три табеларно приказане групе која ће својим трајањем превазићи неонатални период.

Палијативно збрињавање и у неонатологији за основне циљеве има очување најбољег могућег квалитета живота болесног новорођенчета и његове породице и подразумева мере усмерене ка отклањању бола, као и уздржавање од агресивних дијагностичких и терапијских поступака који продужавају терминалну фазу болести, уз континуирану комуникацију и психолошку подршку родитељима.

3. СТАНДАРДИ ПАЛИЈАТИВНОГ ЗБРИЊАВАЊА ДЕЦЕ

Европска мултидисциплинарна интернационална група експерата (International Meeting for Palliative Care Trento- IMPaCCT) препоручује следеће основне („минималне“) стандарде за палијативно збрињавање деце

3.1. Пружање збрињавања

- Циљ педијатријског палијативног збрињавања деце је побољшање квалитета живота детета и породице;
- палијативно збрињавање започиње одмах по постављању дијагнозе која индикује такав приступ (уз активно лечење основне болести);
- палијативне мере прате лечење основног поремећаја и настављају се целим током болести, укључујући подршку после смрти детета;
- сви палијативни поступци морају бити прилагођени узрасту детета, са посебним уважавањем особености адолесцентног периода;
- палијативно збрињавање пружа се у простору по избору детета или породице: сопствена кућа; посебни „хосписи“ за децу (издвојени простори ван болничких установа са специјалном наменом за палијативно збрињавање деце), или наменски болнички простори (тзв. хоспитални хосписи), уз могућност промене места према потребама или измењеним жељама (флексибилност палијативног збрињавања).

3.2. Здравствена заштита и нега прилагођена узрасту и могућностима разумевања детета

- Родитељи су кључни за добробит детета. Они треба да буду присутни и укључени у све аспекте збрињавања детета, у складу с узрастом и жељама детета;
- тим здравствених радника и окружење у којем се пружа нега и заштита треба да испуњавају потребе деце различитог узраста, развојних фаза, као и когнитивних и комуникацијских способности;
- деци и адолесцентима треба пружити могућности за рекреацију у складу с њиховим узрастом и когнитивним способностима;
- комуницирање с децом која нису развила вербалне вештине и/или имају когнитивне потешкоће захтева специфично планирање и координацију;
- треба поштовати културолошке разлике у начину исказивања патње.

3.3. Јединица и јединство збрињавања

- Јединица збрињавања су дете и породица која пружа непосредну физичку, психолошку, духовну и социјалну подршку, без обзира на генетску сродност чланова породице са оболелим дететом;
- неопходно је да се обезбеди 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;
- пошто се пруже све потребне информације о болести и могућностима лечења, дете и породицу треба укључити у разматрање потреба и приоритета збрињавања.

3.4. Вођење збрињавања

- Породица, односно родитељски дом, треба да буде место пружања палијативног збрињавања кад год је то могуће;
- ако је дете смештено у болници или у хоспису, за њега треба обезбедити стручно педијатријско особље у адекватном окружењу, заједно с децом са сличним развојним потребама. Деца се не смештају у болнице за одрасле или хосписе за одрасле;
- о деци треба да брину здравствени радници и здравствени сарадници, обучени и увежбани да успешно испуњавају физичке, емоционалне и развојне потребе деце и њихових породица;
- свака породица треба да има приступ мултидисциплинарном холистичком тиму стручњака палијативног збрињавања у свом дому, што укључује педијатра, медицинску сестру, социјалног радника, психолога.

3.5. Тим за палијативно збрињавање и координацију

- Тим за палијативно збрињавање треба да је стручан за испуњавање физичких, психолошких, емоционалних и социјалних потреба детета и породице;
- основни састав тима чине: лекар, медицинска сестра, социјални радник, дечји психотерапеут или психолог;
- користити изворе стручне подршке из непосредне околине детета;
- стручно педијатријско палијативно збрињавање, подршка и савет обезбеђују се детету и породици 24 сата на дан, 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 збрињавања, професионалци или они којима то није професија, треба да добију психосоцијалну подршку и супервизију;
- за координатора палијативног збрињавања одређује се један стручњак из тима. То је такозвани кључни радник који се стара да сви поступци буду у складу са потребама детета и његове породице;
- свака породица има право на именованог кључног здравственог радника или здравственог сарадника, који ће породици омогућити изградњу и одржавање одговарајуће мреже за подршку;
- координатор збрињавања 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.

3.6. Комуникација и одлучивање

- Искрен и отворен приступ треба да буде основа сваке комуникације, а она треба да буде саосећајна, примерена узрасту детета и способности разумевања;
- родитеље треба препознавати као примарне неговатеље, треба им дати централну улогу и ангажовати као партнере у збрињавању и свим одлукама у вези са дететом;
- родитеље, дете, браћу и сестре треба информисати у складу са њиховим узрастом и могућностима да разумеју ситуацију;
- сваком детету треба омогућити да учествује у одлукама које се тичу његовог збрињавања, у складу с његовим узрастом и могућностима да разуме ситуацију;

- треба предвидети ситуације с високим ризиком по развој конфликта, те унапред успоставити поступке за комуникацију, терапијску интервенцију и етичку консултацију;
- свака породица треба да добије прилику да се саветује с лекаром, специјалистом педијатрије који непосредно познаје стање њиховог детета, могућности дететовог лечења и збрињавања.

3.7. Ублажавање или отклањање тегоба

- Свако дете треба да има приступ професионалном фармаколошком, психолошком и физичком ублажавању бола и других тегоба, 24 сата дневно, 365 дана у години;
- истовремено са физичким, ублажавају се или отклањају психолошке, социјалне и духовне тегобе, уз претходну процену симптома, како би дете могло да добије одговарајући третман у циљу задовољавајућег нивоа удобности и олакшања тегоба;
- примењују се поступци засновани на доказима, прихватљиви за дете и његове родитеље, уз ангажовање мултидисциплинарног тима и применом одговарајућих комуникационих вештина.

3.8. Подршка породици

- Збрињавање браће и сестара мора бити, од тренутка постављања дијагнозе, саставни део педијатријског палијативног збрињавања;
- подршка у туговању треба да је доступна целој породици све док то буде потребно;
- приликом збрињавања детета води се рачуна о потребама породице;
- свакој породици омогућава се стручно саветовање о набавци практичних помагала и финансијска подршка, као и кућна помоћ у периодима стреса код куће.

3.9. Збрињавање ради одмора родитеља или неговатеља

- Свакој породици треба да буде омогућен одмор, у својој кући и у окружењу „дома далеко од куће”, уз одговарајуће педијатријско мултидисциплинарно збрињавање;
- неколико сати или дана омогућити „предах” - одмор за чланове породице укључене у негу, јер су веома важни за палијативно збрињавање;
- „предах” – одмор се омогућује у кући привременом негом (у трајању од неколико сати или дана), од стране особе изван (уже) породице, или временски ограниченом смештају у хоспис.

3.10. Туговање

- Туговање је неизбежан процес након губитка, који захтева континуирану подршку у свим фазама болести, као и током умирања и после смрти: „све док је потребно”;
- подршка у туговању мора бити доступна родитељима, неговатељима, али и другима, као и здравственим радницима и сарадницима на које су утицале болест и смрт детета;
- ова врста подршке је од нарочитог значаја за браћу и сестре оболелог – умрлог детета.

3.11. Едукација за палијативно збрињавање деце

- Сви стручњаци (медицински радници и сарадници), као и волонтери који раде на пружању педијатријског палијативног збрињавања, захтевају одговарајућу едукацију, свеобухватни тренинг и стручну подршку;

- едукација о палијативном збрињавању деце треба да буде саставни део националних програма одговарајућих облика средњег, вишег и високог образовања, као и континуиране последипломске едукације;
- сви облици формалне едукације за палијативно збрињавање деце организују се у посебним центрима одговарајућих образовних установа;
- едукација се прилагођава организовању палијативног збрињавања у три нивоа сложености (примарни, секундарни и терцијарни ниво пружања здравствене заштите).

3.12. Етички и правни аспекти

- Сва деца са потребом за палијативним збрињавањем треба да имају подједнаку доступност том облику здравствене заштите;
- палијативни приступ увек узима у обзир најбољи интерес детета и његове породице;
- деца не смеју бити подвргнута третманима који им стварају тегобе и муке, ако им не доносе добробит;
- свако дете има право на адекватно ублажавање бола и других симптома, фармаколошким и интегративним методама, 24 сата дневно и сваког дана кад је то потребно;
- сваком детету треба приступати с поштовањем и уважавањем и омогућавати приватност, ма какве год биле дететове физичке и интелектуалне способности;
- потребе адолесцената и младих треба уважавати и унапред предвиђати њихово испуњавање;
- у терминалној фази, на крају живота, када је смртни исход неизбежан, треба чинити све што умањује тегобе, уз одустајање од поступака који продужавају фазу умирања;
- није прихватљив и не подржава се било који облик еутаназije деце.

3.13. Образовање

- Сваком детету треба омогућити образовање, као и подршку да похађа школу у складу са законом;
- сваком детету треба пружити прилику да се игра и бави уобичајеним дечјим активностима.

3.14. Финансирање палијативног збрињавања деце

- Палијативна заштита доступна је свој деци и родитељима којима је потребна, без обзира на њихово финансијско стање или статус здравственог осигурања, у складу са законом;
- потребно је обезбеђивање одрживих решења за адекватно финансирање холистичког, мултидисциплинарног палијативног збрињавања деце у различитим окружењима, укључујући родитељски дом, школе, болнице и дечије хосписе;
- неопходно је обезбедити едукацију и стручњака за палијативно збрињавање у складу са законом.

У циљу реализације наведених стандарда предлаже се организациони и едукациони модел са три нивоа:

Први ниво обухвата базични палијативни приступ за који су оспособљени сви здравствени радници и здравствени сарадници, посебно ако раде у примарној педијатријској заштити;

Други ниво обухвата опште палијативно збрињавање које се организује у примарној здравственој заштити или педијатријским одељењима секундарног или терцијерног нивоа здравствене заштите. Едукација је намењена здравственим радницима и

здравственим сарадницима 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.

4. ПОТРЕБЕ ЗА ПАЛИЈАТИВНИМ ЗБРИЊАВАЊЕМ ДЕЦЕ У РЕПУБЛИЦИ СРБИЈИ

Палијативно збрињавање деце и младих у Европи и свету је као посебна мултидисциплинарна област и филозофија почело да се развија нешто касније од палијативног збрињавања одраслих, када је 1982. године у Енглеској отворен први хоспис за децу - кућа Хелен у Оксфорду¹. У поређењу са земљама у којима се већ деценијама област палијативног збрињавања за децу развија и унапређује, у нашој земљи се налазимо на самом почетку покушаја системског организовања палијативне бриге и неге за децу и младе са неизлечивим болестима, а у складу са нашим могућностима и расположивим ресурсима. Развијеност овог приступа у земљама региона, Европе и света и различити модели који постоје (тимови за кућно збрињавање, хосписи - посебне куће прилагођене потребама умируће деце и породица, јединице за палијативно збрињавање при дечијим болницама), не треба да нас обесхрабре у настојањима да применимо елементарне принципе хуманости и човечности у помагању умирућој деци и њиховим породицама.

Половином 2011. године објављени су резултати „Анализе потреба за палијативним збрињавањем у Србији”. Документ је израђен у оквиру пројекта „Развој палијативног збрињавања у Србији”, а један од постављених циљева подразумева „идентификовање броја деце која живе са болешћу која ограничава живот и која умиру од такве болести”. Међутим, упркос екстензивном и студиозном методолошком приступу закључено је да „специфични подаци о деци која живе са неизлечивом болешћу или умиру од такве болести нису расположиви”.

Експертска група Европског удружења за палијативно збрињавање деце истиче „да су подаци о броју, дијагнозама, узрасту, месту становања и социјалном статусу деце са обољењима и патолошким стањима која ограничавају трајање односно угрожавају живот, од фундаменталног значаја за организовање њиховог одговарајућег палијативног збрињавања”.

У таквој ситуацији оријентациона процена потреба за палијативним збрињавањем у Србији могућа је на основу екстраполације података из средина са напреднијом здравственом статистиком.

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. На основу изнетих података, у Републици Србији, са приближно 1,5 милиона деце и адолесцената узраста до 19 година, може се очекивати да ће индикације за палијативно збрињавање имати 1.500 - 2.400 деце, од којих сваке године умире 170 – 540.

Наведени, прилично велики распони, могу се приказати у упоредном табеларном прегледу показатеља за Републику Србију и Ирску, које имају приближно исти број деце и адолесцената. На основу приказаног, потреба за палијативним збрињавањем у Републици Србији очекује се код 1.700 педијатријских болесника од којих до 400 умире сваке године (табела 3).

¹ Тачан назив Helen & Douglas house

Табела 3. Приказ потреба за палијативним збрињавањем у Ирској са упоредном проценом за Републику Србију

Показатељ	Ирска	Република Србија
Број деце и адолесцената (0-19 година)	≈ 1.300.000	≈ 1.500.000
Палијативно збрињавање (број и стопа*)	1.400 (11,2)	1.700
Умрли	491	894
Умрли : Узроци у домену палијативног збрињавања(укупно и стопа)	354 (2,7)	405

*стопе на 10.000 деце и адолесцената 0-19 година - процена на основу упоредног прегледа - Републички завод за статистику, 2012.

Новорођенчад чине око 20% од укупног броја деце узраста до 19, тј. са навршених 18. година, која захтевају палијативно збрињавање и 40% педијатријских болесника који умиру услед неизлечивих болести.

На основу изнетих података, може се проценити да у Републици Србији индикације за палијативно збрињавање постоје код 1.500 - 1.700 деце узраста до 19 година, тј. са навршених 18. година, од којих 150 – 200 годишње умире у неонаталном периоду, а 250 - 300 деце у каснијем узрасту.

4.1. Основне активности свих чланова тима за палијативно збрињавање

Основни задатак психолога и социјалног радника у палијативном збрињавању је: професионална помоћ оболелом детету и његовој породици у разумевању и прихватању различитих фаза болести и саме смрти, односно задовољавање потреба уз коришћење личних капацитета, помоћи околине (социјалне мреже и институције), као и шире друштвене заједнице. Социјални радник и психолог имају важну улогу као део мултидисциплинарног тима за палијативно збрињавање деце у процени, планирању и интервенцијама усмереним ка пацијенту, члановима породице, особа из окружења и локалној заједници. Пожељно је да се укључе у процену од момента постављања дијагнозе.

Чланови тима за палијативно збрињавање треба да буду укључени у идентификацију и решавање следећих проблема:

- Практичних тешкоћа са којима се сусреће породица (финансије, незапосленост, стамбени простор и сл.);
- несарадње родитеља/одсуства жеље да брину о болесном детету;
- љутње због кашњења/одлагања дијагнозе или лечења;
- присуства више деце у породици (присуство браћа и сестара);
- јаке кризне реакције;
- узнатредовале болести;
- претходних губитака, нарочито недавних;
- историје злостављања, занемаривања, трауме или дисфункционалне породице;
- конфликта/тензије унутар породице, одсуства или поремећене комуникације;
- присуства зависности (алкохол, дрога);
- ранијих или актуелних проблема у менталном здрављу родитеља;
- веома блиског/зависног односа пацијента и чланова породице;

- породице која је изолована, са слабом подршком, припадници маргинализованих групација;
- нереалистичних очекивања у вези са прогнозом пацијента;
- недостатка свести о предстојећој смрти детета;
- више истовремених стресних животних догађаја.

Активности и улоге социјалног радника и психолога у палијативном збрињавању деце су:

- Саветовање, праћење, вођење;
- заступање, комуникација, координација услуга;
- коришћење постојећих ресурса;
- члан мултидисциплинарног тима;
- консултант за етичка питања.

4.1.1. Саветовање, праћење, вођење

Саветодавни рад је једна од најзначајнијих активности психолога и социјалног радника у палијативном збрињавању деце. Ово обухвата традиционални социјални саветодавни рад: процену породице (детета/деце и родитеља), пружање различитих видова подршке, социјално-едукативне, саветодавно-терапијске услуге и одговарајуће развојне интервенције.

Саветодавни рад је усмерен на:

- ублажавање страхова/анксиозности код детета и родитеља,
- помоћ родитељима да прихвате болест и смрт детета,
- пружање помоћи и подршке у периоду туговања,
- информисање и охрабривање,
- контактирање и комуникацију након смрти детета (стручна подршка у процесу туговања),
- обезбеђивање помоћи око разних практичних проблема и потреба,
- помагање родитељима да се фокусирају на дете (децу) и на њихове потребе.

Саветодавни рад са браћом и сестрама подразумева разјашњавање ситуације, информисање о болести, пружање подршке у процесу туговања и након губитка брата/сестре.

Међутим, ова област рада обухвата и мање традиционалне аспекте социјалног рада као што су духовна подршка, вођење кроз период губитка и улога „сапутника у патњи“. Социјални радник треба да истакне породици значај садашњег тренутка и **присутности** (бити са дететом/братом/сестром/ са породицом до краја живота). Веома је важан саветодавни рад и интервенције у правцу релаксирања родитеља/брата/сестре било каквог осећаја кривице и морања „да се нешто уради или поправи.“ Разумевање концепта „присутности“ често је од пресудног значаја за квалитетно палијативно збрињавање деце, односно „реафирмацију живота“.

4.1.2. Заступање, комуникација, координација услуга

Социјални радници су у највећем броју случајева посредници, а често и медијатори између жеља и потреба пацијента (породице, родитеља) и медицинског особља, односно осталих пружалаца услуга (у заједници). Ова област често обухвата појашњавање и дискутовање о жељама и потребама породице, појашњавање важности одређених

медицинских интервенција, комуникацију са другим службама (у заједници), координацију збрињавања (прелажење из болничког на кућно збрињавање и сл). Социјални радник информише и едукује породицу о процедурама, правима и обавезама. Често социјални радници заступају породицу код других установа и институција у смислу остваривања одређених права. Ова област обухвата повезивање и упућивање породице ка другим системима подршке (центри за социјални рад, хуманитарне фондације, невладине организације, специјализоване организације за палијативно збрињавање, Црвени крст и сл.) Заступање у области палијативног збрињавања обухвата и право на истину, односно на искрену комуникацију свих чланова тима за палијативно збрињавање. Пацијент и чланови породице имају право да знају истину о стању и прогнози, како би заједно са свим члановима тима за ПЗ могли да донесу одлуке у **најбољем интересу детета**, да би се правили реалистични планови збрињавања, односно како би пацијент и породица били у могућности да **контролишу преостало време**.

4.1.3. Коришћење постојећих ресурса

Тим за палијативно збрињавање прави процену да ли су максимално искоришћене постојеће снаге и ресурси. Улога социјалног радника је да омогући породици да добије било какав ресурс, односно подршку. Социјални радник треба да повеже породицу и институције како би се наставило палијативно збрињавање детета у кући од стране родитеља/старатеља; тима за палијативно кућно збрињавање; служби за помоћ у кући; службе за подршку у процесу туговања, итд.

4.1.4. Чланови мултидисциплинарног тима за палијативно збрињавање имају важну улогу у психо-социјалној процени, изради планова збрињавања и пружању интервенција социјалног рада. Социјални радници често „воде“ комуникацију унутар мултидисциплинарног тима и задужени су да представљају мултидисциплинарни тим у контакту са другим актерима збрињавања.

4.1.5 Консултант за етичка питања је кључна особа када постоје етички изазови, поготово везано за доношење одлуке око лечења (престанак или наставак), саопштавања истине, жељеног места збрињавања и жељеног места смрти пацијента.

Његова улога је важна у процени и интервенцијама у ситуацијама:

- неслагања између пацијента и родитеља/старатеља,
- неслагања између два родитеља,
- неслагања између породице и доктора (медицинског особља).

У оваквим ситуацијама најчешће социјални радник и психолог обављају процене и интервенције у циљу разумевања жеља, страхова, очекивања, потреба свих страна, како би се помирили различити ставови. Улога социјалног радника јесте и да разуме културни и религијски контекст (вредносни систем) из којег породица долази, а што често има пресудан утицај на однос према болести и смрти.

4.2. Психосоцијална процена, подршка и помоћ

Психо-социјална помоћ је настојање да се изађе у сусрет психолошким (емоционалним) и социјалним потребама оболелог детета и његове породице. Важна питања која се односе на психо-социјалне аспекте палијативног збрињавања детета су:

- опште психо-физичко стање оболелог детета,
- расположење,
- квалитет комуникације (може или не може да комуницира; отежано комуницира),
- квалитет живота у свим аспектима,
- ниво адаптације и прихватање болести и последица болести (односи се на породицу),

- квалитет породичне подршке,
- квалитет подршке у заједници.

Психолошка подршка се назива још и емотивна подршка и представља посебну врсту контакта који се успоставља са дететом и породицом, подразумева вештину слушања и показивање разумевања и саосећања.

Квалитет пружене психо-социјалне помоћи зависи од начина на који се подршка пружа и креира према потребама сваког детета; од личности стручњака који пружа подршку, као и сарадње и атмосфере која постоји унутар тима који се бави палијативним збрињавањем детета.

4.2.1 Психосоцијална процена укључује следеће активности:

- Прикупљање података од пацијента, родитеља (породице) и формирање професионалног мишљења о проблемима, потребама, снагама и ризицима,
- процену пацијента и породице (неговатеља, старатеља),
- процену проблема, тешкоћа, ограничења, снага и ресурса.

4.2.1.1 Процена актуелног стања и потреба детета

- здравствене потребе,
- образовање,
- идентитет,
- емоционално стање и понашање,
- породични и друштвени односи,
- представљање у друштву,
- вештине старања о себи.

4.2.1.2 Капацитети родитеља

- основна нега,
- емоционална топлина,
- обезбеђивање сигурности,
- стабилност.

4.2.1.3 Породична и историја пацијента и утицај на актуелно функционисање

- Значајни или трауматични догађаји (сепарације, миграције, губици, раније хоспитализације, насиље (у породици), покушаји суицида и сл.),
- физичке и душевне болести или поремећаји,
- однос са родитељима или другим значајним особама (злостављање, занемаривање, губитак родитеља/брата/сестре, измештање из породице, старатељство, хранитељска породица, итд.)

4.2.1.4 Породични и фактори средине који утичу на пацијента и породицу

- Породично функционисање,
- комуникација и емоционална подршка,
- социјална интеграција породице,
- подршка шире породице и ванпородична подршка,
- стамбена ситуација; запосленост, приходи/расходи.

4.2.2. Планирана збрињавања - По завршеној процени, заједно са осталим члановима мултидисциплинарног тима и породицом, развија се почетни план збрињавања породице. Планом се одређују циљеви и жељени исходи, услуге, интервенције и задаци свих учесника.

4.2.3. Успостављање и одржавање комуникације

Потребно је успоставити комуникацију са свим странама које учествују у збрињавању ради континуиране размене информација и поновне процене потреба пацијента и породице, прилагођавање плана збрињавања и усмеравање напретка ка утврђеним циљевима рада. Информисање, објашњавање, едукација је континуиран посао током свих фаза палијативног збрињавања.

4.2.4. Пружати директне услуге члановима породице - саветовање, рад са члановима породице индивидуално или у групи, породични састанак, социотерапија, саветовање у кризним ситуацијама.

4.2.5. Упутити породице на друге службе, организације и услуге у заједници, обезбедити контакт телефон, адресе и сл.

4.2.6 Успоставити и одржавати везе – са пацијентом, породицом (родитељи, браћа сестре, баке/деке), другим значајним особама (пријатељи, вршњаци, симпатије) и другим пружаоцима услуга.

4.2.7. Пружити подршку детету и различитим члановима породице, посебно у кризним ситуацијама. Организовати групе подршке, едукативне радионице, групе за подршку у процесу туговања.

4.2.8. Идентификовати и развијати формалну и неформалну подршку и интервенције на основу резултата процене и циљева рада, која је у вези са потребама пацијента и чланова породице.

4.2.9. Пратити збрињавање, учешће пацијента и породице и промене.

4.2.10. Заступати дете и породицу кроз презентовање чињеница и активно тражење приступа правима и услугама када то доприноси остваривању циљева збрињавања.

4.2.11. Документовати – процена значајних информација и промена насталих током рада.

5. НОРМАТИВНЕ ОСНОВЕ ЗА ИЗРАДУ НАЦИОНАЛНОГ ПРОГРАМА ЗА ПАЛИЈАТИВНО ЗБРИЊАВАЊЕ ДЕЦЕ И СТРУЧНО-МЕТОДОЛОШКО УПУТСТВО

Палијативно збрињавање, као сложени сегмент здравствене заштите, један је од приоритета здравствене заштите у Републици Србији. Иако су основни принципи палијативног збрињавања дефинисаних за одрасле болеснике преузети као основа за платформу педијатријске палијативне неге, бројне специфичности намећу потребу да се палијативно збрињавање деце спроводи у складу са специфичним медицинским и социјалним аспектима бриге о деци. Једна од најзначајнијих разлика између палијативног збрињавања деце и одраслих јесте што је палијативно збрињавање одраслих већ дуго

препознато као посебна дисциплина у медицини, док палијативно збрињавање деце тек почиње да се развија.

Палијативно збрињавање деце узраста до навршених 18 година је обухваћено посебним националним програмом кроз истоимену Уредбу 2016. године, али је као право дато кроз постојеће законе и друге прописе у области здравства: Закон о здравственој заштити и Закон о здравственом осигурању („Службени гласник РС”, број 25/19), Национални програм тј. Уредба о здравственој заштити жена, деце и омладине („Службени гласник РС”, број 28/09), Стручно-методолошко упутство за спровођење Уредбе о Националном програму (2010), Национални план акције за децу (2004) и Стратегија развоја здравља младих у Републици Србији (2006).

Савет за права детета Владе Републике Србије, формиран 2002. године као саветодавно тело које чине експерти и представници Министарства здравља, Министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања, Министарства просвете, науке и технолошког развоја Министарства правде и Министарства унутрашњих послова, 2012 године донео је Закон о заштити права детета. Потврђена је Конвенција УН о правима детета и усвојени су Миленијумски циљеви развоја. Национални Миленијумски циљеви развоја, УНИЦЕФ-ов документ „Свет по мери детета” и друга докумената која се односе на децу у потпуности подржавају четири основна принципа Конвенције: Заштита од дискриминације; Најбољи интерес детета; Право на живот, опстанак и развој, Право на недискриминацију и партиципација (уважавање мишљења детета).

У изради Националног програма коришћене су препоруке из документа „Анализа потреба за палијативним збрињавањем деце у Србији” из 2011. године, који је настао у оквиру пројекта „Развој палијативног збрињавања у Србији”, као и резултати Анализе рађене у оквиру пројекта Министарства здравља, Института за здравствену заштиту мајке и детета Србије и Дечје универзитетске клинике од 2013- 2015. године.

Још увек не постоје посебне, одговарајуће националне смернице којима би била стандардизована медицинска пракса заснована на доказима и доктринама за палијативно збрињавање деце.

Право на палијативно збрињавање има свако, где год да се налази, ако пати од болести која му угрожава живот. Обавезу пружања палијативног збрињавања има сваки здравствени радник и сарадник, као што су психолози, психотерапеути и други.

Савет Европе је наложио поштовање општих правила у области здравства, Статута Савета Европе, Европске социјалне повеље (European Social Charter) о праву на здравствену заштиту, Конвенције за заштиту људских права и биомедицине (Convention on Human Rights and Biomedicine), Конвенције о правима детета. Свим владама земаља чланица Европске уније, Савет је наложио да се национална регулатива употпуни садржајем обавезног палијативног збрињавања и примене његове препоруке. То значи да је палијативно збрињавање интегрални део здравственог система и неotuђиви елемент права грађанина на здравствену заштиту.

Признајући да сви којима се ближи крај живота желе да их професионални здравствени радници третирају као личности које имају своју вредност и да им пруже стручну пажњу усмерену на очување њиховог достојанства и подстицање независности, палијативно збрињавање, као и сва медицинска нега, требало би да буду оријентисани према пацијенту, вођени потребама пацијента, и чињеницама да су достојанство и аутономија пацијента најважнији. Препоруке Савета су инкорпорисане у Стратегију за палијативно збрињавање („Службени гласник РС”, број 17/09) у Републици Србији, а такође чине специфичне циљеве и активности које дефинише овај Програм који је намењен деци и омладини до навршених 18. година.

У изради Програма поштоване су и препоруке Европске мултидисциплинарне интернационалне групе експерата, које су преузете из Повеље асоцијације за палијативно збрињавање деце (АСТ), стандарди за палијативно збрињавање деце, које даје IMPaCCT,

као и принципи палијативног збрињавања које је Светска здравствена организација додала уз најновију дефиницију палијативног збрињавања. Палијативно збрињавање пружа подршку пацијентима како би до тренутка смрти могли да живе што је могуће активније. Нуди систем потпоре како би се помогло породици да се суочи са ситуацијом у току болести, као и у периоду њихове сопствене жалости због губитка вољене особе. Са палијативним збрињавањем се започиње у раној фази болести, упоредо са низом других терапија чији је циљ да продуже живот, као што су хемиотерапија, радиотерапија, а укључује и она испитивања која су потребна за боље разумевање и лечење тешких клиничких компликација.

Нормативно правни оквир за утврђивање Програма представљају Закон о здравственој заштити и Закон о здравственом осигурању („Службени гласник РС”, број 25/19), Закон о остваривању права на здравствену заштиту деце, трудница и породиља („Службени гласник РС”, број 104/13), Закон о правима пацијената („Службени гласник РС”, број 45/13), у којем је право на доступност једно од гарантованих права, Закон о здравственој документацији и евиденцијама у области здравства („Службени гласник РС”, број 123/14), као и Правилник о ближим условима за обављање здравствене делатности у здравственим установама и другим облицима здравствене службе („Службени гласник РС”, бр. 16/18), Правилник о условима и начину унутрашње организације здравствених установа („Службени гласник РС”, бр. 43/06 и 126/14), Правилник о садржају и обиму права на здравствену заштиту из обавезног здравственог осигурања и партиципацији за 2019. („Службени гласник РС”, број 1/15), Правилник о номенклатури здравствених услуга на примарном нивоу („Службени гласник РС”, број 70/19), Правилник о додатној, образовној, здравственој и социјалној подршци детету и ученику („Службени гласник РС” број 80/18), Правилник о начину и поступку остваривања права из обавезног здравственог осигурања („Службени гласник РС” 10/10, 18/10 – исправка, 46/10, 52/10 – исправка, 80/10 и 60/11 – УС, 1/13 и 82/19) и Посебан протокол здравственог система за заштиту деце од злостављања и занемаривања из 2009. и 2018. године.

5.1. Права деце у систему социјалне заштите

У заштити деце у систему социјалне заштите и остваривању њихових права примењују се Закон о социјалној заштити, Породични закон, Кривични закон за малолетнике, Закон о финансијској подршци породици и Закон о раду, као и подзаконски акти (Правилник о хранитељству и Одлука града Београда о проширеним правима из социјалне заштите).

Права деце заштићена су и на основу међународних уговора, као што је Конвенција Уједињених нација о правима детета. Такође, заштита дечијих права дефинисана је и Законом о образовању и Законом о здравственој заштити, као и Уставом Републике Србије. Приликом остваривања права и пружања услуга у заштити деце, систем социјалне заштите руководи се главни принципима Конвенције УН о правима детета и то :

- право на живот, опстанак и развој;
- право на поштовање најбољег интереса детета;
- право на недискриминацију;
- право на партиципацију (уважавање мишљења детета);

као и начелима:

- обезбеђивање најмање рестриктивног окружења за дете;
- институционализација и деинституционализација;

- децентрализација, и
- плурализам (укључивање не само државног, него и цивилног сектора у остваривање дечијих права)

У оквиру закона који уређују систем социјалне заштите, дефинисана су бројна права деце која обухватају **пружање услуга социјалне заштите - материјалну подршку**. Свако дете има и следећа права:

- Право на информације - да у складу са својим потребама и способностима буде информисано о свим подацима значајним за утврђивање његових социјалних потреба и начинима њиховог задовољења.
- Дете са навршених 15 година живота има право увида у списе предмета који се односе на његово коришћење услуга и остваривање права из социјалне заштите.
- Право на учешће у доношењу одлука – дете има право да, у складу са узрастом и зрелошћу, учествује и слободно изрази своје мишљење у свим поступцима у којима се одлучује о његовим правима.
- Право на поверљивост података – дете има право на поверљивост свих приватних података, укључујући и оне које се тичу његове личности, понашања и породичних околности.
- Право на приватност – поштовање приватности приликом пружања услуга.

6. СОЦИЈАЛНИ АСПЕКТИ ПАЛИЈАТИВНОГ ЗБРИЊАВАЊА ДЕЦЕ

Свака болест, а поготово тешка, прогресивна, односно неизлечива болест, не погађа само оболелог већ и чланове породица и остале особе у његовом окружењу. Посебно је тешка ситуација када је оболели члан породице дете. Често због болести особа, укључујући и дете, више није способна да испуњава своје уобичајене улоге (породичне и друштвене), па се због тога јавља осећај безвредности. Значајно се смањују интензитет и учесталост комуникације и социјалне интеракције. Особе из окружења, поготово вршњаци могу реаговати удаљавањем од болесног другара, (нпр. родитељи вршњака забрањују посете болесном детету). Тада болесно дете доживљава осећање усамљености, одвојености, искључености или одбачености. Међу најважније потребе оболелих, уз потребу за ублажавањем бола, спадају потребе за очувањем самопоштовања, за пажњом, саосећањем и припадношћу.

Болест детета мења сваку породицу (функционисање, организацију, комуникацију, навике, улоге, итд.), а самим тим има импликације и на шири друштвени контекст. У палијативном збрињавању јединица збрињавања су оболело **дете и чланови његове породице**. Чланови породице супружаоци и примаоци услуга палијативног збрињавања, они су и сарадници и корисници. Свака служба за палијативно збрињавање мора да има развијене услуге и интервенције усмерене ка различитим члановима породице.

Нега и збрињавање оболелих особа генерално су уско повезани с развојем и обележјима савремене породице. Оптерећења која доживљава породица болесника су бројна: промене организације породичног живота, повећани новчани издаци, јављање негативних осећања, развој траума због патње детета, суочавање с губитком и туговањем, доношење одлука везаних за лечење итд.

Поред социјалних изазова (проблема) који настају унутар саме породице због појаве болести детета, пацијент и чланови породице се суочавају и са следећим:

- социјална изолација,
- губитак улога,
- губитак свакодневне динамике, навика, активности,

- губитак социјалног статуса и положаја,
- губитак самосталности,
- финансијске тешкоће,
- остваривање права.

Смрт детета је увек трагичан догађај за много особа из окружења – родитеље, баке и деке, браћу и сестре, ужу и даљу родбину, породичне пријатеље, комшилук, вршњаке из школе, итд.

7. ЦИЉЕВИ И АКТИВНОСТИ НАЦИОНАЛНОГ ПРОГРАМА

Општи циљ 1. Програма је свеобухватно збрињавање деце са патолошким стањима или обољењима која ограничавају трајање или угрожавају живот, ради достизања најбољег могућег квалитета живота за дете и његову породицу.

7.1. Психосоцијална подршка деци и породици

Суштина психо-социјалне подршке је у подржавајућој комуникацији и атмосфери коју креирају „**сви чланови тима као помагачи у невољи**“, било на дечијим одељењима или у кућним условима.

Специфични циљ 7.1.1. Промоција неопходности палијативног збрињавања деце за квалитет живота болесне деце и њихових породица, као и за друштвени значај у целини

АКТИВНОСТ 1. *Организовање промотивних активности у заједници, на националном и на нивоу јединица локалне самоуправе, коришћење метода и технике здравствено-васпитног рада*

Садржај: организовање промотивних активности у заједници, на националном и нивоу јединица локалне самоуправе коришћењем метода и технике здравствено-васпитног рада, са циљем подизања свести о неопходности палијативног збрињавања деце (ПЗД) ради унапређења квалитета живота болесне деце и њихових породица, као и разумевања друштвеног значаја у целини, са посебним нагласком на психолошке, психо-социјалне аспекте кроз промотивне програме.

Извршиоци: институти/заводи за јавно здравље, здравствене установе свих нивоа здравствене заштите – носиоци промотивних програма са обученим едукаторима.

Место рада: установе свих нивоа здравствене заштите, предшколске установе, школе, институције локалне заједнице, невладине организације.

Документација: извештаји о спроведеним промотивним активностима, мониторингу и евалуација спроведених активности.

Напомена: У сарадњи са Министарством здравља и надлежним градским/општинским секретаријатима за здравље потребно је сачинити годишњи план активности и одредити приоритете.

АКТИВНОСТ 2. *Организовање промоције путем интернета, електронских и штампаних медија (плаката, брошура и сл.), маркетиншких техника и др.*

Садржај: Организују се промотивне активности о неопходности палијативног збрињавања на националном и на локалном нивоу, користе се све врсте медија, одговарајућа динамика, а најмање једном месечно.

За промотивне активности користе се медијске промоције, кампања, трибина, промотивни и едукативни материјал (брошуре, агитке, постери).

Извршиоци, место рада, документација описани су у специфичном циљу **7.1.1. у активности 1.**

АКТИВНОСТ 3. *Упознавање јавности са значајем и особеностима палијативног збрињавања деце кроз организовање посебних мултидисциплинарних тимова и интерсекторску сарадњу*

Садржај: Организују се посебни мултидисциплинарни тимови у здравственим установама на свим нивоима здравствене заштите, уз развој интерсекторске сарадње у већини јединица локалне самоуправе. Јавност се упознаје са значајем и особеностима палијативног збрињавања деце кроз организовање посебних мултидисциплинарних тимова и интерсекторску сарадњу.

Извршиоци, место рада, документација описани су у специфичном циљу **7.1.1. у активности 1.**

АКТИВНОСТ 4. *Оснаживање капацитета и остваривање сарадње са удружењима родитеља и грађана у промоцији палијативног збрињавања деце.*

Садржај: Остварује се сарадња међу одговарајућим удружењима родитеља и грађана по питању палијативног збрињавања деце, уз јачање њихових капацитета.

Извршиоци и место рада: установе свих нивоа здравствене заштите, предшколске установе, школе, институције локалне заједнице, невладине организације.

Документација: извештаји о остваривању сарадње са удружењима родитеља и грађана у промоцији палијативног збрињавања деце.

Специфични циљ 7.1.2. Едукација здравствених радника и сарадника на свим нивоима здравствене заштите деце

АКТИВНОСТ 1. *Увођење базичне едукације о особеностима палијативног збрињавања деце у програме основних студија медицине и сродних дисциплина, као и у основне струковне студије у складу са законом*

Садржај: Едукација здравствених радника и сарадника се спроводи са циљем унапређења и стицања нових знања и вештина из области палијативног збрињавања деце са нагласком на психолошке, психо-социјалне аспекте кроз базичну едукацију, различите облике последипломског усавршавања (специјализације, уже специјализације, струковне специјализације, мастер студије и др.), програме континуиране едукације акредитоване од

стране Здравственог савета Републике Србије, као и у 50% основних струковних студија у складу са законом.

Извршиоци: медицински факултети, факултети и школе високих струковних студија за здравствене раднике и сараднике, здравствене установе свих нивоа здравствене заштите – носиоци акредитованих програма са обученим едукаторима.

Место рада: Установе свих нивоа здравствене заштите, предшколске установе, школе, институције локалне заједнице, невладине организације.

Документација: извештаји о спроведеним едукацијама, мониторингу и евалуација спроведених едукација (тестови знања).

АКТИВНОСТ 2. *Организовање различитих облика континуиране медицинске едукације намењене здравственим радницима и сарадницима*

Садржај: организовање различитих облика континуиране медицинске едукације из области палијативног збрињавања деце намењених за најмање 30% здравствених радника и здравствених сарадника.

Као што је наведено у специфичном циљу 7.1.1, приступ палијативног збрињавања деце и младих подразумева пружање психолошке подршке оболелом детету и ужој/широј породици. Неизлечива болест детета са смртним исходом представља један од најстреснијих животних догађаја који могу да изазову тзв. акцидентне животне кризе, како индивидуалне тако и породичне. Психолошка подршка која се пружа оболелом детету и/или породици може да буде општа и специфична.

Извршиоци: Општу психолошку, психо-социјалну помоћ и подршку оболелом детету и породици пружају сви чланови мултидисциплинарног тима, а **специфичну психолошку/психотерапијску помоћ** пружају здравствени сарадници (психолози, социјални радници) који имају додатне едукације из одређених психотерапијских вештина који се сматрају компетентним у палијативном збрињавању деце и младих².

Мере, поступци, место рада, документација описани су у специфичном циљу **7.1.2 у активности 1.**

АКТИВНОСТ 3. *Увођење проблематике палијативног збрињавања деце у специјалистичко последипломско усавршавање здравствених радника и сарадника*

Садржај: У специјалистичко последипломско усавршавање из области педијатрије и других сродних грана уводи се област палијативног збрињавања деце и дефинисан програм за здравствене раднике и здравствене сараднике који се у свом раду баве децом која захтевају палијативно збрињавање, уз припрему посебних програма последипломске едукације. Мере, поступци, извршиоци, место рада, документација описани су у специфичном циљу **7.1.2 у активности 1.**

² Системска породична терапија, Породична терапија фокусирана на туговање (ФФГТ), Рационално – емотивна бихејвиорална терапија (РЕБТ) и различити модалитети, Клијентом усмерена терапија, Психолошко саветовање

АКТИВНОСТ 4. *Планирање различитих облика последипломског усавршавања (уже специјализације, струковне специјализације, мастер студије и др.) здравствених радника и сарадника који се у свом раду баве децом која захтевају палијативно збрињавање.*

Садржај: Мере, поступци, извршиоци, место рада, документација описани су у специфичном циљу **7.1.2 у активности 1.**

Специфични циљ 7.1.3. Едукација оболелог детета, породице и других учесника укључених у палијативно збрињавање.

АКТИВНОСТ 1. *Дете и породица упознају се са природом болести и методама палијативног збрињавања (израда писаних упутстава, предавања, семинара, практичне обуке, радионице и др.);*

Садржај: Дете и породица упознају се са природом болести. Родитељи се обучавају за одговарајућу примену одређених поступака из домена палијативног збрињавања деце са нагласком на психолошке, психо-социјалне аспекте, водећи рачуна о задовољавању специфичних потреба деце и породице. Израђују се писмена упутства за децу и родитеље за патолошка стања и обољења саиндикацијама за палијативно збрињавање у децем узрасту, која имају највећу учесталост јављања. Организују се различити видови групног рада (предавање, семинар, радионица и сл.) са родитељима деце која имају потребу за палијативним збрињавањем у здравственим установама на свим нивоима здравствене заштите. Користи се едукативни материјал (приручници, постери, брошуре, агитке).

Извршиоци: институти/заводи за јавно здравље, здравствени радници и сарадници на свим нивоима у примарним, секундарним и терцијарним здравственим установама – носиоци едукативних програма са обученим едукаторима, здравствени радници у хосписима за палијативно збрињавање, едуковани родитељи/стараоци.

Место рада: здравствене установе свих нивоа, кућа пацијента, хосписи за палијативно збрињавање деце.

Документација: извештаји о спроведеним едукативним активностима, мониторингу и евалуација спроведених активности.

АКТИВНОСТ 2. *Дете и родитељи се обучавају за одговарајућу примену одређених поступака из домена палијативног збрињавања;*

Садржај: Мере, поступци описани су у специфичном циљу **7.1.3 у активности 1.**

Извршиоци: едуковани родитељи/стараоци, здравствени радници и здравствени сарадници на свим нивоима у примарним, секундарним и терцијарним здравственим установама, здравствени радници и сарадници у хосписима за палијативно збрињавање.

Место рада: кућа пацијента, здравствене установе свих нивоа, хосписи за палијативно збрињавање деце.

Документација: здравствени картон пацијента, протоколи здравствених установа свих нивоа и хосписа за децу, документација у вези са посетама патронажне службе и/или службе хитне помоћи.

АКТИВНОСТ 3. *Организује се едукација других професионалаца који раде са децом (вртићи, предшколске установе, школе, установе социјалне заштите)*

Садржај: Организују се различити видови едукације (предавања, семинари, радионице и сл.) за професионалаце који раде са децом (вртићи, предшколске установе, школе, установе социјалне заштите). Унапређује се знање и пракса већине професионалаца о нези и примени одређених поступака из домена палијативне неге, у предшколским установама, школама, установама социјалне заштите, организовањем едукативних семинара о основама палијативне неге.

Извршиоци: институти/заводи за јавно здравље, здравствени радници на свим нивоима - носиоци едукативних програма са обученим едукаторима, професионалци који раде са децом (вртићи, предшколске установе, школе, установе социјалне заштите).

Место рада: установе свих нивоа здравствене заштите, предшколске установе, школе, институције локалне заједнице, невладине организације.

Документација: извештаји о спроведеним едукативним активностима, мониторингу и евалуација спроведених активности.

АКТИВНОСТ 4. *Обучавање и организовање волонтера за пружање подршке деци и породици.*

Садржај: Организују се едукативни семинари о основама палијативне неге и најважнијим поступцима у јединицама локалне самоуправе, уз повећање броја волонтера за пружање помоћи деци и породицама за најмање 10%.

Место рада: здравствени радници на свим нивоима - носиоци едукативних програма са обученим едукаторима, професионалци и волонтери у предшколским установама, школама, институцијама локалне заједнице, невладине организације.

Документација: извештаји о спроведеним едукацијама, мониторингу и евалуација спроведених едукација (тестови знања)

Специфичан циљ 7.1.4. Постизање потпуне процене и ефикасне контроле бола

АКТИВНОСТ 1. *Уводе се и примењују стандардизоване методе за процену и мерење јачине бола*

Садржај: Клиничка процена бола подразумева: узимање детаљне анамнезе, физикални преглед, укључујући и неуролошки преглед ради процене функционалног оштећења и психосоцијалне евалуације и процену бола коришћењем клиничких скала, као и додатна испитивања за процену бола. Бол се може процењивати самопроценом субјективног доживљаја, рангирањем бола према скали и изражавањем бола бројчаном или описном јединицом. Процена бола код деце је условљена узрастом, развојном фазом, могућношћу детета да препозна бол и претходног искуства са болом.

Клиничка процена бола подразумева:

Узимање детаљне анамнезе о:

- локализацији, ширењу, квалитету и јачини бола,
- факторима који га појачавају или ублажавају,

- понашању бола у времену, постојању тзв. „пробоја бола“,
- претходној терапији бола: лековима, дозама, начину примене, шеми давања, ефикасности и нежељеним дејствима,
- психосоцијалном статусу пацијента.

Физикални преглед, укључујући и неуролошки преглед:

- процена функционалног оштећења и психосоцијална процена

Процена бола коришћењем скала

У клиничкој пракси је устаљена употреба следећих стандардизованих метода и скала за процену бола:

- **NIPS (Neonatal Infant Pain Scale)** скала се користи за одређивање бола изазваног интервенцијама (аспирација, вађење крви) у неонаталној интензивној нези. Посматрају се плач, израз лица, како новорођенче дише, положај екстремитета и степен будности.
- **CRIES скала за процену постоперативног бола код новорођенчета.** Параметри који се узимају у обзир су: плач (C-crying), сатурација хемоглобина кисеоником (R-requiresoxygen), крвни притисак (I-increasedparameters), израз лица (E-expression) и степен будности (S-sleepless).
- **FLACC (F-face, L-legs, A-activity, C-cry, C-consolability)** скала користи се за процену постоперативног бола код деце превербалног узраста (млађе од 4 године), код деце са поремећајем говора и код деце са поремећајем у психомоторичком развоју. Оцењују се израз лица (F), положај ногу (L), брзина и активност покрета (A), плач (C).
- **Визуална аналогна скала** која се састоји од линије дужине 10 цм која је на почетку обележена са „0“ (без бола), а на крају са „10“ (максималан бол). Користи се код деце старије од 3 године, дете може само да опише свој бол, његов интензитет и одакле потиче.
- **Wong-Baker Faces скала („Smile“ скала),** са изразима лица која означавају различити степен бола. Дете бира са слике израз лица који показује колико га у том тренутку боли.
- **Нумеричко-аналогна скала** где деца и адолесценти бирају број од 0 до 10 (10 је најинтензивнији бол који су икада осетили) да изразе јачину свог бола.

На основу извршене процене, код деце се бол рангира у три степена: блажи (0-3), умерени (4-6) и тежак (7 и више).

Додатна испитивања која се користе за процену бола: лабораторијски тестови, преглед магнетском резонанцијом, компјутеризованом томографијом, као и преглед специјалисте (ортопед, радиолог, неуролог, ...)

Извршиоци: здравствени радници на свим нивоима у примарним, секундарним и терцијарним здравственим установама, едуковани родитељи/стараоци, здравствени радници у хосписима за палијативно збрињавање.

Место рада: здравствене установе свих нивоа, кућа пацијента, хосписи за палијативно збрињавање деце.

Документација: здравствени картон пацијента, протоколи здравствених установа свих нивоа и хосписа за децу, документација у вези са посетама патронажне службе и/или службе хитне помоћи.

АКТИВНОСТ 2. *Израда писаних упутстава о општим принципима контроле бола код деце (водичи, стручно-методолошка упутства)*

Садржај: Израђују се писана упутства за здравствене раднике, за децу и родитеље о општим принципима контроле бола код деце. Организују се различити видови групног рада (предавање, семинар, радионица и сл.) са родитељима деце која имају потребу за палијативним збрињавањем у здравственим установама на свим нивоима здравствене заштите. Користи се едукативни материјал (приручници, постери, брошуре, агитке).

Извршиоци: институти/заводи за јавно здравље, здравствени радници и сарадници на свим нивоима у примарним, секундарним и терцијарним здравственим установама – носиоци едукативних програма са обученим едукаторима, здравствени радници у хосписима за палијативно збрињавање, едуковани родитељи/стараоци.

Место рада: здравствене установе свих нивоа, кућа пацијента, хосписи за палијативно збрињавање деце.

Документација: извештаји о спроведеним едукативним активностима, мониторингу и евалуација спроведених активности.

АКТИВНОСТ 3. *Осигурава се превенција бола код дијагностичких и терапијских процедура (процедурална аналгезија)*

Садржај: Процедурално збрињавање бола укључује употребу седатива, аналгетика и хипнотика да би се обезбедила адекватна аналгезија и седација за време болних и непријатних дијагностичких и терапијских процедура. За минимално инвазивне процедуре препоручује се седација, док за инвазивније процедуре препорука је да се обављају у условима аналгоседације. Бол можемо збринети употребом фармаколошких средстава или нефармаколошких приступа кад год је то могуће. Да бисмо адекватно испланирали аналгезију неопходно је да познајемо специфичности развоја детета у свим узрастима као и различите одговоре на болну стимулацију. За обезбеђивање адекватне аналгезије неопходно је познавати процедуру која се изводи, као и интензитет болне стимулације, обезбедити одговарајући амбијент који ће деловати умирујуће на дете, обезбедити адекватан континуирани мониторинг, као и испратити комплетан опоравак након завршетка процедуре.

- Код новорођенчади се примена сахарозе показала ефективнијом у односу на примену глукозе, док примена лактозе има исти ефекат као и примена воде.
- Раствори сахарозе у концентрацијама 12-24% се дају у малим количинама (0,05-2мл) и показују ефекте за 2 минута. Примењује се у виду сипања капи на врх језика.

Напомена: Адекватна аналгезија мора бити загарантована сваком детету у свакој ситуацији. Недовољан развој централне инхибиције чини да неуробиолошки одговор на болну драж код деце буде израженији у односу на одраслу популацију. Постизање адекватне аналгезије у неонаталном узрасту представља изазов. Неретко од помоћи могу бити методе неуобичајене аналгезије попут употребе сахарозе. Могуће објашњење за механизам деловања сахарозе лежи у томе да слатак укус доводи до седације и аналгезије.

Студије над децом чије су мајке биле на опијатима током трудноће показале су изостанак аналгетског ефекта сахарозе, што говори да је кључни фактор за аналгетске ефекте сахарозе интактан опиоидни систем неонатуса. Употреба сахарозе се показала прилично безбедном, док су ипак описани и неки нежељени ефекти попут кашља, пада сатурације и пролазног гушења, који су повезани са већим степеном прематуритета. Неонатуси који немају пун ентерални унос или који нису развили способност координисаног гутања захтевају пласирање назогастричне сонде, код њих давање 24% сахарозе 0,5мл, 2 минута пре интервенције није довело до значајног смањења бола пратећи понашање и физиолошке параметре. У популацији одраслих топикална примена локалног анестетика као и лубриканта чини постављање сонде безболним и олакшаним.

- **Вакцинација, интрамускуларна ињекција и узимање узорка крви** за лабораторијску анализу такође могу бити узрок стреса. Најпогодније је узимати узорак крви венепункцијом или пункцијом пете, уколико нам артеријска канила није доступна. За методу избора ћемо увек користити венепункцију у односу на пункцију пете, јер се друга метода показала као болнија, а самим тим и стреснија. У склопу наведених процедура можемо примењивати локални анестетик (ЕМЛА крема –лидокаин и прилокаин, АМЕТОП - аметокаин) у редукцији бола. За жељене ефекте локалног анестетика потребна је примена на кожу 30-60 минута пре процедуре.

У циљу обезбољавања канулације крвног суда можемо користити различите комбинације препарата, попут мешавине лидокаина и натријум бикарбоната у односу 10:1. Примена хладног спреја непосредно пред канулацију у одређеним студијама се показала корисном. Вибрација, масаже и топлота на месту пункције такође су се показале успешним.

- **Постављање централног венског катетера** представља веома болну процедуру, при чему бол можемо уклонити комбинацијом морфина и локалног анестетика или комбинацијом мале дозе ремифентанила и сахарозе уколико је реч о неонатусима. Код деце која бораве у јединици интензивног лечења и спонтано дишу, примена комбинације мидазолама и фентанила се показала ефикаснијом у односу на примену комбинације мидазолама и кетамина, са мањим бројем компликација.
- **Лумбална пункција** је дијагностичка процедура која поред примене локалног анестетика често захтева и примену седатива попут мидазолама као и различите когнитивно-бихевиоралне технике. У овим случајевима може бити од помоћи и примена 50% азотног оксидула, док понекад ситуација захтева примену кетамина или опште анестезије. Одлуку ћемо донети на основу процене целокупног стања детета. Тако, уколико је реч о детету које ће ову процедуру проћи само једном онда и примена локалног анестетика у комбинацији са неким облицима бихевиоралне терапије може бити довољна. Уколико говоримо о детету које ће у будућности пролазити кроз низ оваквих непријатних процедура, онда је боље да се одлучимо за кетамин или општу анестезију.
- Приликом **постављања торакалног дрена или уклањања** истог највиши степен аналгезије постићи ћемо комбинацијом морфина апликованог интравенски, НСАИД, локалног анестетика и азотног оксидула.
- **Узимање узорка урина директном пункцијом** уретре или супрапубичном пункцијом мокраћне бешике је честа дијагностичка процедура коју можемо обезболити топикалном применом локалног анестетика код супрапубичне пункције или локалног анестетика у виду гела код трансуретералне катетеризације.

- **Повреде попут лацерација** које захтевају хируршку обраду такође захтевају аналгезију. Најчешће виђане лацерације у хитној амбуланти су мале лацерације дужине до 5цм, које не захватају нерве и крвне судове. Стављање сuture је болно, с тога треба размотрити најбољи пут примене аналгетика (топикални, ентерални, парентерални или сублингални). Уколико поређењем топикалних и парентералних препарата не утврдимо разлику аналгетског учинка, онда избор треба да буде на основу локације лацерације као и могућности детета да издржи бол током ињекције лека. Можемо користити различите комбинације аналгезије, као што је примена лидокаин-адреналин-тетракаин гела (ЛАТ), која има предност у односу на ињекцију локалног анестетика.
- **Деца са опекотинама различитог степена и захваћености површине тела** захтевају дуготрајно лечење и негу у јединицама интензивног лечења и на одељењима. Да би се обезбедила адекватна аналгезија код великих опекотина, у јединици интензивног лечења примењују се континуирано опиоидни аналгетици, попут морфина. Када је реч о мањим опекотинама, за процедуре попут превијања можемо користити различите начине distrакције и игре у коју можемо укључити децу. Студија која је испитивала разлику примене пропофола и ремифентанила у односу на комбинацију пропофола и кетамина код превијања опекотина дала је предност комбинацији пропофола и ремифентанила због бржег опоравка, док су обе комбинације довољне за адекватну седацију и аналгезију.
- **За извођење гастроинтестиналних ендоскопских процедура** најчешће се користи аналгоседација комбинацијом мидазолама, фентанула и пропофола, уз одржавање спонтаног дисања и по потреби примене кисеоничне маске. У неким случајевима ове процедуре се изводе у условима опште анестезије.
- **Извођење ласерских процедура** захтева услове опште анестезије. Поређењем употребе кетамина и фентанила или кетофола и фентанила, након премедијације мидазоламом, даје се предност кетофолу у краткотрајним ласерским интервенцијама, због мање хемодинамске нестабилности, мање респираторне депресије, као и мање изражених постпроцедуралних нежељених ефеката.
- За збрињавање процедуралног бола **код деце обележене од малигних болести**, у највећем броју случајева се приликом извођења инвазивних процедура примењују локални анестетик у комбинацији са интравенском анестезијом, потом локални анестетик у комбинацији са интравенском и инхалационом анестезијом. На претпоследњем месту по учесталости употребе је само општа анестезија, а потом на последњем месту употреба само локалног анестетика. Избор зависи од типа процедуре, узраста детета, као и места где се обавља (операциона сала или одељења дневне болнице). Процедуре које се највише понављају код ове деце стварају највише стреса, као на пример венепункција, због које се неретко развија фобија од игле. Код обољења попут акутне лимфобластне леукемије (АЛЛ), понекад је неопходно током периода лечења, који просечно траје две године, извести око 20 лумбалних пункција као и многобројне аспирације и биопсије коштане сржи.

Напомена: Збрињавање процедуралног бола код деце у терминалном стадијуму хроничног обољења је веома значајно, првенствено због њиховог психофизичког стања. Поред тога неопходно је обезбедити им апсолутни мир, поштовање приватности и едуковано особље. Потребно је да се потрудимо да остатак живота проведу не осећајући бол, да могу нормално да спавају, да се хране и обављају друге активности налик својим вршњацима.

Извршиоци: здравствени радници на свим нивоима у примарним, секундарним и терцијарним здравственим установама, едуковани родитељи/стараоци, здравствени радници у хосписима за палијативно збрињавање.

Место рада: здравствене установе свих нивоа, кућа пацијента, хосписи за палијативно збрињавање деце.

Документација: здравствени картон пацијента, протоколи здравствених установа свих нивоа и хосписа за децу, документација у вези са посетама патронажне службе и/или службе хитне помоћи.

АКТИВНОСТ 4. *Обезбеђује се примена одговарајућих фармаколошких средстава за контролу бола код деце*

Садржај: Отклањање бола фармаколошким методама део је мутидисциплинарног приступа терапији бола код деце код којих се спроводи палијативно збрињавање. Да би одабир фармаколошког средства и методе био адекватан, неопходно је претходно идентификовати узрок и извршити процену бола сходно узрасту детета. Веома је важно проценити да ли постоје пропратни симптоми који перзистирају са болом. Правилна употреба аналгетика у педијатријској популацији узраста од првог месеца до 18. године базира се на следећим принципима: двостепеној стратегији, дозирању лекова у регуларним интервалима, коришћењем одговарајућих путева администрације лека и индивидуалном приступу терапији бола. По препоруци Светске здравствене организације, терапија бола започиње увођењем слабијих, па снажнијих аналгетика (тзв. „аналгетске степенице“), осим у изузетним случајевима. Препоручује се комбиновање лекова. Не препоручује се плацебо техника у дечијем узрасту.

- За контролу благог бола („прва степеница“) користе се парацетамол и ибупрофен. Употреба опиоида препоручује се за контролу умереног до јаког бола („друга степеница“). Први лек избора из групе снажнијих опиоида је морфин. Нема довољно научних доказа за препоруку неког другог опиоида као лека прве линије за контролу умереног до јаког бола у дечијем узрасту. Други опиоиди се препоручују у случају неадекватног аналгетског одговора и присуства нежељних споредних ефеката употребе морфина. Рутинска промена опиоида се не препоручује. Неопходна је честа процена бола и споредних ефеката ради титрирања аналгетика.
- Аналгетике дете може примати у кућним условима (уз надзор едукованих родитеља/старатеља или/и патронажне сестре) са могућношћу контакта са лекарима одређене здравствене установе 00-24 сата током целе године. Такође, дете прима аналгетике и у здравственим установама примарног нивоа, као и на матичним одељењима секундарног и терцијарног нивоа.
- Изабрани лекар може ординирати аналгетике и издавати рецепте неопходне за подизање лекова у апотеци поштујући препоруке за контролу бола у дечијем узрасту у случају палијативног збрињавања. Он је дужан да евалуира деловање терапије код одређеног болесника перидично или по позиву и по потреби мења терапију у циљу постизања максималног аналгетског деловања.
- У случају да аналгетски одговор није адекватан и да су исцрпљене могућности контроле бола на овај начин, приступа се инвазивнијим процедурама, као што су субкутано или интравенско администраирање аналгетика путем пумпе (аналгезија под контролом пацијента, ПЦА), примена периферних блокова и перидуралне аналгезије, зрачење, примена неуролитичких блокова, итд. који се спровode у секундарним и терцијарним

здравственим установама, обично у терминалним фазама болести праћених изузетно снажним боловима.

Извршиоци: едуковани здравствени радници на свим нивоима у примарним, секундарним и терцијарним здравственим установама као и хосписима за палијативно збрињавање деце.

Место рада: здравствене установе свих нивоа и хосписи палијативно збрињавање деце.

Документација: здравствени картон пацијента, протоколи здравствених установа свих нивоа и хосписа за палијативно збрињавање деце.

АКТИВНОСТ 5. *Обезбеђује се доступност и приступачност одговарајућих лекова у облицима прикладним за примену код деце*

Садржај: Оралне формулације аналгетика су најпожељније за употребу у дечијем узрасту. У случају да се ентерални пут не користи, алтернатива су интравенски и субкутани вид администрације лека (болуси или континуиране инфузије), а затим ректални и трансдермални пут. Интрамускуларни пут давања лека се не препоручује у дечијем узрасту. Делотворност парацетамола и морфина датих ректалним путем је непоуздана код деце. Код деце старије од седам година, могуће је у болничким условима применити пумпу коју пацијент сам покреће у случају потребне додатне дозе аналгетика који се испоручује интравенским или субкутаним путем.

- У случају благог бола („прва степеница“) код деце од трећег месеца живота користи се парацетамол или/и ибупрофен. До трећег месеца живота користи се само парацетамол. Дозирају се према узрасту или телесној маси.
- У случају умереног и јаког бола користе се снажнији опиоиди, на првом месту морфин. СЗО је са листе за контролу бола педијатријских болесника скинула кодеин и трамадол захтевајући детаљније студије које ће одобрити њихову употребу код деце. Доза лека зависи од јачине бола и она је индивидуална, значи мора се титрирати. Морфин мора да постоји у различитим оралним формулацијама: као капи, раствор или таблете (брзоделујуће и спорodelујуће). Снажнији опиоиди који се користе у дечијем узрасту од првог месеца до прве године живота која нису била на опиоидној терапији су морфин, фентанил и оксикодон. Код деце старијег узраста користе се морфин, фентанил, хидроморфон, оксикодон и метадон.
- Код присуства неуропатског, коштаног и бола праћеног мишићним спазмом могу се, осим аналгетика, користити и адјувантна средства. Адјувантна средства се не користе за контролу бола. Кортикостероиди се користе за смањење перитуморског едема, повишеног интракранијалног притиска и код неуропатског бола у случају компресије кичмене мождине или периферних нерава. Што се тиче коштаног бола, није доказан бенефит употребе бисфосфоната у дечијем узрасту. Када је реч о неуропатском болу код деце, клиничка употреба трицикличних антидепресива и флуоксетина показала је добробит за пацијента. За сада нема довољно научних студија и доказа који би потврдили бенефит коришћења антиепилептика карбамазепина и габапентина, као и кетамина и интравенског лидокаина за терапију неуропатског бола код деце. Такође, код бола праћеног мишићним спазмом и спастичитетом нема довољно доказа за употребу бензодиазепина и баклофена.

Извршиоци: здравствени радници секундарних и терцијарних здравствених установа, едуковани родитељи/стараоци, здравствени радници патронажне службе дома здравља и тимова за палијативно збрињавање, службе хитне помоћи, здравствени радници хосписа за палијативно збрињавање.

Место рада: здравствене установе свих нивоа, кућа пацијента, хосписи за палијативно збрињавање деце.

Документација: здравствени картон пацијента, протоколи здравствених установа свих нивоа и хосписа за палијативно збрињавање деце, документација у вези са посетама патронажне службе, документација у вези посете службе хитне помоћи.

Напомена: У сарадњи са Министарством здравља и тимовима за палијативно збрињавање деце у здравственим установама свих нивоа, потребно је начинити законску регулативу употребе опиоидних лекова у педијатријској популацији у кућним условима, као и примену инвазивнијих видова контроле бола (примена субкутаних континуираних инфузија путем пумпе, континуиране перидуралне аналгезије).

АКТИВНОСТ 6. *Омогућава се примена одговарајућих нефармаколошких начина за контролу бола код деце*

Садржај: Нефармаколошке мере могу значајно да ублаже одређене симптоме. Примена нефармаколошких мера подразумева излагање из оквира традиционалног медицинског приступа и фокусирања само на физичке симптоме и примену мера и техника из холистичког, психосоцијалног модела.

- *Успостављање односа поверења са породицом, родитељима и дететом и спровођење успешне комуникације* је основа палијативног збрињавања деце. Однос поверења се успоставља кроз емпатичан, љубазан, учтив, отворен и добронамеран став према детету/родитељу (без осуђивања, без претераног заштићивања, без наредбодавног, заповедничког, критичког тона, без препирања и убеђивања, без доминантног приступа). Придруживање породици је кључ за добру процену на којој се базира интервенција.

- *Слушање родитеља/детета* тражи време и посвећеност. Контакт са децом примерен узрасту је такође веома важан у процесу пружања подршке и помоћи (са млађом децом која не могу да вербализују, контакт се успоставља кроз игру, играчке, привлачење пажње неким садржајем који може да буде интересантан деци). Са старијом децом контакт се успоставља показивањем интересовања за њих, то не треба да буде радозналост и пропитивање, већ интересовање о томе шта воле, шта им прија, с ким се друже, шта им не прија, шта желе, шта раде, шта их забавља и сл). Ако су деца нерасположена, покуњена, плачу фокусирајте се на родитеље и запажања родитеља о променама уобичајеним навикама које је изазвао бол. Увек кажите „желим да помогнем да те не боли“. Похвалите родитеља/дете, кажите нешто афирмативно, охрабрујуће.

- *Умиривање детета/родитеља и пружање утехе* (кроз успостављање односа, процену и предузимање онога што је реално и могуће).

- *Процена афективног стања родитеља/детета* (можда је дете нерасположено, узнемирено, тужно, раздражљиво, љуто из других разлога а не због бола или других симптома). Уколико деца показују симптоме анксиозности или депресивности, нефармаколошке методе и индивидуални психотерапијски рад може да буде делотворнији од употребе анксиолитика и антидепресива који се користе само у екстремним ситуацијама и у терминалним фазама болести. Понекада плацебо може да помогне, уз образложење детету да му је дат јак лек који ће му помоћи.

- *Процена* да ли је детету у просторији где борави пријатно, удобно, чисто, проветрено, прикладно осветљено (сугерисати све што може да олакша боравак у просторији и положај може да учини удобнијим).

- Код млађе деце (0-3), омогућити физички контакт са родитељима (ношење, љуљање, мажење, тепање, певушење).

- Код предшколске деце применити *дистракцију пажње* (игре, друштвене игре, анимације и игре на компјутеру (предложите неку нову апликацију). То такође могу бити шале, садржаји за које сте проценили да интересују децу, мотивисање деце упоређивањем са њиховим омиљеним ликом из цртаног филма и коментарима да су они најјачи, најхрабрији, затим цртежи (подстицати различите технике којима деца изражавају осећања – телесна мапа, мој свет, лица, кућа, чудовишта и сл.), креативне технике – маске, пластелин, мозаик, налепнице и похвале за успех, сличице и сл.

- Школска деца могу се научити *техникама дисања и релаксације* када се уплаше или када су тужни и узнемирени, за дистракцију се могу користити загонетке, питалице, математички проблеми, бројање, коришћење разних прича, игрица, садржаја са животињама и сл.)

- Код адолесцената то је *поверење, искрен разговор, подстицање да се отворе, причање.*

- *Едукација родитеља/старије деце у вези са бољом контролом различитих симптома* који им представљају проблем (шта они могу да ураде да се осећају пријатније, опуштеније, колико је могуће у датим околностима, подстицати њихову интеракцију и размену, њихове идеје, квалитетно провођење времена).

- *Употреба метода прогресивне релаксације, вођене фантазије, хипнозе код старије деце и адолесцената* (неопходне су посебне вештине и додатне едукације за спровођење наведених процедура).

- Алтернативне методе за опуштање (реики, масаже, купке, ароматерапија и сл.)

Извршиоци: здравствени радници и сарадници секундарних и терцијарних здравствених установа, едуковани родитељи/стараоци, здравствени радници патронажне службе дома здравља и тимова за палијативно збрињавање, службе хитне помоћи, здравствени радници хосписа за палијативно збрињавање.

Место рада: здравствене установе свих нивоа, кућа пацијента, хосписи за палијативно збрињавање деце.

Специфични циљ 7.1.5. Постизање контроле телесних тегоба и промена узрокованих основном болешћу

Циљ се спроводи кроз следеће активности:

- стварају се услови за превенцију и лечење дисајних тегоба фармаколошким и нефармаколошким мерама;
- стварају се услови за превенцију и лечење тегоба које потичу од органа за варење и поремећаја исхране;
- стварају се услови за превенцију и лечење неуролошких и менталних поремећаја;
- стварају се услови за превенцију и лечење кожных промена, посебно хроничних рана.

АКТИВНОСТ 1. Стварају се услови за превенцију и лечење дисајних тегоба фармаколошким и нефармаколошким мерама

Садржај: Превенција и лечење дисајних тегоба обухвата збрињавање диспнеје, сувог и надражајног кашља, бронхоопструкције, бронхалне хиперреактивности, хиперсаливације и хиперсекреције слузи, а код узнатредовалих стадијума основног обољења са претећом респираторном инсуфицијенцијом, пружање механичке потпоре дисања. Главни узроци диспнеје су: отежан/недовољан кашаљ; поремећај оксигенације–хипоксемија; поремећај вентилације–хипоксемија и хиперкапнија

Збрињавање диспнеје подразумева примену следећих мера:

- позиционирање пацијента у постељи;
- овлаживање ваздуха у просторији у којој борави;
- употребу вентилатора ради расхлађивања ваздуха;
- посебне технике дисања и релаксације;
- морфин је најделотворнији у умањењу осећаја диспнеје, а може се комбиновати са мидазоломом у циљу допунске анксиолитичне терапије.

Збрињавање сувог надражајног кашља подразумева примену следећих мера:

- употребу антихолинергика, али и деривати опиоида.

Збрињавање бронхоопструкције подразумева примену следећих мера:

- примена бронходилататора, уз евентуално примену антихистаминика;
- код пацијената са евидентном бронхалном хиперреактивношћу примењују се инхалацијски или системски стероиди.

Збрињавање хиперсаливације и хиперсекреције слузи подразумева примену следећих мера:

- примена једног од следећих лекова: скополамин, гликопиролат, атропинске капи.

Поремећаји и обољења који доводе до развоја хроничне респираторне инсуфицијенције и примене хроничне оксигенотерапије и/или хроничне механичке респираторне потпоре као посебног вида палијативне неге су:

- опструкција горњих и/или доњих дисајних путева који се не могу решити оперативним путем (ларингомалација, парализа гласница, субглотишна стеноза, трахеомалација, бронхомалација);
- деформитети зида грудног коша (тешка кифосколиоза);
- поремећаји респираторног центра у можданом стаблу (конгенитални централни хиповентилациони синдром, траума, тумори, компликације инсулта ЦНС);
- оштећења и обољења кичмене мождине (траума, полиомијелитис, спинална мишићна атрофија);
- неуромишићне болести (постоперативно оштећење нервуса френикуса, полирадикуло-неуритис, мишићна дистрофија);
- хронично оштећење плућног паренхима услед хроничне супуративне болести плућа или интерстицијске пнеумоније (идиопатска, након радиотерапије или хемотерапије).

Збрињавање болесника са хроничном респираторном инсуфицијенцијом:

- упутити болесника у установу секундарног или терцијарног нивоа здравствене заштите (СиТНЗЗ) ради допунске дијагностике и сачињавања предлога који се упућује Комисији за неинвазивну вентилацију Института за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“ (у наставку: комисија);
- комисија доноси одлуку о начину и мерама палијативног збрињавања;
- установе СиТНЗЗ започињу респираторну потпору по набавци потребне опреме: подешавају се параметри вентилације, проток додатног кисеоника, притисци на којима ради механички инсуфлатор-ексуфлатор; врши се обука родитеља/старатеља који касније настављају овај вид респираторне потпоре у кућним условима;
- употреба инсуфлатора-ексуфлатора (енгл. cough-assist) код пацијената оболелих од неуромишићног обољења због ослабљеног кашља и нагомилавања секрета у доњим дисајним путевима;
- примена оксигенотерапије помоћу концентратора кисеоника са протоком који се може подешавати од 0,5 до 10 l/min, преко маске или назалних канила.

Механичка вентилација

Основни видови механичке вентилације (МВ):

МВ контролисана волуменом

МВ контролисана притиском

Начин или мод механичке вентилације:

- **Контролисана** – задат број респирација у минути без обзира на то да ли болесник дише спонтано или не;
- **Асиситирана/контролисана** – респиратор усклађује тренутак респирације са инспираторним напором болесника (тригер);
- **Спонтана вентилација** – при сваком спонтаном инспиријуму болесника респиратор доставља смешу гасова под задатим позитивним притиском или волуменом;
- **СРАР** (енгл. continuous positive airway pressure) – сталан позитиван притисак, без обзира на респирације.

Сви наведени модови и видови респираторне потпоре могу се спроводити као неинвазивна (преко одговарајућих маски) или инвазивна (преко трахеалне каниле) механичка потпора дисања.

Основни параметри МВ: максимални притисак на крају инспиријума (енгл. peak inspiratory pressure, скраћено PIP); позитивни притисак на крају експиријума (енгл. positive end-expiratory pressure, скраћено PEEP); фреквенција – број задатих респирација у минути; T_i – трајање инспиријума; I:E – однос између дужина трајања инспиријума и експиријума; V_t – запремина смеше гасова употребљена током дисајног циклуса - дисајни волумен; Rise Time – време/брзина постизања максималног инспираторног притиска; Trigger – притисак/проток који је потребан да би се од стране пацијента покренуо синхронизован дисајни циклус (инспиријум или експиријум).

Иницијална подешавања вентилатора зависе од стања плућа: нормална, плућа са смањеном комплијансом или повећаном резистенцијом.

А. Нормална плућа:

- Фреквенција: у складу са нормалним вредностима за узраст или мање: новорођенче
- 40, одојче 30, мало дете 20, адолесцент 15
- Vt: 8-10 ml/kg (волуменом контролисана вентилација)
- Ti: нормално за узраст, однос I:E = 1:2
- PEEP: 3-5 cmH₂O
- PIP: 20-25 cmH₂O
- FiO₂: почети са 1,0 а потом одржавати SaO₂ и PaO₂ (до ≤ 0,5)

Б. Смањена растегљивост (комплијанса) плућа:

- Фреквенција: већа од нормалне ради обезбеђења адекватне минутне вентилације
- Vt: 8-10 ml/kg (мањи ако су инфлациони притисци превисоки)
- Ti: I:E = 1:1,2
- PEEP: 6-10 cmH₂O
- PIP: >25 cmH₂O
- FiO₂: почети са 1,0 а потом одржавати SaO₂ и PaO₂ (до ≤ 0,6)

Ц. Повећана резистенција плућа:

- Фреквенција: мања од нормалне да би се обезбедило довољно време експиријума
- Vt: 8-10 ml/kg
- Ti: I:E = 1:3 или 1:4
- PEEP: нижи да би се избегло заробљавање смеше гасова и хиперинфлација
- PIP: >25 cmH₂O
- FiO₂: почети са 1,0 а потом одржавати жељена SaO₂ и PaO₂

Праћење параметара током механичке вентилације

- Код притиском контролисане вентилације прати се Vt;
- код волумена контролисане вентилације прати се притисак који тај волумен остварује у дисајном путу;
- одређивање максималне горње границе вршног респираторног притиска;
- аларми вентилатора могу бити програмирани за широк спектар догађаја: за висок или низак притисак дисајног пута, одсуство протока ваздуха (апнеја), губитак електричне енергије, висок или низак издахнути Vt, висок или низак минутни волумен. Када се аларм укључи, мора се установити да ли се ради о поремећају функције вентилатора или промени стања болесника.

Компликације механичке вентилације

- неусклађеност болесника и апарата;
- опструкција маске или трахеалне каниле (секрет, коагулуми);
- задесни деканилман;
- деконекција пацијента од апарата (респиратора/концентратора);
- баротраума (услед ексцесивног позитивног притиска) или волутраума (услед ексцесивних промена волумена плућа): пнеумоторакс, пнеумомедијастинум, плућни интерстицијални емфизем, бронхоплеурална фистула;
- токсично дејство кисеоника;
- лезије слузокоже душника од стране каниле (гранулационо ткиво, улцерације, фистуле);
- лезије коже лица од стране маске или појава хипоплазије костију средишњег дела лица код дуготрајне употребе маске за неинвазивну вентилацију;
- лезије слузокоже носних ходника код употребе назалних кисеоничних канила.

Извршиоци: родитељи или старатељи, медицинске сестре, лекари на свим нивоима здравствене заштите

Документација: у медицинску документацију се уносе подаци о тегобама код детета, називу, дози и начину примене лека, одговору на примењену терапију, нежељеним ефектима примењеног лека.

АКТИВНОСТ 2. *Стварају се услови за превенцију и лечење тегоба од стране органа за варење и поремећаја исхране*

Садржај: Превенција и лечење тегоба од стране гастроинтестиналног тракта доприносе побољшању општег здравственог стања и квалитета живота хронично оболеле деце која се палијативно збрињавају.

Побољшање нутритивног статуса захтевају оболели од хроничних неуролошких, плућних и хематоонколошких болести.

Узроци неухрањености код деце са хроничним неуролошким обољењима су: неадекватан унос хране који настаје због тешкоћа у жвакању и гутању, лоше координације и спорог уноса хране, недостатка времена за храњење, испљувавања хране, немогућности затварања уста, повраћања, регургитације, констипације, утицаја лекова и замора. Повећани енергетски губици настају због испљувавања хране, повраћања и регургитације. На поремећај енергетске потрошње утичу повећан тонус мишића, присуство атетозе и конвулзија. Оромоторна дисфункција је главни фактор за настанак неухрањености, у корелацији је са тежином неуролошког поремећаја и присутна је код 90% оболелих од церебралне парализе. Карактерише је неадекватна сукција, дисфункционално гутање, перзистентни екструзиони рефлекс, недовољно затварање уста и смањено жвакање. Жвакање и гутање хране траје 15 пута дуже него код здраве деце. Трајање оброка код деце са церебралном парализом траје просечно 200 минута, а код здраве деце 50 минута дневно. Понављана искуства аспирације и осећај гушења током храњења могу изазвати аверзију према храни.

Узроци неухрањености оболелих од цистичне фиброзе су недовољан унос, поремећај варења и апсорпције хране, као и повећане енергетске потребе оболелих. Недовољан унос хране је последица лошег апетита и наузеје услед примене различитих лекова, инфекција, болова проузрокованих езофагитисом и хируршким компликацијама болести. Не треба занемарити разлоге психичке природе. Поремећаји варења настају због инсуфицијенције панкреаса. Повећане енергетске потребе резултат су потрошње енергије услед хроничне инфламације и повећаног напора због појачаног рада дисајне мускулатуре.

Узроци поремећаја стања ухрањености код хематолошких болесника: смањен унос хране због губитка апетита, отежаног гутања и повећане потрошње енергије. Узроци смањеног уноса хране су мука и гађење, што се приписује утицају циркулишућих цитокина, нарочито фактора некрозе тумора α (ТНФ α). Хемиотерапија и терапија зрачењем осим муке и гађења проузрокују и нежељена дејства на гастроинтестиналном тракту као што су мукозитис, езофагитис, ентеритис са малапсорпцијом и пролив. Код оболелих се често јавља и аверзија према храни психогеног порекла или осећај ситости убрзо по започињању оброка.

Адекватан енергетски унос деце са хроничним невролошким, пулмолошких и хематоонколошких болестима је детаљно приказан у табеларном делу Стручно-методолошког упутства.

Омогућавање пероралне исхране

Код деце која су у могућности да самостално и на безбедан начин узимају оброк треба омогућити пероралну исхрану. Неопходно је усмерити пажњу на побољшање оромоторних вештина и адекватно позиционирање детета током и после obroка. Индивидуално проценити одговарајућу конзистенцију obroка и максимално повећати калоријску густину obroка. Обратити пажњу на адекватан унос влакана. Недовољан и небезбедан унос obroка, немогућност постизања адекватног нутритивног статуса, дуготрајно храњење дуже од шест часова дневно су индикације за исхрану путем назогастричне сонде. Уколико је потреба за исхраном путем назогастричне сонде дужа од три месеца, размотрити извођење перкутане ендоскопске гастростомије (ПЕГ). Овај начин храњења омогућава и спровођење исхране током ноћи и адекватнији унос енергије када је дете у инфекцији. Нема доказа да исхрана путем гастростоме повећава могућност за развој респираторне болести. Ако је присутан гастроезофагеални рефлукс, неопходно је истовремено са извођењем ПЕГа учинити фундопликацију. Мане исхране путем гастростоме су компликације које су најчешће благе и пролазне као што су изливање желудачног садржаја, локална инфекција, опструкција тубуса, опстипација или пролив. Теже компликације су перитонитис, пролапс, волвулус, улцерације и опструкције црева. Перорална исхрана није у колизији са исхраном путем гастростоме.

Контраиндикације за ПЕГ су: поремећаји крварења код којих је интернационални нормализовани однос (ИНР) > 1,5, парцијално тромбопластинско време (ПТТ) > 50 с или број тромбоцита мањи од $50 \times 10^9/l$, затим асцитес, перитонитис, фарингеална, односно езофагусна опструкција, као и погоршање основне болести.

Релативне контраиндикације за ПЕГ су: стања после вишеструких абдоминалних интервенција или кифосколиоза због могућег уметања абдоминалних органа између желуца и предњег трбушног зида приликом извођења процедуре. Имунодефицијенције су такође релативна контраиндикација за ПЕГ због могућности чешћих и тежих инфекција ране.

Спровођење ентералне исхране

Спровођење ентералне исхране болусима током дана је најприхватљивије и најближе физиолошком уносу хране. Уколико су калоријске потребе велике, комбинација континуиране исхране током ноћи и дневних болуса је идеална. Континуирана ентерална исхрана је неопходна ако се спроводи путем јејуностоме, а спроводи се и када постоји ризик од аспирације.

У табеларном делу Стручно-методолошког упутства приказан је начин како се спроводи ентерална исхрана код деце узраста до шест година, односно код деце старије од шест година. Неопходно је да нутрициониста одреди начин, калоријски унос и састав хране за ентералну исхрану.

Одојчад са хроничним невролошким, плућним и хематолошким болестима се хране стандардним млечним формулама чија се калоријска густина може повећати тако што се повећава количина млечног праха, или се смањује количина прокуване воде у којој се млечни прах раствара. На овај начин се постиже да калоријска густина износи 0,85 kcal/ml уместо уобичајених 0,67 kcal/ml. Калоријска густина obroка може се повећати додатком

полимера глукозе, као што је малтодекстрин (4 kcal/g) или биљних уља (9 kcal/ml) до максималних 1 kcal/ml. За повећање калоријске густине оброка деце старије од годину дана на 1,5 kcal/ml могу се користити енергетски додаци као што су маргарин (100 kcal/15ml), уље (126 kcal /15ml), путер од кикирикија (80 kcal/15ml), мајонез (100 kcal/15ml), павлака (50 kcal/15ml), пшеничне клице (25 kcal/15ml), као и поменути малтодекстрин.

Примена блендиране хране за исхрану путем назогастричнесонде или ПЕГ-а није потпуно адекватна због неодговарајућег нутритивног састава, лакше контаминације инфективним агенсима, могућности да запуши сонду и неадекватне ресорпције појединих нутритивних састојака.

Карактеристике препарата за ентералну исхрану су избалансиран нутритивни састав, висок садржај протеина и адекватна осмоларност. Могу се користити као комплетна исхрана или као додатак у исхрани.

Нама су доступни следећи препарати за ентералну исхрану:

- *Infantrini* – препарат за ентералну исхрану одојчади калоријске густине 1 kcal/ml,
- *Nutrini* – препарат за ентералну исхрану деце узраста од једне до осам година калоријске густине 1 kcal/ml, без укуса за примену путем сонде,
- *Frebini energy/Frebini energy fiber* – препарат за ентералну исхрану деце од 1 до 8 година калоријске густине 1,5 kcal/ml, различити укуси,
- *Nutrinidrink* – препарат за ентералну исхрану деце узраста од једне до осам година калоријске густине 1,5 kcal/ml, различити укуси,
- *Nutrison standard* – препарат за ентералну исхрану деце узраста преко осам година калоријске густине 1 kcal/ml, без укуса за примену путем сонде,
- *Fresubin original* – препарат за ентералну исхрану деце узраста преко осам година калоријске густине 1 kcal/ml, без укуса за примену путем сонде,
- *Nutridrink energy* – препарат за ентералну исхрану деце узраста преко осам година калоријске густине 1,5 kcal/ml, различити укуси,
- *Fresubin protein energy* – препарат за ентералну исхрану деце узраста преко осам година калоријске густине 1,5 kcal/ml, различити укуси,
- *Fresubin 2* – препарат за ентералну исхрану деце преко осам година калоријске густине 2 kcal/ml, различити укуси.

НАПОМЕНА: Исхрана у терминалној фази болести је контроверзна тема због клиничких, етичких дилема. Захтева индивидуални приступ и особље обучено за спровођење палијативне неге. Чињеница је да оболела деца у терминалној фази болести не осећају глад и жеђ. Интравенска хидрација и исхрана путем назогастричне сонде може имати негативан утицај на умирућег болесника. Саветује се хигијена усне дупље, одржавање влажности усне дупље и примена коцкица леда од залеђених напитака и комадића воћа.

Превенција и лечење повраћања и пролива

Повраћање и пролив се најчешће јављају у склопу акутних цревних инфекција. Дехидрација је једна од најчешћих манифестација акутних цревних инфекција и представља губитак електролита и воде из организма. Класификује се као лака, умерено тешка или тешка дехидрација. Клиничка процена се спроводи на основу општег стања детета, виталних знакова (пулс, крвни притисак, број респирација и начин дисања), диурезе, тургора коже и капиларног пуњења. Степен дехидрације је у корелацији са губитком у

телесној маси: код лаке дехидрације губитак је мањи од 50 г/кг (5%), код умерене је 50-100 г/кг (5-10%), а код тешке дехидрације преко 100 г/кг (преко 10%) телесне масе. Терапија дехидрације зависи од степена дехидрације и њене етиологије, а обухвата опште и специфичне мере. Опште мере су: рехидрација, исхрана-реалиментација, примена пробиотика и препарата цинка. У специфичне мере спадају антибиотици. Рехидрација се спроводи брзо, током прва четири сата лечења, перорално – орална рехидрациона терапија (ОРТ) или парентерално. Препоручују се оралне рехидрационе солуције (ОРС), које могу бити већ припремљене као готови напаци са оптималним односом шећера и минерала. Дете са акутном дијарејом треба хранити одмах, практично у исто време са рехидрацијом. Не препоручује се одложено храњење за 24 сата или строга дијета. Наставак исхране током дијареје доприноси бржем опоравку и краћем трајању болести. Укупну количину хране би требало распоредити на већи број мањих оброка. Препоручује се унос житарица, цереалија, поврћа, воћа, меса, рибе, махунарки, кромпира и биљних уља. Није контраиндикована примена млека и млечних производа, док се не препоручује унос напитака са високим садржајем простих шећера. Специјализоване формуле без лактозе се препоручују код тешке клиничке слике са озбиљном дехидрацијом или код претходно потхрањене деце. Примена одређених врста пробиотика (*Lactobacillus rhamnosus* ili *Saccharomyces boulardi*), истовремено са спровођењем рехидрације и реалиментације скраћује трајање дијареје и ублажава симптоме болести. Примена антимицробне терапије није индикована код већине деце са акутном дијарејом сем код имунокомпромитоване деце.

Примена антиеметика је индикована зависно од етиологије повраћања (видети начин примене и дозе антиеметика у табели).

Збињавање деце са гастроезофагеалним рефлуксом

Гастроезофагеални рефлукс (ГЕР) је чест код деце која захтевају палијативну негу, нарочито код деце са хроничним неуролошким болестима. Због ГЕР-а је ограничена количина хране коју је могуће унети obroком, а развој езофагитиса доводи до одбијања оброка и аверзије према храни. Саветује се позиционирање детета, примена Х2 блокатора и инхибитора протонске пумпе, примена антирефлукс формуле и загушћавање оброка. У циљу превенције регургитације препоручује се примена природних загушчивача хране као што су цереалије, пире од воћа или поврћа, пахуљице од кромпира, пшеничне клице, кришке хлеба или крекера, јогурт и пудинг. Потребно је смањити садржај масти у obroку. Хируршко лечење ГЕР-а је индиковано само ако медикаментно лечење није дало резултате, због високог процента постоперативног лечења. Због аспирације пљувачног садржаја насталог услед хиперсаливације и оромоторне дисфункције, као и гастричног садржаја као последице ГЕР-а, честе су аспирационе пнеумоније и развој хроничне плућне болести. Препоруке за лечење хиперсаливације, која настаје због немогућности затварања уста и смањење контроле лучења пљувачних жлезда, су примена гликопиролата, скополамина или инјекција токсина ботулинума у пљувачне жлезде.

Терапијски приступ код опстипација

Опстипација је честа компликација код деце која захтевају палијативну негу и лечење. Настаје као последица дуготрајног лежања, примене неких медикамената (опиоиди, антихолинергици, антидепресиви, антиконвулзиви и антиеметици), дехидрације и недостатка влакана у исхрани.

Лечење опстипације захтева адекватну хидрацију, исхрану са више влакана и мањим уделом масти, примену лаксатива и клизми. Саветује се примена природних лаксанаса као што су суве шљиве и грожђе, урме, смокве и сок од крушака. Охрабрити већи

унос зеленог поврћа, интегралних житарица и цереалија, легуминоза. Инвазивне методе лечења опстипације су мануелна дезимпакција и дезимпакција клизмама. Мануелна дезимпакција је процедура којом се у току ректалног прегледа врши евакуација тврде и суве столице из ампуле ректума. Дезимпакција клизмама је процедура којом се након постављања апликатора и иригације физиолошког раствора у дебело црево омогућава пражњење дебелог црева. За потпуно пражњење неопходно је спровести неколико, а највише три клизме у току дана током једне до две недеље.

Дезимпакција лаксативним средствима се започиње након комплетно испражњеног дебелог црева. Лечење траје од 3 до 6 месеци. Циљ лечења је успостављање једне до две мекше столице у току дана. Могу се применити следећи лаксативи:

- Лактулоза која се користи као прва терапијска мера (индукција) као и за терапију одржавања у дневној дози 1-3 ml/kg
- Полиетилен гликол који се користи краткотрајно до две недеље у дневној дози 1-3 ml/kg.

Извршиоци: родитељи или старатељи, медицинске сестре, лекари на свим нивоима здравствене заштите.

Документација: у медицинску документацију се уносе подаци о: тегобама код детета, називу, дози и начину примене лека, одговору на примењену терапију, нежељеним ефектима примењеног лека.

АКТИВНОСТ 3. *Стварају се услови за превенцију и лечење неуролошких и менталних поремећаја*

Садржај: Најчешћи симптоми који захтевају лечење у оквиру палијативне неге код деце са неуролошким обољењима су: епилептички напади, спастицитет, агитираност, проблеми са гутањем и аспирацијом хране, као и последице дуготрајног лежања непокретних болесника. Узраст када почиње потреба за палијативном негом, као и дужина њеног трајања код деце са неуролошким обољењима је различита, неретко она почиње у најранијем одојачком узрасту и траје годинама.

Главни циљеви хроничног лечења код ових болесника су: побољшати кућну негу и квалитет сна, нормализовати гасну размену, скратити болничку или интензивну негу и смањити оптерећење породице болешћу детета.

Препознавање и заустављање епилептичког напада

Епилептички напади могу да буду једна од манифестација основног обољења, могу да се јаве у одмаклој фази системске болести, као последица метаболичких поремећаја (електролитни дисбаланс, хипогликемија), или као знак прогресије болести у склопу које је дошло до ширења обољења на централни нервни систем. У лечењу епилептичких напада препоручује се систематски приступ. У диференцијалној дијагнози треба направити разлику између епилептичких напада и других пароксизмалних поремећаја као што су: синкопа, невољни покрети код гастроэзофагеалног рефлукса, компликована мигрена, транзиторни исхемијски атак, тикови, дискинезије. Потребно је утврдити да ли су епилептички напади провоцирани повишеном температуром, електролитним поремећајима, инфекцијом или траумом ЦНС. Опис епизоде би требало да обухвати цео догађај, од ауре до постикталног стања, степен поремећаја свести и трајање напада. Неопходно је обучити родитеље и неговатеље деце која имају прогресивно неуролошко обољење, како да поступе у случају конвулзија и коју терапију да примене, чак иако деца до тада нису имала епилептичке нападе. **Појединачне дозе лекова за заустављање епилептичких напада у ванболничким условима приказане су у табеларном делу.**

Препознавање и лечење агитираности

Агитираност је непријатно стање појачане будности које се презентује моторним немиром, гласним говором са елементима љутње, плакањем, појачаним мишићним тонусом, тахикардијом и поремећајем спавања. Иако се поједини знаци агитираности преклапају или су удружени са анксиозним стањем, код агитираности је израженији моторни, него психички немир. *Терминални немир* означава агитираност, са или без делиријума. Узроци агитираности могу бити: бол, диспнеја, мишићни спазам, констипација, пуна мокраћна бешика или неодговарајући положај у постељи. Делиријум код деце може имати елементе агитираности и карактерише се проблемима са спавањем, поремећајем пажње, променљивим расположењем и конфузијом. Треба имати на уму да поједини лекови могу довести до агитираности, као што је примена кортикостероида, а да лекови који се користе за седацију болесника, као што су лекови из групе бензодиазепине, могу као парадоксални ефекат имати моторни немир. Лекови из групе бензодиазепина који се саветују у лечењу агитираности код деце, начин примене и дозе детаљно су приказани у табеларном делу.

У условима када су бензодиазепини и неуролептици неефикасни у лечењу агитираности или су испољили нежељене ефекте, индикована је примена других лекова као што су: барбитурати, хлоралхидрат, дифенилхидрамин, хидроксизин и пропофол (дозе и начин примене су приказани детаљно у табеларном делу).

Напомена: Барбитурати нису лекови првог избора за агитираност, с обзиром да имају снажно седативно дејство. Због тога се барбитурати користе код изразите агитираности која је рефракторна на друге лекове. Хлоралхидрат је седатив и хипнотик који се дуго користи у педијатријској пракси чак и код веома мале деце као седатив, а због антиконвулзивног ефекта, користи се за акутно заустављање епилептичких напада. Пропофол се ретко користи у лечењу агитираности, али се наводи да је то користан лек уколико је агитираност резистентна на све друге лекове, нарочито у терминалној фази болести.

Препознавање и лечење спастицитета

Спастицитет означава изразито повишен мишићни тонус који се огледа у појачаном отпору на пасивно истезање мишића. Обично је знак оштећења централног неурона и удружен је са другим неуролошким знацима, као што су хиперрефлексија, екстензорни плантарни одговор, лоша моторна контрола и лоша покретљивост. Лечење спастицитета може бити фармаколошко и нефармаколошко. Нефармаколошко лечење обухвата физикалну терапију, позиционирање и примену одговарајућих медицинских помагала. Показано је да вежбе истезања имају повољан ефекат на повећање обима покрета и смањење спастицитета.

Фармаколошко лечење подразумева на првом месту мишићне релаксанте као што су: баклофен, тизанид и нидантролен. Избор лека зависи од индивидуалне толеранције, ефикасности и нежељених дејстава. Важно је постепено титрирање лека, тако да се терапија започне са малим дозама и постепено се повећава до постизања ефекта. Најчешће коришћени лекови за лечење спастицитета, начин њихове примене и препоручене дозе детаљно су приказани у табели.

Напомена: Баклофен има седативно дејство које се може ублажити стављањем интратекалне пумпе којом се постиже смањење спастицитета, уз избегавање системских ефеката и седације. Пласирање пумпе је хируршка процедура и примењује се само код болесника код којих није постигнут ефекат ни после више месеци спорог титрирања баклофена.

Тизанидин је централни алфа 2-адренергички агониста и показао је добре резултате у лечењу спастицитета код одраслих, али нема истраживања о његовој ефикасности код деце са спастицитетом. Клонидин делује сличним механизмима као тизанидин.

Диазепам и клоназепам су најчешћи лекови из групе бензодиазепина који се користе у лечењу спастицитета код деце. Имају седативно дејство, а велики проблем код дуготрајне примене је толеранција и зависност. Ови лекови се препоручују уколико код болесника баклофен није ефикасан.

Дантролен има предност у односу на претходно наведене лекове с обзиром да делује директно на скелетне мишиће доводећи до релаксације, тако да је избегнута седација и други нежељени ефекти централног нервног система. Постоје препоруке да се код деце користе дантролен и бензодиазепин у комбинацији, чиме се постиже бољи ефекат од баклофена.

Ботулиним токсин примењен интрамускуларно доводи до пролазне денервације и ублажавања спастицитета због чега је нашао примену код деце са церебралном парализом. Дејство ботулинум токсина почиње у периоду од 12 до 72 сата после ињекције, а ефекат траје до три месеца.

Напомена: Мишићни грчеви - крампи нису директно последица спастицитета, међутим, често се јављају удружени са спастицитетом. Лекови који имају повољан ефекат на крампе су исти као и за спастицитет: баклофен, тизанидин, дантролен, диазепам и ботулинум токсин.

Извршиоци: родитељи или старатељи, медицинске сестре, лекари на свим нивоима здравствене заштите

Документација: у медицинску документацију се уносе подаци о: тегобама код детета, називу, дози и начину примене лека, одговору на примењену терапију, нежељеним ефектима примењеног лека.

АКТИВНОСТ 4. *Стварају се услови за превенцију и лечење хроничних рана*

Садржај: Ране представљају прекид континуитета меких ткива који је настао као последица дејства оштре или тупе трауме. Хронична рана је свака рана код које процес зарастања траје дуже од четири до шест недеља. Настаје као последица дејства локалних и системских фактора који доводе до поремећаја процеса зарастања ране у фази инфламације.

Основни принципи лечења хроничних рана подразумевају: примену терапије против болова, тоалету и превијање ране, лечење инфекције и примену хируршких метода за затварање ране. Хируршко збрињавање и обрада ране спроводе се у амбулантним или болничким условима у зависности од узраста и клиничког стања детета, као и врсте и обима повреде.

Приликом задобијања рана, могу се јавити и *удружене повреде других органа* као што су: повреде главе, кичменог стуба, локомоторног апарата и унутрашњих органа (спољашње и унутрашње крварење). Повреде се збрињавају према приоритету хитности.

Савремени приступ у лечењу хроничних рана базира се на „**TIME**“ концепту, што је акроним енглеске речи „*тима*“ (време). Садржај и начин како се лече хроничне ране приказан је у табели. *Оперативно лечење* хроничне ране обавља се у болници у условима опште анестезије или аналгоседације у операционој сали по свим принципима асепсе и антисепсе и обухвата примену: секундарне сутуре, трансплантата коже (пуне или непотпуне дебљине), вештачких заменика коже, ткивне експанзије, локалних и микроваскуларних режњева.

Секундарно затварање ране спроводи се код мањих мекоткивних дефеката код којих се после адекватне преоперативне припреме ивице ране могу спојити директним шавовима.

Трансплантација коже је техника покривања површине ране ауто-трансплантатима коже. У зависности од величине и локализације ране могу се користити трансплантати пуне дебљине коже или трансплантати непотпуне дебљине коже. Место са којег се узима трансплантат пуне дебљине коже може бити: преаурикуларна и ретроаурикуларна регија, супраклавикуларна јама, радиокарпална флексиона бразда, воларни део лакта, ингвинална регија и дорзални део стопала. Трансплантати непотпуне дебљине коже могу се узимати електродерматомом са поглавине, трупа и горњих или доњих екстремитета. Епителизација давајућих регија очекује се у периоду до две недеље од тренутка узимања трансплантата коже.

За покривање мекоткивних дефеката могу се користити и *вештачки покривачи коже* који имају улогу да заштите површину ране од утицаја спољне средине и промовишу њено зарастање. Могу се поделити на привремене заменике коже, као што су *Trans Cute* - дериват хуманих фибробласта и *Biobrane* и перманентне кожне покриваче у којеу брајамо *Integri* – привремени силиконски заменик епидерма. Код примене *Integri* после две до четири недеље долази до формирања „неодермиса“, силконски слој се уклања и замењује ултратанким трансплантатом коже непотпуне дебљине.

Ткивна експанзија подразумева пласирање ткивног експандера у поткожно ткиво на месту здраве коже у који се преко валвуле постепено убризгава физиолошки раствор и тиме постиже „ширење“ коже. На тај начин добија се већа површина здраве коже која се као слободни ткивни трансфер користи за покривање дефеката меких ткива.

Васкуларни режњевци (локални или микроваскуларни) користе се код хроничних рана које захватају пуну дебљину коже и код којих су огољени крвни судови, нерви и коштане структуре.

Функционална рехабилитација се спроводи по завршетку оперативног лечења и обухвата: рану мобилизацију делова тела, физикалну терапију и третман ожиљака.

Извршиоци, место рада и документација су приказани у табеларном делу СМУ.

АКТИВНОСТ 5. *Стварају се услови за превенцију и лечење хематолошких поремећаја, са посебним освртом на поремећаје згрушавања крви*

Садржај: Крварење је могуће код палијативног збрињавања деце због тромбоцитопеније, употребе неких лекова (кортикостероиди), поремећаја фактора коагулације код дисфункције јетре, некрозе тумора, инфекције и комбинованих узрока. Крварења могу бити минор крварења - без клиничког значаја, мајор крварења - која могу имати клинички значај и такозвана катастрофална крварења, која угрожавају живот. Најдраматичнија је хемоптоја која се може јавити нпр. код тромбоцитопеније и истовремене аспергилозе плућа.

- Ако се очекује крварење објаснити детету и родитељу кроз отворен и искрен разговор да је крварење могуће;
- ако се очекује значајно крварење треба обезбедити бензодиазепине и у неким случајевима и опиоиде, као и доступне тамне пешкире;
- ако постоји тенденција ка крварењу код девојака које менструирају, размотрити употребу оралних контрацептива да се превенира значајно менструално крварење;
- ако је коагулација компромитована као последица дисфункције јетре, размотрити давање витамина К оралним путем (профилактика) или интравенски (акутна терапија).

Ако је тромбоцитопенија узрок крварењу које значајно утиче на квалитет живота, размотрити трансфузију концентрованих тромбоцита. Трансфузија концентрованих тромбоцита се даје у дози од 1 јединице на 5кг телесне масе. Тромбоцити могу да се требају

унапред и да се трансфузија планира кад највише одговара локалној болници и родитељима. За децу која живе далеко од локалне болнице, може се планирати давање тромбоцита једном недељно.

Крварење из десни

- Саветовати употребу меканих четкица за зубе и редовно испирање усне дупље антибактеријским растворима ради превенције секундарне инфекције.
- Саветовати употребу транексамичне киселине. Транексамична киселина је доступна у облику таблета од 500 мг или ампула за и.в. давање од по 100 мг/мл и 500 мг/5 мл. Садржај ампула се може користити и за испирање уста као 1:1 раствор или у нераствореном облику апликовати локално на место крварења. Таблете за децу узраста од једног месеца до 18 година пију се у дози од 25 мг/кг три пута дневно. За мању децу која не могу да пију таблете, може се користити таблета растворена у 5мл воде, (100мг/мл). Опрез: редуција дозе код бубрежне инсуфицијенције, код хематурије могућа ретенција урина.
- Ако је тромбоцитопенија узрок крварења из десни које значајно утиче на квалитет живота размотрити трансфузију концентрованих тромбоцита.

Остала миор крварења

- Транексамична киселина п.о. како је препоручено за крварење из десни. Уколико је прикладно само и.в. давање, даје се 10 мг/кг.
- Адреналин локално на крвареће ране на кожи као раствор у концентрацији 1:1000 локално преко натопљене газе.
- Трансфузија тромбоцита код деце која нису у терминалној фази болести и код које би она побољшала квалитет живота.
- Нефармаколошке мере код епистаксе, као што су лак притисак споља на носни гребен или апликација ледених облога на задњу страну врата. Нагнути пацијента напред да се спречи гутање и аспирација крви. Подметнути тамни пешкир. Имати спремне тампоне и залеђене наквашене тупфере. Ако је тромбоцитопенија узрок крварењу, а поменуте мере нису дале резултат, дати трансфузију концентрованих еритроцита.

Мајор крварења

Код узнемирености, препарати као што су диазепам или мидазолам су корисни, јер значајне хеморагије узрокују и значајну узнемиреност код свесних болесника. Ако се очекује значајно крварење, имати унапред спреман анксиолитик у одговарајућем облику и обучити родитеља за давање лека.

- Мидазолам ампуле од 5 мг/5 мл. Дозирање за све узрасте 0,1 мг/кг с.ц. или и.в.

Извршиоци: родитељ, педијатар, медицинска сестра

Документација: у медицинској документацији се бележи назив лека, доза, колико често се даје лек и којим путем, као и датум започињања терапије и трајање давања. За трансфузију концентрованих тромбоцита се у медицинској документацији евидентирају датум и време давања тромбоцита, крвна група и Rh фактор, облик тромбоцита, количина, као евентуална нежељена дејства.

АКТИВНОСТ 6. *Превенција и лечење инфективних компликација током палијативног збрињавања деце лечене хемиотерапијом и/или трансплантацијом коштане сржи*

Садржај: повишена телесна температура је најчешће знак инфекције. Код деце у току палијативног збрињавања повишена телесна температура може да буде знак прогресије малигне болести, а такође, прогресија системских инфекција може да се одвија без повишене телесне температуре и да се испољава симптомима и знацима органа/органошког система захваћеног инфекцијом (кашаљ, дијареја, главобоља и др.). Утисак особе која води бригу о детету (најчешће је то мајка) да је дете фебрилно треба уважити, али се специфичне дијагностичке и терапијске мере предузимају када се фебрилност верификује мерењем.

Препоручено је да се код деце чија је имунолошка компетентност нарушена, температура мери аксиларно, а да се као критеријум за предузимање дијагностичких и терапијских поступака узме вредност од 37, 5 степени целзијуса.

Циљ поступака за снижавање телесне температуре јесте вредност при којој дете не осећа непријатне сензације као што су дрхтавица и језа, тако да циљ давања антипиретика није нормална вредност телесне температуре, већ решавање проблема хиперпирексије.

Поступци за смањење телесне температуре су фармаколошки и физички. Примена физичких метода као што су масажа разблаженим алкохолом, туширање и сл., се не преоручују јер доводе до непријатних сензација, а код деце с склоношћу ка крврењу грубе манипулације могу да доведу до хеморагијских компликација. Антипиретик избора је парацетамол. Предности парацетамола у поређењу с нестероидним антиинфламаторним лековима су могућност интравенске примене, као и изостанак негативног утицаја на хемостатску компетентност тромбоцита.

АКТИВНОСТ 7. *Избор антимикуробне терапије*

Садржај: Значај антимикуробне профилаксе у току палијативног збрињавања јесте смањење потреба за применом интравенске антимикуробне терапије, што у значајној мери уз што мање инвазивних процедура.

Код деце лечене са дефицитом целуларног имунитета обавезна је промена триметоприм сулфаметоксазола три узастопна дана у недељи, док се примена других класа антибиотика преоручује у случају доказане или веома вероватне инфекције.

У зависности од околности (дуготрајна имunosупресија) профилактички се могу примењивати и антигљивични лекови.

Код деце која су у програму палијативне неге после алогене трансплантације коштане сржи обавезна је профилакса дифлуканом и ацикловиром, као и trimetoprim-sulfometoksazol.

Уколико се погоршање здравственог стања протумачи као последица прогресије системске инфекције, неопходна је примена антимикуробне терапије друге и/или треће линије. При избору лекова узимају се у обзир следеће чињенице:

- Претходна примена профилактичке антимикуробне терапије;
- постојање клиничких и радиографских симптома/знакова инфекције на основу којих се може са значајним степеном вероватноће претпоставити етиологија;
- могућност изолације узрочника најмање инвазивним методама;
- Процена степена имunosупресије на основу претходно примењене онколошке терапије.

Извршиоци: редитељи, медицинске сестре, лекари

Документација: у медицинску документацију се уносе подаци о називу лека и начину дозирања, док се у делу који се односи на ток болести (декурзус) наводе учињене анализе, као и разлог и време започињања, односно измене антимикуробне терапије.

Специфични циљ 7.1.6. Обезбеђивање психолошке подршке детету, породици и пружаоцима збрињавања

АКТИВНОСТ 1. *Уводе се стандардизоване методе за препознавање психолошких потреба детета и породице*

Садржај: Сви чланови мултидисциплинарног тима пружају општу психолошку, психо-социјалну помоћ и подршку у палијативном збрињавању детета и његове породице. Психолошка подршка се постиже адекватним односом који се базира на емпатији и жељи да се успостави однос сарадње, сигурности и разумевања. Општа психолошка помоћ и подршка се остварују примереном вербалном и невербалном комуникацијом и интервенцијама базираним на доброј процени физичких симптома и психолошких реакција и потреба оболелог детета и породице.

Социјална подршка се односи на структуру, квалитет и функцију социјалне мреже којој дете и породица припадају.

Извршиоци: сви чланови мултидисциплинарног тима у палијативном збрињавању

Место рада: установе свих нивоа здравствене заштите

Документација: евиденција о интервенцијама

АКТИВНОСТ 2. *Стварају се услови за пружање психолошке подршке детету у јачању механизма превладавања у процесима прихватања свих аспеката болести и лечења*

Садржај: Пружање опште психолошке, психо-социјалне помоћи и подршке у палијативном збрињавању детета и његове породице обухвата:

- Организовање друштвених игара занимљивих деци и адолесцентима; посете вршњака који пријају детету; организовање различитих активности према актуелном здравственом стању, могућностима и жељама детета – шетње, посете спортским догађајима, концертима, одлазак у посету код рођака, пријатеља, на прославу и слично. Препоручује се увођење животиња (рибице, папагаји, зечеви, мачке, пси), посебно у кућним условима, зато што контакт и игра са животињима може да делује умирујуће на дете.
- Обезбеђивање детету да комуницира са различитим особама, стручњацима различитих профила и вршњацима како би добило пажњу, подршку, нежност и топлину (прихватљив додир по руци, рамену, загрљај у знак охрабрења); што мање га одвајати од родитеља и блиских особа, омогућити му да проводи што више времена код куће где се дете осећа сигурно и заштићено, а што мање у болници да подноси и каналише интензивна негативна осећања које изражава уз посебну самоконтролу свих особа које су у контакту са дететом.
- Специфичну психолошку-психотерапијску помоћ пружају здравствени сарадници (психолози, социјални радници) који имају додатне едукације из одређених психотерапијских модалитета, из палијативног збрињавања и искуство у раду са децом и младима који су оболели од неизлечивих болести.

Извршиоци: сви чланови мултидисциплинарног тима у палијативном збрињавању

Место рада: установе свих нивоа здравствене заштите

Документација: евиденција о интервенцијама

АКТИВНОСТ 3. *Стварају се услови за пружање психолошке подршке родитељима и породици током палијативног збрињавања, укључујући и фазу туговања*

Садржај: Поред горе наведене подршке у болничкој средини, имајући у виду и друге стресоре, важно је пружити психолошку подршку родитељима, тачније мајкама које најчешће бораве уз дете на одељењима педијатрије. Родитељи новорођенчади, а посебно одојчади до прве године, код којих је дијагностикована тешка соматска болест са лошом прогнозом, суочавају се са болном чињеницом да њихово дете није „као сва друга деца“, „да неће расти и развијати се као друга деца“ и „да се не развија брзином којом се развијају деца без соматских болести“. Родитељима је потребна подршка, разумевање и охрабривање да прихвате другачији темпо развоја њиховог детета и да са њим у првим месецима раде све што се иначе препоручује, а касније да подстичу све оне активности које дете може самостално да изведе. Детаљни поступци биће описани у Водичу:

- Психолошка подршка родитељима новорођенчета и одојчета;
- психолошка подршка деци предшколског узраста (од 3 до 6 година) и родитељима;
- психолошка подршка деци млађег школског узраста (од 7 до 10 година) и родитељима;
- психолошка подршка адолесцентима (од 11 до 18 година) и родитељима

Извршиоци: сви чланови мултидисциплинарног тима у палијативном збрињавању

Место рада: установе свих нивоа здравствене заштите

Документација: евиденција о интервенцијама

АКТИВНОСТ 4. *Едукативно-саветодавно-психолошки рад са родитељима*

Садржај: Поред општих препорука за подршку деци и родитељима у палијативном збрињавању које су наведене у активности 3, један од важних елемената јесте **едукативно-саветодавно-психолошки рад са родитељима**. Циљ је да се код родитеља обезбеди прихватање детета са свим развојним ограничењима које оно има услед болести и лечења. Родитељи деце која имају дијагнозу неизлечиве болести су под изразитим стресом, како због дијагнозе болести, одступања од уобичајеног развоја, због учесталих хоспитализација и терапије, па се код њих, а нарочито код мајки које су уз децу, могу приметити симптоми умора, раздражљивости и нервозе.

Едукација родитеља је важан сегмент психо-социјалне подршке и оснаживања родитеља у палијативном збрињавању.

Она треба да обезбеди бољу сарадњу, а може да се односи на:

- Упознавање родитеља са обољењем, манифестацијама болести и начину манифестовања прогресије болести; оспособљавање родитеља за адекватну физичку, а некада и медицинску негу детета; о начинима исхране, купања, одржавања хигијене детета и простора у коме дете борави.
- Истицање важности њиховог менталног здравља (емотивне стабилности, само-контроле емотивних реакција) током захтевног и тешког периода када се суочавају са болешћу детета.

- Упознавање родитеља како да игром помогну детету и самима себи да се осећају боље (читање прича и бајки; прављење разних креативних играчака од различитих материјала; смишљање нових бајки и слично). Свакодневно подстицати дете да се игра и организовати игру (играчке, материјали за игру треба да буду прилагођени узрасту и здравственом стању детета). Подстицати дете да само бира занимљиве игре и играчке, да црта и боји (колико може).
- Уколико се детету понуде садржаји на интернету (цртани филмови, игрице, музика и слично), настојати да се учествује заједно са дететом, јер у супротном дете се усамљује и губи осећај за време које проводи на интернету.
- У кућним условима користити кућне љубимце за игру са децом.
- Оспособљавање родитеља да препознају и адекватно реагују на потребе и понашање детета. Тешко оболела деца имају различите потребе и родитељи као носиоци бриге и подршке оболелом детету морају бити довољно сензибилисани да препознају потребе и да адекватно реагују.
- Истицање важности родитеља као пружаоца неге. Родитељима треба стално напомињати да су они најважнији за дете, да најбоље познају начин његовог реаговања и да највише могу да му помогну. Уз едукацију, важно је и оснаживање и подстицање родитеља да се играју са дететом, да прате његове потребе и жеље, да не одустају и не мисле да је све што ураде узалудно („живот траје до последњег даха“).
- Припрема за последње дане и сате живота детета је такође важан аспект оснаживања родитеља и пружања психолошке подршке. Ова сложена интервенција ради се уз добру процену, благовремено и од тренутка када дође до наглог погоршања општег стања детета. Родитељима се пажљиво описују сви симптоми погоршања, дају се конкретни савети шта може да уради за дете, шта ће се дешавати непосредно пре и у тренутку смрти детета, после смрти.
- Корисни савети како да у психолошком смислу помогну себи током тешких и веома болних дана су : вежбе дисања, разговор са особама од поверења, разговор са другим родитељем, плакање као начин ослобађања тешких осећања. Родитеље треба научити и охрабрити да траже подршку када год им је потребна. Корисни могу бити и договори са особама које пружају значајну подршку око организације где ће дете провести задње дане, шта и како да кажу другој деци и широј породици и како да их припреме. У том смислу родитељима могу бити од помоћи пажљиво и добро осмишљене брошуре, текстови, лифлети или флајери који описују реакције и различите фазе у процесу туговања, са циљем да им се пружи психолошка прва помоћ да нормализују и консолидују живот после губитка детета.
- Пружање информација адолесцентима у вези са њиховим здравственим стањем (од чега болују, колико ће трајати лечење, који су могући узроци и ризици, шта када се исцрпе све могућности лечења, информисање о палијативном лечењу и збрињавању). Информисање се базира на процени детета и у договору са родитељима. Дешава се да родитељи процене да би информисање детета о неповољним налазима и прогнозама довело до погоршања његовог стања. Поштује се став родитеља, али је одговорност свих чланова тима за палијативно збрињавање да информише родитеље о важности отворене комуникације и да их охрабри да они разговарају са дететом када се осете спремни, или да отворе тешке теме уз подршку психолога, социјалног радника. Најтеже је пружати палијативно збрињавање адолесцентима који су уверени „да ће се излечити, да ће се десити чудо“ и слично и које родитељи охрабрују и подстичу на такав нереалан став.

Извршиоци: сви чланови мултидисциплинарног тима у палијативном збрињавању

Место рада: установе свих нивоа здравствене заштите

Документација: евиденција о интервенцијама

АКТИВНОСТ 5. *Обезбеђује се остваривање права на задовољење потреба детета и породице*

Садржај: Задовољавање потреба детета и породице током палијативног збрињавања зависи од неколико фактора:

- **Дијагнозе болести** (различите болести са лошом прогнозом код деце у различитом степену развоја детета);
- **узраста детета** (то јест, развојне фазе у којој се налази и да ли је болест оставила последице на когнитивни развој детета);
- **дужине лечења** (колико је дете већ било изложено различитим патњама од почетка болести);
- **фазе у којој започиње планско, системско и мултидисциплинарно палијативно збрињавање детета.** Палијативно збрињавање детета почиње са постављањем дијагнозе неизлечиве болести. Од врсте болести, брзине напредовања, општег психо-физичког стања и отворености породице зависи да ли ће и када палијативно збрињавање бити уведено.

Напомена. Заједничке карактеристике хетерогене групе деце са инвалидитетом су: значајан поремећај телесног интегритета, отежано моторно функционисање и смањена општа телесна снага. Различита телесна оштећења доводе до промена у активностима и навикама детета, мењају начин живота, отежавају комуникацију са средином (породица, вршњаци, школа) и утичу на промене личности (јавља се несигурност, неповерење у себе и у друге, самопоштовање и самопоуздање је ниско). Свако сложеније соматско обољење има значајне последице за даљи физички и ментални развој детета или младе особе.

Пет базичних интервенција у палијативном збрињавању деце и младих су:

- **Контрола бола и мучних симптома;**
- **Процена и отклањање психо-социјалних проблема** (смештај, превоз од куће до установе и обрнуто, финансијски проблеми, изолација, недостатак адекватне опреме за негу детета у кућним условима, психолошка подршка);
- **Ефикасна комуникација са децом различитог узраста и родитељима** тимска процена и приступ, размена информација свих чланова тима о сваком детету и породици, пружање подршке деци и родитељима да изразе различита осећања и потребе);
- **Изражавање емпатије** (креирање атмосфере прихватања и сигурности у којој деца и родитељи могу да се осећају пријатно и слободно, да отворено комуницирају, неговање отвореног става, препознавање и разумевање сложених осећања детета и породице, као што су: љутња, бес, гнев, страх, туга, и различитих стања: деморалисаност, обесхрабреност, напетост, раздражљивост, нервоза, беспомоћност, плачљивост, пасивност, отупелост, равнодушност, незаинтересованост да се актуелни проблеми ублаже.
- **Креирање реалне, а не лажне наде** (промена фокуса наде – излечење детета није могуће, али је могуће контролисати бол и све друге симптоме и провести квалитетно време са породицом, поставити реалистичне, достижне циљеве)

Извршиоци: сви чланови мултидисциплинарног тима у палијативном збрињавању

Место рада: установе свих нивоа здравствене заштите

Документација: евиденција о интервенцијама

АКТИВНОСТ 6. *Развијање модела превенције менталног здравља здравствених радника и сарадника који учествују у пружању палијативног збрињавања деце*

Садржај: На нивоу сваке здравствене установе и на индивидуалном нивоу утврђују се начини за превенцију професионалног стреса и синдрома изгарања здравствених радника и сарадника који учествују у пружању палијативног збрињавања деце. Професионалан стрес је штетан физички и емоционалан одговор који се јавља онда када захтеви посла не одговарају или превазилазе способности, могућности, снаге или потребе запослених.

Професионални стрес одликују: претерано ангажовање, бурне и снажне емоције и реакције, анксиозност, честа физичка обољења, хиперактивност и журба, губитак енергије. Стресне реакције и синдром изгарања су својеврсни одбрамбени одговори на људску патњу са којом се „здравствени радници и сарадници свакодневно суочавају.

Професионални стрес код медицинског особља препознаје се на три нивоа:

- физички ниво: константно осећање умора, проблеми са спавањем, промене у спољашњем изгледу, промене апетита;
- емоционални ниво: гнев, љутња, бес, емоционална нестабилност, раздражљивост, нервоза, депресивност, анксиозност;
- интелектуални ниво: преокупираност послом, недостатак концентрације, смањење продуктивности, тешкоће у решавању проблема, песимизам, лоша сарадња и нетрпељивост, абсентизам тј. одсуство са посла.

Синдром изгарања одликују: неангажовање, равнодушност, депресивност, емоционални проблеми, беспомоћност и безнадежност, губитак наде, идеала и мотивације, смањење способности за уживање у животу .

Професионални стрес и синдром изгарања је могуће превенирати на два нивоа:

Мере које се предузимају на нивоу здравствене установе (организациони) и индивидуално од стране сваког запосленог (лични ниво).

Начини за превенцију професионалног стреса и професионалног сагоревања на нивоу организације рада:

- Обезбедити оптималан однос између броја запослених и пацијената, чиме се спречава преоптерећеност особља;
- реорганизација рада ради смањења изложености непријатним утицајима: краће радно време, сменски рад, повећање броја особља на местима са повећаним оптерећењем и стресом;
- флексибилно планирање посла;
- континуирана стручна едукација и усавршавања, што омогућава напредовање у професији и стицање нових знања и вештина;
- подршка сарадника и колега унутар тима;
- Јасно дефинисани организациони циљеви и очекивања од запослених, чиме се обезбеђује јасно делегирање радних задатака и избегавају конфликти међу запосленима;
- ефикасан вођа тима - подстицање индивидуалних професионалних циљева чланова тима, подршка члановима тима и тиму у целини;

- добри услови рада;
- редовне формалне и неформалне супервизије;
- „дебрифинг“ након узнемиравајућег догађаја;
- планирање посла;
- управљање радним оптерећењем (одржавање оптималног односа броја особља број пацијената).

Начини за превенцију професионалног стреса и синдрома изгарања на индивидуалном нивоу запосленог (лични ниво):

- Едукација медицинског особља у вези са синдромом изгарања, емпатијом, вештинама успешне комуникације са пацијентима и са колегама. Групна подршка, супервизије, интервизије, експертизе, радионице, састанци, предавања су начини на које се може радити са медицинским особљем;
- препознавање, постојање свести о сопственим осећањима, мислима и догађајима из личног живота и личне сфере и добра контрола и баланс;
- 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;
- реорганизација рада – смањење изложености непријатним утицајима (краће радно време, подела одговорности);
- паузе током радног дана;
- одлазак кући на време;
- тражење професионалне помоћи када је потребна;
- континуирани професионални развој;
- квалитетна брига о себи: балансирање између посла, породице и личних потреба; одржавање доброг здравља кроз практиковање здравих стилова живота, постављање реалних циљева и реалистичних очекивања од себе и других, флексибилност, фокусирање на усавршавање посла, оснаживање личне компетентности уз отвореност за нова сазнања и учења; сарадња са колегама уз разумевање себе и својих потреба и циљева; здрава комуникација јасна и отворена; планирање времена за забаву и дружење.

Извршиоци: сви чланови мултидисциплинарног тима у палијативном збрињавању

Место рада: установе свих нивоа здравствене заштите

Документација: евиденција о интервенцијама

Специфични циљ 7.1.7. Обезбеђивање социјалне подршке детету и породици

АКТИВНОСТ 1. *Препознавање и задовољење индивидуалних социјалних потреба болесног детета и његове породице, укључујући набавку средстава неопходна за палијативно збрињавање*

Садржај: У здравственој установи социјални радник прави процену и пружа помоћ у циљу остваривању права детета и породице из области социјалне заштите. Учествоје заједно са другим здравственим радницима и сарадницима у пружању подршке у прихватању болести, јачању капацитета у свакодневном функционисању и адаптацији детета и породице на

бројне изазове које болест носи; у обезбеђивању услова како би дете и породица добили планиране терапијске услуге и медицинска средства неопходна за палијативно збрињавање.

Улога социјалног радника је нарочито важна када је угрожено социјално функционисање детета и породице, или у случајевима сумње на занемаривање и/или злостављање детета.

Најчешће се консултација социјалног радника тражи у следећим случајевима:

- када је породица у ризику (неповољна материјална ситуација услед сиромаштва, ниских родитељских компетенција, упадљивог понашања родитеља које произилази због злоупотребе психоактивних супстанци или психијатријских обољења, а негирају таква стања и/или лечење, проблеми у вршњачком или школском функционисању друге деце у породици);
- неадекватне сарадње са породицом током лечења или одбијања лечења;
- неспровођења саветоване терапије;
- нередовних контролних прегледа;
- у циљу помоћи око остваривања права на новчана давања (социјалну помоћ, дечији, родитељски додатак, посредовање око остваривања права на алиментацију, додатка за негу и помоћ другог лица и слично).

Социјални радник може да буде укључен од пријема и опсервације психо-социјалног статуса, током лечења и отпуста детета. У оквиру мултидисциплинарног тима, социјални радник се залаже за ставове детета и породице. Помаже им у комуникацији са другим члановима тима у циљу бољег разумевања, доношења одлука у најбољем интересу детета (често не разумеју процедуре, терминологију, збуњени су различитим мишљењима, плановима лечења, сумњају у дијагнозу, мисле да је стање пролазно, а не хронично и/или неизлечиво, траже помоћ да схвате ситуацију, функционисање система здравствене заштите, процесе и процедуре у које ће дете и они бити укључени). Такође, даје детаљан извештај лекарима упознајући их са функционисањем породице и тешкоћама, у циљу планирања даљег лечења.

Консултацију могу иницирати родитељи болесног детета или здравствено особље.

У социјалном раду, неопходно је предвиђање понашања и догађаја која могу бити од значаја за дете и породицу са циљем предузимања различитих превентивних активности, а посебно због дисфункционалних односа у породици, сумњи на злостављање или занемаривање детета.

Фактори који указују на ризик од занемаривања детета и захтевају укључивање социјалног радника:

- Интензитет реаговања родитеља на сазнање о болести детета;
- неприхватање болести;
- редовност долазака на контроле/хоспитализације;
- постојање породичних тешкоћа у време постављања дијагнозе и стања, сукоби у породици, развод, смрт, једнородитељска породица, болести зависности;
- уколико физички симптоми болести узрокују психосоцијалне проблеме;
- уколико је породица недавно искусила губитак;
- неки чланови породице спадају у посебно осетљиве групе;
- породица се суочава са другим социјалним проблемима;
- недовољан степен кохезије и породичне организације;
- недовољна знања, нижи интелектуални капацитети, немогућност/невољност родитеља да се едукују о третману болести;
- неадекватни васпитни поступци родитеља;
- психијатријски проблеми родитеља и друге хроничне болести;
- неодговарајућа укљученост родитеља у живот детета.

Након спроведеног испитивања и опсервације, социјални радник доставља свој извештај који се састоји из социјалне анамнезе, података других служби и здравствене документације.

Извршиоци: социјални радник у сарадњи са члановима мултидисциплинарног тима у палијативном збрињавању

Место рада: установе свих нивоа здравствене заштите

Документација: извештај социјалног радника

АКТИВНОСТ 2. *Омогућавање одговарајућег друштвеног живота и образовање у кућним и болничким условима у складу са развојним потребама и могућностима детета (приступ и боравак у предшколским и школским установама, родитељској кући)*

Садржај: Социјални радник пружа стручну помоћ детету и породици у остваривању права из области здравствене и социјалне заштите кроз повезивање са институцијама у систему здравствене, и социјалне заштите и локалне заједнице. Посредник је између пацијента, породице и социјалне средине из које је дошао и у коју се враћа, а у сарадњи са самим пацијентом, родитељима, стручним тимом здравствене установе и подршком одговарајућих институција ван болничког система.

Извршиоци: социјални радник у сарадњи са члановима мултидисциплинарног тима у палијативном збрињавању

Место рада: установе свих нивоа здравствене заштите

Документација: извештај социјалног радника

Специфични циљ 7.1.8. Адекватна комуникација са дететом и породицом

АКТИВНОСТ 1. *Унапређују се знања и вештина комуникације здравствених радника и здравствених сарадника са дететом и породицом*

Садржај: Организује се обука здравствених радника и сарадника који учествују у тимовима за ПЗ на курсевима за примену адекватних протокола за комуникацију и саопшвавање лоших вести родитељима и деци у зависности од узраста, односно младима оболелим од неизлечивих болести.

Извршиоци: Посебно едуковани тимови за психолошку подршку, психолози, социјални радници.

Место рада: факултети, клинике или институти.

АКТИВНОСТ 2. *Обезбеђује се одговарајући простор и време за комуникацију прилагођену болесном детету и породици*

Садржај: Обезбедити одговарајући простор и време за примену метода комуникације прилагођених болесном детету и породици кроз примену адекватних протокола за комуникацију и саопшвавање лоших вести родитељима и деци у зависности од узраста, односно младима оболелим од неизлечивих болести. Простор се обезбеђује у домовима

здравља, педијатријским одељењима и одељењима неонатологије у установама секундарног и терцијарног ниво здравствене заштите.

Саопштавање лоших вести представља специфичну вештину комуникације, тачније, сложену интервенцију коју је неопходно испланирати и предвидети и у скаду са тим и припремити.

Сви протоколи саопштавања лоших вести које се односе на дијагнозу ретке и/или неизлечиве болести детета, прогресију болести, информисање о палијативном збрињавању, базирани су на принципима психолошког кризног интервенисања. Одговарајући начин саопштавања лоших вести у палијативном збрињавању може помоћи функционисању породице у кризи да се лакше носи са сложеном ситуацијом и у антиципаторном туговању и имају за циљ да превенирају и смање негативан утицај на ментално здравље родитеља и оболелог детета.

Родитељи, старија деца и млади најмање чују речи које им се кажу и значајно више памте начин на који и како се им се нешто каже као и невербални аспект комуникације, тачније, говор тела.

Опште препоруке за саопштавање лоших вести:

- Успостављање поверења и сарадње између породице и тима за палијативно збрињавање;
- јасно, прецизно разумевање породице и њених потреба а посебно њиховог разумевања и схватања болести детета и њихових (не)реалних очекивања у вези са исходом неизлечиве болести детета;
- како се родитељи осећају?
- која је њихова перцепција и поглед на целу ситуацију?
- да ли су сагласни или мисле различито?
- који још фактори утичу на њихово сагледавање ситуације?
- шта су отежавајуће/олакшавајуће околности?
- омогућавање породици и оболелом детету да питају све што им је нејасно у вези болести, симптома, контроле симптома са циљем добијања што јаснијих и реалнијих информација у вези са исходом болести;
- указивање породици шта реално може да се уради за њих, а да им се помогне и олакша у ситуацији када се суочавају са једним од најтежих животних догађаја - губитком детета;
- мање говорите, више слушајте;
- будите ту за родитеље, породицу и дете;
- уважите одговоре родитеља, породице и детета;
- дубоко дишите.

Садржај ове активности ближе је описан у Водичу „Психолошка помоћ породици у суочавању са неизлечивом болешћу детета и претећим губитком“.

Извршиоци: здравствени радници који раде са педијатријском популацијом на свим нивоима здравствене заштите и изабрани педијатар у дому здравља, педијатријским одељењима, одељењима неонатологије у установама секундарног и терцијарног нивоа здравствене заштите.

Место рада: установе свих нивоа здравствене заштите, предшколске установе, школе, институције локалне заједнице, невладине организације.

Документација: извештаји о обављеној комуникацији

Специфични циљ 7.1.9. Збрињавање оболелог у последњој фази живота, уз подршку породици

Специфични циљ 7.1.9.1. Хируршке процедуре код палијативног збрињавање деце у последњој фази живота

Хируршки аспект палијативног збрињавања у педијатрији подразумева и предузимање палијативних хируршких процедура код деце, уколико се процени да је болесник у стању да их поднесе, а које су неопходне да у терминалној фази болести обезбеде путеве за одвијање основних животних функција као што су циркулација, дисање, исхрана, мокрење и цревно пражњење.

АКТИВНОСТ 1. Обезбеђивање адекватне циркулације палијативним хируршким процедурама код деце

Садржај: Повећање протока и оксигенације крви у плућима код цијаногених и других урођених срчаних мана (*D-TGA*, тетралогична *Fallot*, једнокоморско срце) постиже се палијативним, интервентно-кардиолошким и кардиохируршким процедурама. Такође и заустављање обилних крварења из тумора различитих локализација, у циљу палијативног збрињавања, постиже се лигирањем или електрокоагулацијом крвних судова, ендоскопски, лапароскопски или путем отворене хирургије.

Извршиоци: специјалисти дечје хирургије и кардиохирургије, субспецијалисти педијатријске кардиологије.

Место рада: терцијерни ниво здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа

АКТИВНОСТ 2. Обезбеђивање дисања у циљу палијативног хируршког збрињавања у педијатрији

Садржај: Обезбеђивање дисајног пута хируршким процедуром трахеотомије са формирањем трахеостоме, комуникације душника са површином коже на предњој страни врата, у стањима са обољењима и лезијама које узрокују опструкцију горњих дисајних путева и потребом за дуготрајном механичком вентилацијом.

Извршиоци: специјалисти ото-рино-ларинголошке (ОРЛ) хирургије

Место рада: секундарни и терцијерни ниво здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа

АКТИВНОСТ 3. Обезбеђивање континуитета ентералне исхране палијативним хируршким процедурама код деце, са формирањем гастростоме, односно јејуностоме

Садржај: Код стања и обољења која узрокују немогућност гутања и опструкцију горњих партија гастроинтестиналног тракта (ГИТ), ентерална исхрана се обезбеђује приступом перкутане ендоскопске гастростоме, односно јејуностоме (ПЕГ) или хируршки формиране гастростоме, комуникације желуца, односно танког црева са површином коже на предњем трбушном зиду, кроз коју се пласира силиконски *button* уметак. *Button* уметак се осигурава у гастро-, односно јејуностоми надувавањем балончића, у који се убацује

дестилована вода или физиолошки раствор кроз улаз са стране у количини која је означена на улазу. Храњење се постиже пласирањем продуженог катетера који се пласира у *button* одозго уз подударње црних цртица, а закључава (Lock) померањем у страну. На другом крају продуженог катетера се налази шприц којим се лагано убацује млеко или пасирана храна кроз *button*у гастро- или јејуностому.

Извршиоци: специјалисти дечије хирургије и педијатри-субспецијалисти гастроентерологије

Место рада: секундарни и терцијерни ниво здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа

АКТИВНОСТ 4. *Обезбеђивање континуитета ентералне исхране код деце палијативном хируршком процедуром са креирањем гастро-ентералног bypass-a*

Садржај: Код стања и обољења која узрокују немогућност проласка хране кроз почетни део танког црева различите дужине, а посебно када се тај део танког црева користи за формирање билио-дигестивне анастомозе за деривацију жучи, креира се гастро-ентерални *bypass*, комуникација између желуца и удаљеног дела танког црева, којом се обезбеђује континуитет у проласку хране из желуца у доње партије дигестивног тракта, а заобилази непосредно место патолошког процеса.

Извршиоци: специјалисти дечије хирургије

Место рада: секундарни и терцијерни ниво здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа

АКТИВНОСТ 5. *Обезбеђивање дренаже пљувачке код деце палијативном хируршком процедуром са формирањем езофагостоме на врату*

Садржај: Код стања и обољења једњака која узрокују дисталну препреку отицању пљувачке, као што су тумори, комплексне конгениталне аномалије, хронична инфламација и слично, формира се езофагостома, комуникација једњака са површином коже на предњој страни врата, ради обезбеђивања несметаног отицања пљувачке и њеног изливања у спољашњу средину, чиме се превенира аспирација пљувачке и последични респираторни морбидитет

Извршиоци: специјалисти дечије и ОРЛ хирургије

Место рада: секундарни и терцијерни ниво здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа

АКТИВНОСТ 6. *Обезбеђивање доживотне деривације жучи код деце палијативном хируршком процедуром са формирањем билио-дигестивне анастомозе*

Садржај: Код стања и обољења, која узрокују немогућност проласка жучи кроз жучне водове предузима се палијативна хируршка процедура са формирањем билио-дигестивне анастомозе, тј. комуникације између преосталог проходног жучног вода и црева, по типу

Roix-Y, чиме се обезбеђује доживотна деривација жучи, уз коришћење значајне дужине почетног дела танког црева у превенцији постоперативних компликација.

Извршиоци: специјалисти дечије хирургије

Место рада: секундарни и терцијерни ниво здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа

АКТИВНОСТ 7. *Обезбеђивање доживотне деривације столице код деце палијативном хируршком процедуром са формирањем цревне стоме, по типу илеостоме, односно колостоме*

Садржај: Код стања и обољења која узрокују дисталну препреку цревном пражњењу, предузима се палијативна хируршка процедура са формирањем илеостоме, односно колостоме, комуникације завршног дела танког, односно дебелог црева са површином коже на предњем трбушном зиду, уз коришћење кеса за ентеростому, у које се излива, у којима се сакупља и са којима се одстрањује цревни садржај под хигијенски прихватљивим условима.

Извршиоци: специјалисти дечије хирургије

Место рада: секундарни и терцијерни ниво здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа

АКТИВНОСТ 8. *Обезбеђивање доживотне деривације столице код деце са дисталном дисфункцијом цревног тракта, палијативном хируршком процедуром са формирањем континентне цревне стоме, по типу колостоме*

Садржај: Код стања и обољења која узрокују дисталну дисфункцију цревног тракта, чије последице су немогућност адекватног пражњења црева или немогућност задржавања столице, а што се дешава код лезија централног нервног система (ЦНС), мозга и кичмене мождине, тешких конгениталних аномалија и др, предузима се палијативна хируршка процедура са формирањем тзв. континентне колостоме. Континенција подразумева да је стома сува, комфорна и служи само за пласирање катетера кроз који се апликује раствор за клистирање, чиме се постиже одржавање цревног тракта чистим и празним, чиме је онемогућено и неконтролисано испуштање столице.

Извршиоци: специјалисти дечије хирургије

Место рада: секундарни и терцијерни ниво здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа

АКТИВНОСТ 9. *Обезбеђивање доживотне деривације урина код деце сложеном палијативном хируршком процедуром*

Садржај: Код стања и обољења код деце када доњи део уринарног тракта недостаје због тешке конгениталне аномалије, или је тумором блокиран, или с тумором одстрањен, предузима се палијативна хируршка процедура са формирањем уретеро-сигмоидостомије,

што подразумева усађивање оба мокраћна канала у завршни део дебелог црева, у који се на даље излива мокраћа и евакуише заједно са столицом.

Извршиоци: специјалисти дечије хирургије, супспецијалисти дечије урологије

Место рада: секундарни и терцијерни ниво здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа

АКТИВНОСТ 10. *Обезбеђивање доживотне деривације урина палијативном хируршком процедуром код деце са формирањем уростоме*

Садржај: Код стања и обољења код деце са дисталном опструкцијом уринарног тракта предузима се палијативна хируршка процедура са формирањем уростоме, комуникације мокраћног пута са површином коже на предњем трбушном зиду, уз коришћење кеса за уростоме, у које се излива, у којима се сакупља и са којима се одстрањује мокраћа под хигијенски прихватљивим условима.

Извршиоци: специјалисти дечије хирургије, супспецијалисти дечије урологије

Место рада: секундарни и терцијерни ниво здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа

АКТИВНОСТ 11. *Обезбеђивање доживотне деривације урина код деце са дисталном дисфункцијом уринарног тракта, палијативном хируршком процедуром са формирањем континентне уростоме, по типу везикостоме*

Садржај: Код стања и обољења код деце, која узрокују дисталну дисфункцију уринарног тракта, чије последице су немогућност адекватног пражњења мокраћне бешике или немогућност задржавања мокраће, а што се дешава код лезија централног нервног система (ЦНС), мозга и кичмене мождине, тешких конгениталних аномалија и др, предузима се палијативна хируршка процедура са формирањем тзв. континентне везикостоме. Континенција подразумева да је стома сува, комфорна и служи само за пласирање катетера у мокраћну бешику којим се евакуише урин, чиме се постиже задовољавајуће пражњење бешике и онемогућава неконтролисано цурење мокраће.

Извршиоци: специјалисти дечије хирургије, супспецијалисти дечије урологије

Место рада: секундарни и терцијерни ниво здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа

АКТИВНОСТ 12. *Обезбеђивање дренаже ликвора код деце палијативном хируршком процедуром*

Садржај: Код стања и обољења код деце, као што су конгениталне аномалије ЦНС-а, тумори и сл, а која доводе до ексцесивног накупљања ликвора у можданим коморама, палијативном хируршком процедуром са инсталацијом вентрикуло-перитонеалног (ВП) шанта, ликвор се дренира из латералне мождане коморе дренажним системом у трбушну дупљу, где се ресорбује преко велике површине трбушне марамице.

Извршиоци: специјалисти дечије и неурохирургије

Место рада: терцијерни ниво здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа

Специфични циљ 7.1.9.2. Збрињавање оболелог у последњој фази живота, уз подршку породици – едукација родитеља за медицинске поступке током пружања палијативне хируршке неге детету

У оквиру палијативног збрињавања деце, чак и са хируршког аспекта доминирају препоруке о конзервативном о медикаментозном приступу лечењу и нези ових болесника. Основни концепт је минималистички, да палијативна интервенција, уколико је неопходна, буде што краћа и једноставнија. Уколико је код детета претходно рађена нека палијативна хируршка процедура, а посебно када су код детета пласирана и посебна медицинска помагала (канила, сонда, катетер, кеса за цревну стому), неопходна је даља опсервација, тоалета и њено одржавање, што спада у домен хируршке палијативне неге.

Неопходно је обезбедити услове да у последњим часовима живота дете буде са родитељима и породицом, упућени једни на друге, што захтева посебно обучавање родитеља да лично обављају и предузимају део медицинске неге свог детета, не заборавивши притом и на потребе родитеља за повременим одмором. У даљем тексту постоје тачно наведени медицински поступци које могу да обављају обучени родитељи током пружања палијативне хируршке неге својој деци.

АКТИВНОСТ 1. *Спровођење неге трахеостоме*

Садржај: Нега трахеостоме започиње пажљивом аспирацијом секрета из трахеје кроз канилу, потом се канила одстрањује (и унутрашњи и спољашњи део) ради тоалете под млазом воде; кожу предела око трахеостоме пребрисати антисептицима три пута и поново вратити канилу у трахеостому, прво њен спољашњи, потом унутрашњи део и поклопац или се поново конектира са апаратом за механичку вентилацију.

Извршиоци: лекари специјалисти дечје и ОРЛ хирургије, хируршке и педијатријске медицинске сестре и техничари

Место рада: на сваком нивоу здравствене заштите

Документација: лекарски извештај

АКТИВНОСТ 2. *Пласирање назогастричне (НГ) или орогастричне сонде (ОГ)*

Садржај: Измерити одговарајућу дужину сонде линијом нос-трагус-ксифоид грудне кости.

НГ сонда се пласира кроз ноздрву до желуца у одговарајућој дужини и фиксира фластером. Одржавање сонде врши се повременим лаважом желуца, физиолошким раствором кроз сонду, заменом фластера за фиксирање сонде, уз чишћење сонде и околне коже бензином и алкохолом, као и заменом сонде на недељном нивоу или чешће.

Извршиоци: родитељи

Место рада: код куће

АКТИВНОСТ 3. *Спровођење неге езофагостоме*

Садржај: Нега езофагостоме се обавља једноставним чишћењем околне коже антисептицима и кремом за негу коже око стоме, а на крају се заштити стерилном газом

Извршиоци: родитељи

Место рада: код куће

АКТИВНОСТ 4. *Спровођење неге гастростоме и јејуностоме за исхрану*

Садржај: Нега гастростоме и јејуностоме, обавља се чишћењем околне коже водом и благим антисептицима, кремом за негу коже око стоме и пласирањем стерилне газе са шлицом на месту где катетер излази из коже испод *buttona*.

Button уметак се може извадити из стоме пошто се претходно издува балончић, испере под млазом воде или замени, а враћа се тако што мора да се осигура у стоми поновним надувавањем балончића дестилованом водом кроз улаз са стране у количини која на њему пише.

Храћење кроз *button*: прво се пласира продужни катетер у *button* одозго, тако да се подударају црне цртице на елементима који треба да улазе један у други, а потом се закључавају (Lock) померањем у страну у правцу стрелице на горњем елементу. На другом крају продужног катетера се налази шприц, којим се лагано убацује млеко или пасирана храна у желудац.

Извршиоци: родитељи

Место рада: код куће

АКТИВНОСТ 5. *Спровођење клистирања и лаваже дебелог црева ради његовог редовног пражњења*

Садржај: Ректални катетер се пласира кроз анус до 2/3 своје дужине, при чему је пацијент у положају на леђима или на боку и кроз катетер се убацује физиолошки раствор или млака сапуница у укупној количини од 10-30 мл/кг телесне тежине са додатком глицерина (од 1/10 укупне количине течности)

Извршиоци: родитељ

Место рада: код куће

АКТИВНОСТ 6. *Спровођење неге ентеростоме*

Садржај: Нега ентеростоме започиње по уклањању кесе са стоме чишћењем околне коже водом и благим антисептицима, кремом за негу коже око стоме која стоји око 15 мин. После темељног чишћења, уклањања вишка креме, једнократна кеса за илеостому или диск кесе за колостому се поново пласира на цревну стому уз коришћење пасте за лепљење кесе, односно диска и њеним мењањем на дневном нивоу. Кесе за илеостому су једноделне и једнократне, а за колостому су са диском за вишекратно коришћење

Извршиоци: родитељи

Место рада: код куће

АКТИВНОСТ 7. *Спровођење клистирања и лаваже дебелог црева кроз континентну колостому*

Садржај: Свакодневно клистирање или лаважа дебелог црева физиолошким раствором или млаком сапуницом преко катетера који се пласира у колостому, у укупној количини од 10-30 мл/кг телесне тежине са додатком глицерина у износу од 1/10 укупне течности

Извршиоци: родитељи

Место рада: код куће

АКТИВНОСТ 8. *Спровођење неге уростоме*

Садржај: Нега уростоме обавља се чишћењем околне коже водом и благим антисептицима, кремом за негу коже око стоме, пласирањем кесе за уростому и њеним мењањем на дневном нивоу

Извршиоци: родитељи

Место рада: код куће

АКТИВНОСТ 9. *Пласирање уретералног стента за дренажу урина код проксималне ретенција урина (опструкција уретера)*

Садржај: Стања и обољења код деце која су узрокована опструкцијом уретера и развојем последичне проксималне ретенције урина могу се превазићи пласирањем уретералног стента, који остаје на месту и омогућава дренажу мокраће и за дужи временски период. Интервенција се обавља минимално инвазивном ендоскопском методом.

Извршиоци: дечји хирурзи-уролози

Место рада: секундарни и терцијерни ниво здравствене заштите

АКТИВНОСТ 10. *Катетеризација мокраћне бешике*

Садржај: Спољашњи отвор уретре се у три потеза пребрише антисептичким раствором, у уретру се прво шприцем убризга 5-10 мл локалног анестетика у гелу, а затим се пласира уринарни катетер с балончићем на дисталном крају који први улази у мокраћни канал и бешику и који се кроз посебан крак пуни физиолошким раствором или дестилованом водом у количини која је означена на краку. Спољашњи крак катетера се конектује са кесом за урин. Одржавање катетера се врши повременим лаважом бешике кроз катетер, допуном или заменом воде у балончићу и заменом катетера на месечном нивоу или чешће.

Извршиоци: лекари

Место рада: сви нивои здравствене заштите

Документација: лекарски извештај

АКТИВНОСТ 11. *Евакуација страног садржаја и излива из грудне дупље*

Садржај: Простор у нивоу од трећег до шестог ребра се у три потеза пребрише антисептичким раствором, затим се кроз засечену кожу бode у четвртог, петом или шестом међуребарном простору на предњој или средњој аксиларној линији дренажом са мандреном док се не уђе у грудну дупљу. Мандрен се затим вади, а дрен се до одговарајуће ознаке пласира у грудну дупљу, фиксира концем, превије стерилном газом и самолепљивом водоотпорном фолијом и повеже са подводном дренажом.

Извршиоци: дечји хирурзи

Место рада: секундарни и терцијерни нивои здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа

АКТИВНОСТ 12. *Евакуација страног садржаја и излива из трбушне дупље*

Садржај: Простор у пределу споја средње и спољашње трећине линије која спаја пупак и леву *spina iliaca anterior superior (SIAS)*, пребрише се антисептичким раствором у три потеза, затим се скапелом засеку сви слојеви предњег трбушног зида, до перитонеума у којем се, уз придржавање пеаном, маказама начини мали отвор и кроз тај отвор се пласира абдоминални дрен до одговарајуће ознаке, фиксира концем, прекрије стерилном газом са шлицем на месту где дрен излази из коже, фиксира фластером и конектује са кесом за урин.

Извршиоци: дечји хирурзи

Место рада: секундарни и терцијерни нивои здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа

АКТИВНОСТ 13. *Пласирање и одржавање интравенске (и.в.) каниле ради интравенске рехидратације, терапије и парцијалне парентералне исхране (ППИ)*

Садржај: Претходно се на место венепункције нанесе локални анестетик. Есмархова повеска се пласира изнад места венепункције, а кожа на самом месту венепункције се у три потеза пребрише алкохолем. Одговарајућа и.в. канила се под углом, кроз кожу, пласира у вену, чим из ње почне да се враћа крв, извлачи се оштри мандрен, пласира шприц са стерилним физиолошким раствором и уз лагано убризгавање физиолошког раствора канила се пласира до краја у вену. Фиксира се стерилним тупфером и фластером или провидном самолепљивом фолијом. Одржавање и.в. каниле се врши превијањем у стерилним условима на два до пет дана. Канила се одржава проходном инстилацијом хепаринског раствора великог разблажења (1 ИЈ у 1 мл физиолошког раствора) у количини која испуњава само пластичну цевчицу каниле.

Извршиоци: лекари, медицинске сестре и техничари

Место рада: сви нивои здравствене заштите

Документација: лекарски извештај

АКТИВНОСТ 14. *Пласирање/одржавање централног венског катетера (ЦВК) ради интравенске рехидратације, терапије и тоталне парентералне исхране (ТПИ)*

Садржај: Нега ЦВК се врши превијањем у стерилним условима на два до пет дана. Катетер се одржава проходним инстилацијом хепаринског раствора великог разблажења (1 ИЈ у 1 мл физиолошког раствора) у количини која испуњава само ЦВК.

Извршиоци: дечји хирурзи, анестезиолози, педијатри

Место рада: секундарни и терцијерни нивои здравствене заштите

Документација: оперативна листа, листа праћења, терапијска листа, отпусна листа, лекарски извештај

АКТИВНОСТ 15. *Усвојити етичка правила поступања која чувају интегритет детета, не убрзавају, али и не одлажу неизбежан смртни исход*

Садржај: Примена инвазивних приступа у хируршком палијативном збрињавању, иако драгоцене јер у једном тренутку може бити једини начин у обезбеђивању основних животних функција, у тренутку умирања може проузроковати значајну нелагодност и продужити патњу болесног детета. Примена палијативних хируршких процедура и интервенција код деце треба да се размотри и предузме на основу адекватне процене колико је она за добробит, а колико не и у највећем интересу за умирућег болесника.

Извршиоци: дечји хирурзи, анестезиолози, педијатри, родитељи

Место рада: сви нивои здравствене заштите

Специфични циљ 7.1.9.3. Комуникација са децом и адолесцентима у последњој фази палијативног збрињавања

Садржај: Деца и адолесценти могу да осете када се погоршавају симптоми њихове болести и када ће умрети. Уколико у породици „немају дозволу“ или се не прича отворено о неизбежности смрти, могу осетити огромну тескобу, изолацију, усамљеност, неразумевање. Са децом се, сходно узрасту, на различите индиректне начине (кроз цртеже, игру, различите пројективне, невербалне технике, кроз креативне активности – цртежи, мозаици, музика, прављење фугура од глине и сл.) може започети, отворити и „обрадити“ тема смрти и умирања.

Опште препоруке за комуникацију са децом:

- Пажљиво слушати њихова питања и одговарати једноставним и јасним језиком, конкретно и не оптерећивати их са много непотребних детаља;
- пажљиво посматрати игру млађе деце, њихово понашање, невербалну експресију (цртеже, продукте које праве);
- користити савремена средства ако су деца расположена за такав начин комуникације (књиге, уметност, играчке, причање прича, компјутерске игре и сл.);
- давати краће информације, постепено, уместо много информација одједном, што је посебно битно код прогресивних обољења;
- језик комуникације са децом мора бити што једноставнији и јаснији;

- понављати информације и објашњења ако је потребно;
- укључивати децу у доношење одлука колико год и када год је могуће (питати децу шта желе);
- чувати се било каквих осуђивања или подстицања кривице код родитеља или деце;
- умирити децу уверавањем да све што се дешава није њихова кривица;
- не плашити се показивања осећања деци, јер то може бити добар модел за њих да изразе своја осећања;
- не преузимати родитељску улогу. Родитељи су најважнији у животу деце и подстицање отворене комуникације између деце и родитеља је сигурно нешто што представља доборбит, посебно у палијативном збрињавању. Улога тима за палијативно збрињавање је да подстакне отворену комуникацију између деце и родитеља и помогне родитељима да се на најквалитетнији могући начин носе са ситуацијом.
- када деца поставе директно питање типа „Да ли ћу умрети“?, увек покушати да заједно са њима растумачимо значење питања, јер иза оваквог дечијег питања често не стоји жеља да добију одговор да или не, већ разматрање конкретних питања шта ће после бити са татом и мамом, шта са браћом, сестрама, кућним љубимцем, играчкама и сл.
- увек је важно идентификовати која је особа у породици или ван породице важна детету и у кога има поверење, јер је то кључна особа за отварање важних питања у комуникацији са децом.
- пре комуникације са децом увек је важно комуницирати са родитељима и размотрити начине комуникације са дететом.

Важна правила у комуникацији са децом:

- Увек говорити истину.
- Увек одговорити на дечија питања љубазно, посвећено, уз озбиљно уважавање њиховог питања (ово је посебно важно у ситуацијама када родитељи не желе и не дозвољавају да дете буде информисано о тежини ситуације и исходу болести).
- Увек прво информисати родитеље и комуницирати са њима па тек након тога донети одлуку о начину комуникације са дететом.
- Посветити довољно времена и бити доступан за комуникацију са родитељима и децом када је њима потребно.

Специфични циљ 7.1.10. Унапређење квалитета стручног и научно-истраживачког рада из домена палијативног збрињавања

Циљ се спроводи кроз следеће активности:

АКТИВНОСТ 1. *Обезбеђују се циљеви и активности Програма, стручно-методолошко упутство и пратећи водичи добре праксе, као и процедуре, у складу са принципима медицине засноване на доказима, односно са професионалним стандардима;*

АКТИВНОСТ 2. *Дефинишу се показатељи за праћење и контролу реализације циљева и активности Програма;*

АКТИВНОСТ 3. *Реализују се стручни и научно-истраживачки пројекти из домена палијативног збрињавања;*

АКТИВНОСТ 4. *Успоставља се међународна стручна и научна сарадња.*

Општи циљ 2 Програма је интегрисање палијативног збрињавања деце у све нивое здравственог система

Специфични циљ 7.2.1. Остваривање континуираног увида у потребе за палијативно збрињавање деце

Циљ се спроводи кроз следеће активности:

АКТИВНОСТ 1. *Израђује се листа патолошких стања и обољења која захтевају палијативно збрињавање.*

АКТИВНОСТ 2. *Дефинише се минимални сет података за израду одговарајуће базе.*

АКТИВНОСТ 3. *Израђује се регистар деце корисника палијативног збрињавања и централизује се обрада података.*

АКТИВНОСТ 4. *Прати се учесталост (преваленција, инциденција), оболевање и умирање (морбидитет и морталитет) деце са потребама за палијативно збрињавање.*

Специфични циљ 7.2.2. Дефинисање и усклађивање националних стандарда и норматива за палијативно збрињавање деце са европским препорукама

Циљ се спроводи кроз следеће активности:

АКТИВНОСТ 1. *Дефинишу се кључни елементи збрињавања, истиче се и оснажује породица као основна јединица збрињавања и обезбеђује се мултидисциплинарни тимски приступ са јединственом координацијом*

Садржај: Према дефиницији „болест која угрожава живот“ односи се на пацијента са активном, прогресивном, узнапредовалом болешћу за коју је прогноза ограничена (нпр. малигне, неурометаболичке, урођене срчане мане и друге).

Палијативна терапија и нега нису ограничене на орган, узраст, врсту болести тј. патологију, већ су пре у вези са проценом прогнозе и специфичних потреба сваког болесника и његове породице. Обухватају коришћење свих одговарајућих палијативних интервенција чији је коначни циљ да се пацијент опорави до највишег могућег степена и да достигне најбољи могући квалитет живљења. То подразумева контролу симптома болести, психолошку, духовну и емоционалну подршку, подршку породици и подршку у периоду жалости због болног губитка.

Најчешћи разлог за примену палијативне терапије и неге у одељењима интензивне неге (ОИН) односи се на болеснике којима је потребна продужена тј. хронична примена механичке вентилације плућа.

- Након остваривања неопходних услова за хроничну примену механичке вентилације плућа (формирање трахостомског отвора, перкутане гастростоме, набавке апарата за вентилацију у кућним условима и пратеће опреме и потрошног материјала), врши се адекватна обука родитеља/старатеља за негу оваквог болесника мимо простора интензивне неге (кућни услови, стационар, друге здравствене установе).
- Прикупљену опрему (аспиратор, респиратор, концентратор кисеоника, амбу балон итд.) родитељи/старатељи доносе у Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије

“Др Вукан Чупић (Институт)” или Дечју универзитетску клинику, како би се проверила исправност тј. функционалност и подесили „лични“ параметри.

- Истовремено креће обука за негу болесника и руковање набављеном опремом родитеља/старатеља тј. тима за палијативно збрињавање установе у коју се болесник преводи.
- Простор у који се болесник преводи адаптира се према „личним“ захтевима болесника. Континуирано напајање електричном енергијом, постојање текуће воде и извора дневног светла су неопходни услови. Специфичне услове процењује епидемиолог за надлежну општину на чију територију се болесник преводи.
- Када су формиран сви поменути предуслови за отпуст болесника из одељења интензивне неге организује се транспорт болесника санитарским возилом, најчешће у пратњи медицинске екипе и родитеља/старатеља.
- Особље ОИН уз сваког болесника шаље мању количину резервног санитарског материјала и адекватну резервну ендотрахеалну канилу. До прве посете надлежном лекару у примарној здравственој заштити, уз пацијента се шаље и неопходна терапија (2-3 дана).
- Комуникацију са надлежним лекарима у примарној здравственој заштити најчешће обављају родитељи самоиницијативно/самостално, без уигране процедуре. Даља набавка потрошног и санитарског материјала, неопходне терапије и посете патронажне службе, родитељи/старатељи договарају се надлежним лекаром у дому здравља.
- За нејасноће у вези спровођења палијативне неге, родитељи/старатељи и сви здравствени радници који учествују у томе могу телефонским путем да се обрате лекарима и медицинским техничарима у ОИН ради давања савета тј. могућности решавања насталих проблема.

Процедура отпуста болесника који захтева палијативну терапију и негу из одељења за интензивну негу здравствене установе на терцијарном нивоу здравствене заштите је прилагођена потребама болесника који захтевају продужену/хроничну примену механичке вентилације плућа.

Извршиоци: едуковани родитељи/старатељи, здравствени радници на свим нивоима у примарним, секундарним и терцијарним здравственим установама, здравствени радници у хосписима за палијативно збрињавање.

Место рада: кућа пацијента, здравствене установе свих нивоа, хосписи за палијативно збрињавање деце.

Документација: здравствени картон пацијента, протоколи здравствених установа свих нивоа и хосписа за децу, документација у вези са посетама патронажне службе и/или Службе хитне помоћи.

АКТИВНОСТ 2. *Израђују се нормативи за неопходне ресурсе (простор, кадар и опрема) на свим нивоима здравствене заштите;*

АКТИВНОСТ 3. *Предвиђају се начини обезбеђења одмора – предаха за чланове породице укључене у палијативно збрињавање.*

Специфични циљ 7.2.3. **Кроз одговарајуће организационе моделе обезбедити оптималну доступност свих нивоа палијативног збрињавања деце**

Републичка стручна комисија за педијатрију и Радна група Министарства здравља утврђују реално стање у здравственој заштити сва три нивоа у Србији анкетом и стручним

посетама, са циљем да се сагледају ресурси и изазови за палијативно збрињавање деце у педијатријским службама. На основу увида предлажу се конкретне мере за адаптацију простора, набавку опреме, едукацију кадрова, тимова у локалној самоуправи, у складу са европским нормативима и потребама сваког детета које захтева палијативно лечење у кући или у секундарној установи најближе месту становања.

Циљ се спроводи кроз следеће активности:

АКТИВНОСТ 1. *Усклађује се модел палијативног збрињавања који одговара постојећем примарном, секундарном и терцијарном нивоу здравствене заштите;*

АКТИВНОСТ 2. *Усваја се модел према коме је тежиште палијативног збрињавања примарна здравствена заштита, односно кућна средина;*

АКТИВНОСТ 3. *Омогућава се да наведени модел у случају потребе повремено обезбеди палијативно збрињавање у посебним организационим јединицама педијатријских одељења и дневним болницама клиничко-болничких центара и опитих болница (секундарни ниво);*

АКТИВНОСТ 4. *На терцијарном нивоу у педијатријским клиникама и институтима, као и специјализованим здравственим установама обезбедити услове за високоспецијализоване поступке палијативног збрињавања деце;*

АКТИВНОСТ 5. *Дефинише се састав и формирају се одговарајући мултидисциплинарни, по потреби и мобилни тимови за све нивое палијативног збрињавања;*

АКТИВНОСТ 6. *Обезбеђује се подједнака доступност, приступачност, као и могућност коришћења различитих нивоа палијативног збрињавања током времена (флексибилност) кроз систем организовања.*

Специфични циљ 7.2.4. Успостављање стручне координације у области палијативног збрињавања деце

Стручне тимове на нивоу здравствених установа примарног, секундарног и терцијарног нивоа чине стручњаци: педијатар, медицинска сестра, социјални радник, психолог, посебно обучени у установама терцијарног типа за преузимање и негу сваког детета према потребама његовог збрињавања у месту становања породице.

Именује се кључни радник, координатор, који је спона са свим учесницима и олакшава породици и детету приступ службама у заједници, организује и предах за чланове породице, набавку помагала, неопходног медицинског и санитетског материјала. контакте са сва три нивоа здравствене заштите и др.

Циљ се спроводи кроз следеће активности:

АКТИВНОСТ 1. *Формирају се стручна тела за палијативно збрињавање деце;*

АКТИВНОСТ 2. *У области палијативног збрињавања јача се интерсекторска сарадња (здравствени сектор, социјална заштита, образовање и сл.), као и сарадња са удружењима грађана.*

Специфични циљ 7.2.5. Нормативно регулисање и финансирање палијативног збрињавања у Републици Србији.

Циљ се спроводи кроз следеће активности:

АКТИВНОСТ 1. *Предвиђени циљеви и активности Програма спроводе се у складу са законским и подзаконским актима;*

АКТИВНОСТ 2. *Обезбеђује се, у складу са прописима, финансирање пружања услуга које омогућавају делотворан и одржив модел палијативног збрињавања деце.*

8. ПАЛИЈАТИВНО ЗБРИЊАВАЊЕ У НЕОНАТОЛОГИЈИ

Општи циљ: Дефинисање индикација и поступака палијативног збрињавања са освртом на оправданост реанимације, интензивне терапије, као и на свеобухватну подршку и комуникацију са родитељима и уважавање њиховог заступања најбољег интереса и права детета као пацијента

Специфични циљ 1. Упознати здравствене раднике и здравствене сараднике са потребом засебног разматрања палијативног збрињавања у неонатологији

АКТИВНОСТ 1. *Приказ особености палијативног збрињавања у неонатологији*

Садржај: Палијативно збрињавање се често започиње још за време трудноће, тако да је неонатолошки приступ неретко повезан и са антенаталним дијагностичким и терапијским поступцима.

За разлику од деце каснијег узраста, палијативни приступ се код новорођене деце по правилу примењује у случају неизлечивих, леталних поремећаја или терминалних стадијума различитих патолошкох стања и обољења са великом вероватноћом смртог исхода током неонаталног периода.

Палијативно збрињавање се организује у хоспиталном простору - најчешће у терцијарним здравственим установама (породилишта за високо ризичне трудноће; установе са простором за интензивно лечење и негу новорођене деце).

АКТИВНОСТ 2. *Усвајање и примена класификације патолошких стања и обољења са индикацијама за палијативно збрињавање*

Садржај: Предложена класификација подразумева следеће четири основне групе:

- Превремено рођена деца у граничном гестацијском интервалу за могућност преживљавања (**перивијабилна гестација**), што подразумева **интервал од навршене 22 до навршених 25 гестацијских недеља (22⁰⁷- 25⁶⁷)**. Напомена: Према расположивим подацима, код превремено рођене деце перивијабилне гестације стопа смртности у Србији креће се у распону 60-100%, док 40-88% преживелих има неку форму касног морбидитета (видети прилог 1.);
- пре или постнатално дијагностиковани летални поремећаји (аненцефалија /хидранцефалија; тешка холопрозенцефалија и друге ређе леталне аномалије ЦНС; тешка обострана хипоплазија плућа; обострана агенезија - хипоплазија бубрега; иноперабилне срчане мане; тризомије 13 и 18; поједини урођени поремећаји метаболизма);
- изостанак ефеката интензивне терапије (тежак РДС; неконтролисана сепса; перзистентна плућна хипертензија; фетални хидропс и др.)
- Трајна/иреверзибилна оштећења мозга (мождана смрт услед хипоксично-исхемичних оштећења; најтежи облици интракранијалног крварења код превремено рођене деце - 4⁰ интравентрикуларног крварења без спонтаног дусања) (за критеријуме мождане смрти видети прилог 2.)

Садржај наведених активности остварује се одржавањем семинара са интерактивним приступом намењеним здравственим радницима (лекари педијатри и акушери-перинатолози; медицински техничари) и здравственим сарадницима (психолози; социјални радници).

Извршиоци: шланови тима који је реализовао пројекат МЗ Републике Србије „Палијативно збрињавање деце у Републици Србији“.

Место извршења: породилишта и здравствене установе које збрињавају новорођену децу.

Документација: евиденција одржаних семинара.

Специфични циљ 2. Доношење одлуке о начину збрињавања новорођене деце перивијабилне гестације

АКТИВНОСТ 1. *Избор начина збрињавања на основу општих и индивидуалних индикација*

Садржај: Опште индикације важе за сву новорођенчад и формирају се на основу података о непосредном и удаљеном исходу, зависно од сваке појединачне недеље у оквиру интервала перивијабилне гестације.

Индивидуалне индикације подразумевају:

- непосредну постнаталну клиничку процену виталности новорођенчета;
- присуство/одсуство неповољних прогностичких елемената;
- претходни активан акушерски приступ;
- могућност примене интензивног лечења без даљег транспорта;
- сопствено искуство акушерске установе са збрињавањем деце перивијабилне гестације.

На основу наведених елемената врши се избор и фомира професионална препорука следећих начина збрињавања:

- Активно збрињавање - сви поступци реанимације и постреанимационе интензивне терапије.
- Основна „неинвазивна“ реанимација - поступак описан у оквиру активности.
- Палијативно збрињавање – поступци описани у оквиру активности.

АКТИВНОСТ 2. *Примена општих индикација за постнаталну реанимацију у оквиру интервала перивијабилне гестације*

Садржај: За одлуку о поступању, интервал перивијабилне гестације подељен је на следаћа три сегмента:

- Код деце рођене са **гестацијом од 22^{0/7} -22^{6/7} недеља реанимација није индикована.** Родитељи се упознају са подацима о исходу деце рођене са наведеном гестацијом и професионална препорука подразумева само палијативно збрињавање. На захтев родитеља може се применити основна „неинвазивна“ реанимација.
- За децу рођену у **гестацијском интервалу 23^{0/7} - 24^{6/7} недеља** планира се **основна „неинвазивна“ реанимација** и у том смислу се родитељима дају одговарајућа објашњења. Коначна препорука и одлука доносе се на основу индивидуализоване процена (в. касније).
- Код деце **са гестацијом 25^{0/7} - 25^{6/7} недеља** опште индикације подразумевају активан приступ. На основу додатне, индивидуалне процене може се планирати основна реанимација Уколико родитељи не прихвате наведене професионалне препоруке, захтева се мишљење органа социјалне заштите.

Напомене:

- У случају непоуздане процене гестације, поступа се на основу ТМ (изражене у грамама) на рођењу према следећој оријентацији : <500г = 22 недеље; ТМ 500 – 599г = 23 недеље: 600 г = ≥24 недеље.
- Уколико постоји несразмера гестације и ТМ, за одлуку о реанимацији узима се повољнији критеријум.
- Уколико нема довољно времена за прибављање мишљења родитеља, као и у случају неочекивано добре виталности код претходно планираног палијативног збрињавања, поступа се по одлуци надлежних лекара (педијатра, неонатолога, гинеколога-акушера) што се на одговарајући начин писмено документује.

АКТИВНОСТ 3. Примена основне „неинвазивне“ реанимације

Садржај: Водећи критеријум је фреквенција пулса тако да :

- У случају **асистолије** или **тешке брадикардије** (фреквенција пулса < 50/мин), **реанимација није индикована**. У случају асистолије ради се о мртворођењу, а када тешка брадикардија непосредно претходи престанку срчаног рада пријављује се рана неонатална смрт.
- Уколико на рођењу фреквенција **срчаног рада прелази 50/мин** приступа се **мануелној вентилацији балоном и маском** уз иницијалну концентрацију **кисеоника од 30% у трајању до 5 минута**.
- **Стабилизација пулса на више од 100/мин уз спонтано дисање** индикује примену континуираног позитивног притиска (*CPAP*). Долази у обзир и неинвазивна потпора назалном интремитентном мандаторном вентилацијом, као и давање сурфактанта.
- **Стабилизација пулса у одсуству спонтаног дисања** захтева ендотрахеалну интубацију и конвенционалну механичку вентилацију у ограниченом трајању до 24 сата. Потом се разматра и у договору са родитељима доноси одлука о даљем поступку. (в. Садржај активности привремене или прелазне примене респиратора).

АКТИВНОСТ 4. Прилагођавање одлуке о реанимацији новорођене деце перивијабилне гестације на основу индивидуалних индикација

Садржај: Индивидуализација одлуке о реанимацији узима у обзир :

Присуство / одсуство с неповољних прогностичких чинилаца

- вишплодна трудноћа
- интраутерусни застој у расту
- мушки пол
- фетални дистрес
- превремено прснуће плодовах овојака (> 24h)
- хориоамнионитис

Активан акушерски приступ

- антенатални транспорт „in utero“
- токолиза
- препартална антибиотска профилакса
- примена кортикостероида
- неуропротекција магнезијум-сулфатом.

Могућност потпуног збрињавања новорођенчета без даљег транспорта, или најмање стабилизацију током најмање 24 сата пре евентуалног транспорта пре евентуалног транспорта (збрињавање „insitu“).

Гранични – последњи дан навршене гестацијске недеље.

Напомене:

- Последњи дан навршене гестацијске недеље и активан акушерски приступ, појединачно или удружено, оправдавају да се примени поступак предвиђен за наредну недељу интервала перивијабилне гестације (24 25).
- Код присуства два или више неповољних прогностичких чинилаца и/или немогућности збрињавања „insitu“, може се разматрати поступак предвиђен за претходну гестацијску недељу (23 22; 25 24)

Извршиоци и место извршења активности 1.-4.: педијатри, неонатолози, перинатолози- акушери, медицинске сестре и бабице у породилиштима.

Документација: поступак доношења одлуке и начин збрињавања уписују се у историју болести.

Специфични циљ 3. Ограничавање мера интензивног лечења и примена палијативног збрињавања код деце са леталним аномалијама, у случају изостанка ефеката примењених терапијских поступака, као и код ирреверзибилних оштећења мозга

АКТИВНОСТ 1. *Одустајање од започињања или обустављање започетих поступака интензивног лечења*

Садржај: Доношење одлуке да се не започне интензивна терапија (пре свега се мисли на артефицијелну потпору дисања), односно да се у случају изостанка ефеката обустави претходно започета интензивна терапија.

- Код терминалног погоршања у случају да је претходно започета механичка вентилација, или када постоје објективни знаци „неподношљиве патње“ (в. процену бола у одговарајућем поглављу), контраиндиковано је увођење нових мера интензивног лечења (инотропна стимулација; замена бубрежне функције и др.), као и реанимација у случају престанка срчаног рада.
- Све одлуке доноси тим који чине руководиоца организационе неонатолошке јединице, педијатар/неонатолог непосредно задужен за збрињавање болесника, акушер/перинатолог, главна медицинска сестра. По потреби у рад тима се укључују се педијатар - консултант за одговарајућу област, психолог и социјални радник. Тим ради и одлучује по правилима која важе за конзилијум, а сви закључци се уписују у медицинску документацију.
- О разлозима за одустајање/обустављање интензивне терапије као и одлуке да се не примени реанимација родитељи се упознају према раније наведеним правилима. Од њих се не захтева писмени пристанак, већ се и према нашим законским одредбама прихвата прећутна или усмена сагласност, што се на одговарајући начин уписује у медицинску документацију.
- Дежурном лекару се преносе тимски закључци и став родитеља. У случају одлуке супротне закључцима тима, дежурни лекар је дужан да о томе обавести руководиоца организационе јединице, а уколико то није могуће поступа по сопственој процени коју писмено образлаже и уписује у медицинску документацију

- У спорним случајевима, крајња одлука захтева мишљење етичког одбора и надлежног органа социјалног старања.
- С обзиром да у случајевима из наведених категорија у нашој средини није прецизно кодификован престанак примене респиратора, прихватљив је прелазак на палијативно збрињавање уз наставак најмање могуће инвазивне артефицијелне потпоре дисања (в. садржај активности „Прелазна механичка вентилација“ и „Организовање и примена мера палијативног збрињавања“).

АКТИВНОСТ 2. Прелазна-привремена механичка вентилација

Садржај: Подразумева конвенционалну респираторну потпору у ограниченом трајању до 24 сата ради добијања времена за процену даљег тока и исхода код новорођенчади перивијабилне гестације, као и предузимања неопходних дијагностичких поступака у случају суспектних леталних поремећаја који нису потврђени пренатално.

Примењује се и на захтев родитеља, чиме се омогућава да се њихова крајња одлука заснује на постепеном прихватању чињенице да не постоје, или да су исцрпљене све могућности лечења и излечења.

Уколико има индикација за одустајање од даљих поступака интензивног лечења, привремена-прелазна механичка вентилација може као део палијативног збрињавања трајати и дуже од 24сата.

АКТИВНОСТ 3. Организовање и примена мера палијативног збрињавања

Садржај: Палијативно збрињавање обухвата поступке који уз најмању могућу инвазивност обезбеђују оптимално отклањање тегоба у крајњим стадијумима болести, односно када је смртни исход неизбежан, применом следећих мера:

- Очување термичке стабилностисмештајем у инкубатор превремено рођене деце, док је за терминску новорођенчад најчешће довољан креветић са оговарајућим покривачем. У оквиру објективних просторних услова треба пронаћи могућности за смештај детета који омогућава највећи могући степен приватности.
- Редовно обављање свих уобичајених поступака неге (нега коже, промена пелена, постељине и др.) Базична хидрација и исхрана обезбеђују се напајањем кашичицом или преко цуцле. Такође треба уважити захтев мајке да детету понуди дојку. Исхрана преко назогастричне сонде као и интравенски унос долазе у обзир (посебно ако на томе инсистирају родитељи), уколико се тиме додатно не потенцира постојећи дискомфор детета.

Канилирање централних венских судова је контраиндиковано. Уколико се смртни исход очекује у кратком временском интервалу, оправдано је потпуно обустављање уноса течности и хране. Респираторна потпора се ограничава на оксигенотерапију преко назалних канила. Поред нежне сукције, у циљу смањивања секреције у дисајним путевима и примењује се и положајна дренажа.

Напомена: Остали облици респираторне потпоре (СРАР, вентилација маском и балоном, ендотрахелана интубација, механичка вентилација) не спадају у домен терминалног палијативног збрињавања. Изузетак је прелазна механичка вентилација према садржају претходне активности.

- Обустављају се сви лабораторијски дијагностички поступци (осим у случају брзе прогресије поремећаја који указују на урођене поремећаје метаболизма).
- Искључује се електронски мониторинг виталних функција. Уместо тога води се листа у коју се виталне функције уписују на 30 минута.

- Одговорни лекар обавља редовну визиту као и за остале болеснике.
- Све мере палијативног збрињавања се усаглашавају између родитеља и чланова медицинског тима.

Извршиоци и место извршења активности 1-3: Педијатри, неонатолози, консултанти сродних области, медицинске сестре, психолози, социјални радници у одељењима за интензивно лечење и негу новорођене деце.

Документација : историја болести.

Специфични циљ 4. Успостављање и одржавање одговарајуће комуникације медицинског тима и родитеља

АКТИВНОСТ 1. *Активно учешће родитеља у свим фазама одлучивања о поступању у случају поремећаја из домена палијативног збрињавања новорођене деце*

Садржај: Основни предуслови успешне комуникације су:

- Емпатија и разумевање за емотивно стање родитеља и стрес због повољних очекивања у вези трудноће и о стању новорођенчета.
- Успостављање поверења и партнерског односа. У случају претећег перивијабилног порођаја пожељно је да разговор обави акушер који од почетка контролише трудноћу.
- Уважавање социјалних, културолошких и религијских ставова родитеља.
- Уверење родитеља да палијативно збрињавање у терминалној фази није “дизање руку” од њиховог детета, већ прелазак на другачији приступ, са уздржавањем од несврхисходних и на сваки начин трауматских поступака.
- Континуитет- спремност на понављане разговоре.
- Психолошка подршка родитељима је значајан елемент и обезбеђује се од стране одговарајућих професионалаца (в. посебан део посвећен психосоцијалним аспектима палијативног збрињавања у педијатрији).
- Прихватају се сви уобичајени религијски поступци, уважава се жеља родитеља да сликањем или неким детаљем (део одеће; прамен косе) сачувају успомену на своје дете.
- У разумном временском интервалу родитељима се омогућава боравак поред детета и после констатовања смртног исхода.

АКТИВНОСТ 2. *Планирани разговори према правилима саопштавања лоших вести*

Садржај: Детаљно описан у одговарајућем поглављу дела Стручно- методолошког упутства посвећеног палијативном збрињавању у педијатрији, а и за родитеље новорођеног детета важе следећи основни принципи:

- Разговор се обавља у одређено време и у посебној просторија која обезбеђује приватност/удобност (просторија се иначе уобичајено користи и за друге намене).
- Објашњења се дају на разумљив начин, по потреби се ангажује преводилац.
- Разговор по правилу води руководилац организационе јединице уз обавезно присуство још једног, могуће и млађег члана тима.

Извршиоци и место извршења активности 1. и 2.: Мултидисциплинарни тим медицинских радника и сарадника (педијатри, неонатолози, гинеколози-перинатолози; психолози; консултанти сродних области, социјални радници; медицинске сестре) у одељењима за интензивно лечење и негу новорођене деце.

Специфични циљ 5.: Уважавање етичких норми и права новорођенчета као пацијента

АКТИВНОСТ 1. *Примена општих етичких принципа при збрињавању новорођене деце код планирања палијативних поступака*

Садржај: Општи етички принципи за палијативно збрињавање у неонатологији подразумевају:

Аутономност као право на самоодлучивање о дијагностичким и терапијским поступцима које заступају родитељи уважавајући најбољи интерес детета. Сврсисходност, односно примену поступака од којих се очекује повољан ефекат без проузроковања додатне патње и угрожавања личног достојанства детета. Једнакост поступања у истоветним ситуацијама без обзира на било које друге индивидуалне разичитости болесног детета или његових родитеља (социјалне и друге).

Еутаназија није етички прихватљива.

АКТИВНОСТ 2. *Заштита права новорођенчета у односу на примену медицинских мера из домена палијативног збрињавања*

Садржај: Сходно принципу аутономног одлучивања које код новорођене деце заступају родитељи, они су истовремено и носиоци - заштитници права детета. У односу на предложену медицинску меру пожељна је одлука оба родитеља, мада се прихвата и став једног родитеља.

- Основна права новорођеног детета као пацијента су прихватање или одбијање одређене медицинске мере на основу потпуних информација о сврсисходности, начину извођења и могућим компликацијама предложеног дијагностичког или терапијског поступка (тзв. пристанак информисаног пацијента).
- Уколико родитељ(и) не коментаришу предлог лекара може се сматрати да се ради о **прећутном пристанку**. Пристанак се може дати и **усмено**. Прећутни или усмени пристанак се уписују у медицинску документацију.
- За разлику од аутономије одраслих особа, када оне могу одбити и поступке који спасавају живот, став родитеља који није у најбољем интересу детета може бити ограничен одлукама етичког одбора и органа социјалног старања.
- У случају супростављених ставова медицинског тима и родитеља, коначна одлука узима у обзир мишљења етичког одбора установе и надлежног органа социјалног старања.
- Родитељи имају право на увид у медицинску документацију и друго мишљење компетентног стручњака са искуством у домену перинатологије или неонаталне интензивне терапије, као и друге одговарајуће уже спедијализације.
- Родитељи имају право да промене став о чему правовремено обавештавају одговарајућег лекара.

Извршиоци и место извршења: Мултидисциплинарни тим медицинских радника и сарадника (педијатри, неонатолози, гинеколози-перинатолози; консултант из сродних области, психолози; социјални радници; медицинске сестре) у одељењима за интензивно лечење и негу новорођене деце.

Документација: посебно евидентирање свих облика комуникације са родитељима
Од родитеља се не захтева писмена сагласност за одустајање од реанимације или интензивне терапије.

9. УПРАВЉАЊЕ И КООРДИНАЦИЈА АКТИВНОСТИМА НА ПРИМЕНИ ПРОГРАМА

Институт за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут”, преко мреже института и завода за јавно здравље, организује и координира прикупљање података који обезбеђују увид у активности и резултате Програма, а на основу Закона о здравственој документацији и евиденцијама у области здравства и у складу са Уредбом о Националном програму здравствене заштите жена, деце и омладине.

Институти и заводи за јавно здравље одређују свог представника који прати спровођење Програма за одређени управни округ, учествује у изради плана активности домова здравља, обавља стручне консултације за потребе спровођења Програма са домом здравља, специјализованим установама и дечјим болничким одељењима. Институти и заводи за јавно здравље припремају извештај о спровођењу Програма за одређени управни округ.

Дом здравља покреће, организује и спроводи Програм у јединицама локалне самоуправе на територији за коју је основан. Дом здравља образује тим за спровођење Програма кога чине: руководилац тима и начелници службе за здравствену заштиту предшколске и школске деце, патронажне службе, начелник службе за социјалну медицину и друге специјалистичке службе које учествују у спровођењу Програма. Спољни чланови тима су представници центара за социјалну заштиту на локалном нивоу, волонтери и др. Тим је задужен за достављање извештаја Институту, односно Заводу за јавно здравље. Специјализоване установе и дечја болничка одељења из плана мреже здравствених установа у којима се лече деца такође образују тим за спровођење Програма кога чине, у зависности од установе: неонатолог, односно педијатар, интерниста, анестезиолог, (ако има) педијатар или други специјалиста са додатном едукацијом за палијативно збрињавање, као и специјалиста социјалне медицине, дечји психијатар, психолог, социјални радник и други чланови тима, као и главна медицинска сестра. Руководиоци тимова непосредно сарађују са одабраним представником Института, односно Завода за јавно здравље, као и са представником референтног функционалног центра за палијативно збрињавање деце у Републици Србији, који се налази у универзитетским центрима у Београду, Нишу, Новом Саду и Крагујевцу.

10. ПРАЋЕЊЕ И ПРОЦЕНА СПРОВОЂЕЊА ПРОГРАМА

Праћење и процену спровођења Програмаврше надлежни институти, односно заводи за јавно здравље, на основу прикупљања, обраде и анализе прописаних здравствено-статистичких и других података, односно показатеља предвиђених Програмом, као и на основу непосредног увида за подручје појединих јединица локалне самоуправе и управног округа, односно филијала Републичког фонда за здравствено осигурање. Њихове активности усмерава и координира Институт за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут”. За разматрање анализа, односно извештаја о спровођењу Програма, за стручно-методолошко упутство, водиче добре праксе, као и за друга питања, надлежна је одговарајућа републичка стручна комисија. Извештаје о спровођењу Програма, континуирано, на шест месеци, припремају и достављају Институту за јавно здравље Србије носиоци програмских целина: дом здравља за ниво јединице локалне самоуправе; специјализоване установе, дечја болничка одељења, односно педијатријске установе – у оквирима своје делатности, односно заводи за јавно здравље за одређени управни округ. На основу достављених извештаја, Институт за јавно здравље Србије сачињава збирни

извештај који доставља Министарству здравља и референтним универзитетским центрима у Крагујевцу, Нишу, Новом Саду и Београду.

Очекивани резултати: предвиђени циљеви и активности Програма спроводе се у складу са законским и подзаконским актима, финансијска средства за услуге обезбеђују се у складу са прописима који омогућавају делотворан и одржив модел палијативног збрињавања деце.

11. ПРИЛОЗИ

Прилог уз Специфични циљ 7.1.6. Обезбеђивање психолошке подршке детету, породици и пружаоцима збрињавања

Прилог 1. ПСИХОЛОШКА ПРОЦЕНА ДЕТЕТА И ПОРОДИЦЕ

Психолошка процена новорођенчета, одојчета и родитеља остварује се опсервацијом и структурисаним интервјуом коришћењем стандардизованих упитника.

Основна процена обухвата:

- **Квалитет бриге и неге** коју мајка пружа детету (мајка води рачуна о потребама детета везано за исхрану и хигијену).
- **Стабилност детета** (да ли има адекватан ритам спавања/буђења/храњења, да ли се тешко успављује, да ли одбија храну, да ли је активно током периода будног стања, како реагује на стимулацију, како подноси лекове и интервенције, како реагује на непознате особе, да ли одаје утисак да му је пријатно/непријатно и слично).
- **Квалитет афективне везе** (мајка показује стрпљење, нежност и брижност према детету и прихватање упркос болести/прогнози или је пасивна у односу на дете, незаинтересована је, одбацује га и слично); нарочито се опсервира како мајка умирује дете и толерише његово негодовање.
- **Психичка стабилност мајке** (да ли мајка показује узнемиреност, забринутост, раздражљивост, нервозу, да ли је плачљива већи део времена, да ли показује симптоме анксиозности, депресивности, пост-порођајне депресивности или психозе).
- **Капацитет мајке за афективну саморегулацију** (начин на који мајка себе умирује утиче на квалитет афективног односа према детету)
- **Квалитет брачне подршке** (да ли је отац детета присутан, да ли помаже и сл.)

Психолошка процена деце од једне до три године и родитеља остварује се опсервацијом и структурисаним интервјуом коришћењем стандардизованих упитника којим се утврђује да ли дете због болести заостаје у развоју или неким аспектима развоја³:

- Основна процена обухвата:

³Одређене дијагнозе ретких и животно ограничавајућих болести (у дечијем узрасту узрокују опште и специфично заостајање у развоју (интелектуални развој). Користан водич за праксу психолога у педијатријским институцијама, а пре свега процену новорођенчета, одојчета и деце до 3 године је “Zerothree” - дијагностичка класификација менталних и развојних поремећаја у периоду одојчета и у раном детињству. Препоручује се и публикација “Стандарди за развој и учење деце раних узраста у Србији”, уредника А.Бауцала у издању Института за психологију да би се боље и прецизније идентификовала одступања од уобичајеног развоја код оболеле деце.

- **физички развој:** (не)могућност самосталног кретања, отежано кретање уз придржавање и помагање, грубу и фину моторику, развој крупне моторике, развој fine моторике (окуло-моторна координација и праксија);
- **интелектуални, емоционални и социјални развој;**
- **комуникацију и развој говора;**
- **сензорни и моторички развој, навике, стицање самосталности.**

За децу узраста до три године опсервација се остварује праћењем детета кроз игру. Њом се између осталог постиже и процена квалитета контакта који се успоставља са дететом, као и квалитета контакта детета са мајком и другим особама на одељењу (особље, друга деца).

Кроз детаљни интервју са родитељем који је уз дете (најчешће мајка) прикупљају се подаци: о току трудноће, порођају и раном развоју детета, о специфичностима развоја, навикама, понашању и реакцијама детета (реаговање детета на НЕ, на одвајање, постојање страхова, испољавање љутње и негодовања), о омиљеним играчкама и игри детета.

1. Психолошка процена деце предшколског узраста (три - шест година) и родитеља

Опште препоруке за процену деце и родитеља су исте као у претходном поглављу (видети Психолошка процена деце од једне до три године и родитеља).

У овом узрасту је нарочито важна и корисна употреба различитих тестова за испитивање интелектуалних способности и развоја детета (Брунет-Лезин скала; РЕВИСК; Маховер тест људске фигуре; Равенове прогресивне матрице; цртежи; цртеж породице; Бендер-гештат тест за испитивање визуелно-перцептивних способности; WISC-IV – испитивање интелектуалних способности деце (од шест година до 16 година); ТИП-1 – тест за испитивање спремности за полазак у школу).

Психолошка процена деце у палијативном збрињавању се може вршити на захтев родитеља због остваривања различитих права из домена социјалне заштите; због уписа детета у вртић или школу (уколико здравствено стање дозвољава да дете одлази у вртић и у школу кад може), због укључивања у школу у болници или у специјалне програме едукације у кућним условима.

2. Психолошка процена деце млађег школског узраста (седам - десет година) и родитеља

Препоруке за општу и специфичну психолошку процену деце и родитеља су исте као у претходном поглављу (видети Психолошка процена деце од три до шест година и родитеља).

Адолеанти могу да пођу од конкретних искустава али и да размишљају апстрактно, уз извођење логичких закључака из датих информација. Они разумеју шта значи неизлечива болест и у чему су функције медицинских интервенција и терапије. Почињу да формирају концепт смрти, тј. могу да схвате да је смрт универзалан коначан феномен. Старији адолесценти потпуно зрело схватају смрт и размишљају о смрти.

Тешко болесни адолесценти показују:

- забринутост у вези са спољашњим изгледом и телесним променама (упадљиви су за погледе других);
- страхове у вези са телесним оштећењима и губитком делова тела и телесних функција;
- тешко се суочавају са губитком независности, нарушавањем приватности и са прекидањем редовног школовања и губитком контакта са вршњацима;
- проблеме прихватања себе са измењеним телесним изгледом због чега преиспитују властити идентитет, самопоштовање и самопоуздање;
- различите страхове, анксиозне и депресивне симптоме, деморалисани су у вези са исходом лечења, расположење је променљиво, склони су испољавању негативних емоција (и то углавном према родитељима и унутар породице), склони су да као одбрамбене механизме користе негацију („није ми ништа“), потискивање („све је кул“ у њиховом жаргону), показују изолацију афекта („равнодушни наизглед и не говоре о осећањима“), неретко испољавају acting-out понашање (опијање и злоупотребу психо-активних супстанци);
- несарадња током хоспитализација, често афективно реагују (свађају се са родитељима и особљем, испољавају љутњу и бес).

Процена психолошког статуса адолесцената у палијативном збрињавању одвија се пажљивим разговором, слушањем, праћењем, подржавајућим и охрабрујућим односом поверења који се успоставља и постепено продубљује током разговора. Вештине вођења разговора, постављања питања уз праћење невербалних и вербалних реакција (и саговорника и својих личних), добре процене када оћутати а када интервенисати, поштовање граница које адолесценти поставе, круцијални су у успостављању односа поверења. Постоје и адолесценти којима је потребно одређено време да би покренули теме које су њима важне.

Психолошка процена и подршка се пружају у оним фазама палијативног лечења и збрињавања када адолесцент може да успостави контакт, када се осећа добро, нема бол или неке друге ометајуће симптоме. У терминалним фазама болести адолесценти могу бити сомнолентни, незаинтересовани за комуникацију и контакт, проводећи највећи део времена у сну.

Општа психолошка процена адолесцената током палијативног лечења се односи на процену њиховог разумевања ситуације у којој се налазе и субјективног доживљаја себе, чланова породице. У нашој култури је присутно избегавање отворених разговора о неизлечивим болестима и крају живота (у неким породицама ће до самог краја живота детета избегавати да отворено разговарају о тешким темама и са другима и међусобно, што за адолесценте може да представља велики терет, тескобу, осећање неизвесности, посебно ако имају потребу да отворено разговарају са родитељима, да нешто важно кажу, да се опросте).

Специфична психолошка процена адолесцената током палијативног лечења подразумева⁴:

- Процену расположења (да ли се расположење мења током дана, недеље; шта највише утиче на расположење (и у позитивном и у негативном смеру); како они сами утичу или

⁴Препорука је да се користе адекватни инструменти и скале за процену. Међутим, мали број инструмената за процену психолошког статуса адолесцената у палијативном збрињавању је преведен и стандардизован у нашој земљи. Препоручени инструменти могу се наћи у књизи Педијатријска психоонкологија, Кликовац Т.(2018). Могу се користити цртежи (себе, других, породице), недовршене реченице, креативни производи (филмови, спотови, музика, идоли које прате на интернету и сл.) да се тинејџери и адолесценти подстакну на разговор.

могу да утичу на своје расположење; како утичу други – породица, вршњаци са којима је у контакту);

- Процену дистреса (шта представља највећи дистрес за адолесценте током палијативног лечења);
- Процену анксиозности, узнемирености (шта највише узнемирава; шта умирује и опушта);
- Процену депресивности;
- Процену суицидалног ризика;
- Процена реакција и понашања (испољавање ауто/хетеро агресије; начин провођења времена – велики део времена проводи у изолацији, уз компјутер и игрице, процена да ли бежи у сан – спава више него што је потребно (посебно разграничити да хиперсомнија није у вези са аналгетицима или другим лековима које добија).

Прилог уз Специфични циљ 7.1.8. Адекватна комуникација са дететом и породицом – Активност 2

Прилог 2. Препоруке у вези са начином и током комуникације у палијативном збрињавању деце и адолесцената су следеће:

- Први корак је да медицински тим обави разговор са родитељима о нереалним шансама и малој вероватноћи за (из)лечење тј. за успешан исход лечења. Препорука је да се саопштавање лоших вести, иако никада не може да буде униформно, у сваком појединачном случају, обавља према општим протоколима за саопштавање лоших вести. Тако би се испоштовали елементарни принципи комуникације и смисао целог процеса био би да се „не одустаје“ од помагања, како се обично доживљава преиспитивање одлуке о даљем активном лечењу неизлечивих болести, већ да се помоћ и даље активно пружа али са другим циљевима (не излечење већ смањење патње, олакшавање живота, побољшавање квалитета живота, контроле непријатних симптома, помагања целој породици у превладавању патње и сл.). У овој фази саопштавања лоших вести о неефикасности даљих покушаја активног лечења могу се укључити и психолози и социјални радници, како би помогли родитељима да боље разумеју и прихвате даља ограничења у вези са (из)лечењем. Различита истраживања су показала да, што се раније родитељи и различити стручњаци у палијативном збрињавању заједно укључе у разговоре и дискусије о малим шансама за успешно излечење детета или адолесцента, то је боља и успешнија интеграција палијативног збрињавања.
- Други корак је представљање шта је палијативно збрињавање и приближавање филозофије и основних појмова палијативног збрињавања (квалитет живота, живот без патњи и без бола, контрола различитих симптома која доноси олакшање и ослобађање од додатне патње, право на живот пуним капацитетима до самог краја, поштовање одлука и жеља, опраштање), прво родитељима а потом и старијој деци и адолесцентима.
- Трећи корак је почетак ефикасне комуникације отвореним питањима: Које су Ваше највеће бриге у вези са неизлечивом болешћу Вашег детета? Шта су Ваша очекивања у будућности? Шта су очекивања, страхови Вашег детета? и др.
- Представљање родитељима различитих сервиса који им стоје на располагању у вези са бригом и негом детета (у болници, код куће), што ми још увек, нажалост, немамо на начин на који то развијени стандарди у овој области захтевају.

Један од најважнијих задатака тима за палијативно збрињавање је пажљиво слушање детета и породице у вези са њиховом перцепцијом ситуације (шта мисле, шта осећају), како сагледавају проблем, које су њихове потребе, а посебно потребе које нису испуњене, у чему виде могућа решења и које ресурсе имају, шта предлажу као могуће

начине олакшања целе ситуације, тј. шта би им највише помогло и значило у тешким моментима и како тим може да помогне. Важно је ослушнути шта породица каже, али и шта не каже тј. прећути.

Посебно захтеван део комуникације у палијативном збрињавању деце и адолесцената је садржан у питању које носи и бројне етичке дилеме „**Шта, колико и како да кажемо деци**“? У нашој средини је још увек неписано правило да се разговара само са родитељима/старатељима и да се лоше вести саопштавају родитељима, а да се деца не информишу или се права истина вешто сакрива, што је сигурно комфорније од налажења начина да се са децом коментарише и подели истина о њиховој болести и тачној прогнози, а сходно њиховом узрасту и могућностима разумевања ситуације.

Прилог уз Специфични циљ 7.1.8. Адекватна комуникација са дететом и породицом – Активност 2

Прилог 3. Препоруке за комуникацију са децом различитог узраста

Деца треба пажљиво да се слушају, јер слушањем:

- показујемо деци да их поштујемо и уважавамо као јединствена и непоновљива бића,
- показујемо интересовање за њихов свет (посебно за њихово сагледавање ситуације у којој се налазе)
- градимо однос поверења и сарадње и тако их уверавамо да смо ту за њих и да можемо да помогнемо и олакшамо.

Разговор о смрти са децом која болују од неизлечивих болести зависи пре свега од њиховог узраста, који одређује њихове когнитивне могућности да разумеју концепт смрти и умирања, али и од природе и врсте неизлечиве болести од које болују, јер неке болести од рођења трајно оштећују нормалан когнитивни развој (на пример, Едвардсов синдром), док неке друге болести не (на пример различите малигне болести локализоване ван централног нервног система).

У Табели број... је приказано како деца различитог узраста разумеју смрт.

Табела Разумевање концепта смрти код деце различитог узраста

Узраст детета	Разумевање концепта смрти и умирања
Од рођења до две године	Смрт се доживљава као напуштање и одвајање, спавање и сан су у дечијем схватању слични смрти; протест и очајање због прекидања у бризи; не постоји когнитивно разумевање концепта смрти
Од 2 до 6 година	Смрт се доживљава као реверзибилна и привремена појава; смрт је казна; магијско мишљење на овом узрасту утиче на веровања деце да се њихове жеље могу остварити („онај ко умре може и да оживи“ и сл.); егоцентрично мишљење („ја не могу да умрем“)
Од 6 до 11 година	Постепено развијање свести о неповратности и коначности; постепено се развија разумевање своје смрти и смрти ближњих; тешко се прихвата; конкретно оперативно мишљење утиче да се постепено разуме веза између узрока и последице
>11 година	Смрт се схвата као неповратна, универзална и неизбежна појава; сви људи морају да умру пре или касније; развој апстрактног мишљења и филозофска разматрања код старијих адолесцената

Прилог уз Специфични циљ 7.1.9.

Прилог 4. Препоруке за невербалне аспекте комуникације садржане су у тзв. SOLER техници:

Отворена комуникација са децом и адолесцентима који болују од неизлечивих болести и са њиховим породицама о болести, лошој прогнози, могућим симптомима у последњем периоду живота је веома сложен, захтеван и у психолошком смислу, емотивно потресан процес.

У свим водичима добре праксе која су везана за палијативно збрињавање деце и адолесцената основна је препорука да деца (од узраста када могу да разумеју концепт смрти) и адолесценти морају да буду активно укључени заједно са њиховим родитељима у процес доношења важних одлука у вези са палијативним збрињавањем.

У том смислу важне су жеље деце и адолесцената у вези са следећим питањима:

- одлуке да одређене лекове више не примају или да не пролазе кроз одређене болне медицинске процедуре;
- одлука где желе да буду када се приближи крај живота (у болници, код куће);
- одлука о томе које особе желе да буду поред њих / са њима у тренутку смрти;
- жеље у вези са тим како породица и пријатељи да се сећају и обележавају рођендане и важне датуме након смрти;
- жеље у вези са тим како друштво вршњака из школе да обележи сећања и важне датуме;
- жеље у вези са сахраном;
- жеље у вези са тим шта желе да им обуку и шта од личних важних ствари желе да понесу;
- жеље у вези са тим коме да дају које њихове ствари (играчке, кућне љубимце).

У нашој средини још увек није развијена пракса да се са децом и породицама отворено разговара о палијативном збрињавању и лечењу. Основна идеја овог водича је да допринесе том малом а важном кораку, који ће и поред огромне тежине допринети да свима који су укључени у палијативну бригу за децу и адолесценте, а њима посебно, тежак процес буде подношљивији.

Задаци родитеља и деце у палијативном збрињавању:

- промене фокуса и доношење одлука о прекидању активног лечења и прелазак на палијативно збрињавање/лечење;
- покушај успостављања контроле над снажним емоцијама беспомоћности, туге, беса, љутње и очајања, антиципаторног туговања у вези са претећим губитком;
- доношење одлука у вези са практичним стварима: остати у болници, у хоспису или одвести дете кући; разговора о последњим жељама и сахрани са дететом, адолесцентом и целом породицом;
- прихватање и коришћење доступних ресурса подршке (локална заједница).

SOLER техника

S – Sitsquarely / Седите усправно и усмерено према особама са којима комуницирате. Препорука је да нема препреке тј. баријере између (у нашим условима то су обично столови и ако је могуће било би добро да их нема или да се седи у круг са малим столом у средини)

O – Openposture / Заузети отворен став тела (без прекрштених руку, ногу, прстију на рукама и без кршења прстију на рукама)

L – Leanslightlyforward / Нагнути се благо напред према саговорницима чиме се пажња усмерава на особе са којима се комуницира и невербално се даје до знања да смо ту за њих

E – Eyecontact / Успостављање контакта очима је изузетно важно јер се брижност, прихватање и саосећање најдиректније изражавају контактом очима, тачније погледом

R – Relax / Ући у разговор што је могуће опуштеније јер смирен став, пријатан тон и темпо говора могу да имају умирујући утицај на прве емотивне реакције особа којима се саопштавају лоше вести

Припрема за саопштавање лоших вести подразумева:

- утврђивање шта породица/родитељи/дете већ знају
- откривање колико породица/родитељи/дете желе да знају у моменту комуникације
- давање информација (примена протокола саопштавања лоших вести - **WPCChunk** метод, **CLASS** модел, **6 корака у саопштавању лоших вести**)
- праћење и реаговање на осећања детета и породице
- планирање и накнадна провера стања

Препоруке – питања за успостављање контакта са родитељима и шта породица/родитељи/дете већ знају⁵:

- Реците нам нешто више о Вашем детету, какав је он/она као особа? Шта воли/не воли...? Да ли има неки хоби? Да ли има омиљену играчку/игру? Реците нам нешто о Вашој породици.
- Како разумете/схватате болест вашег детета?

⁵До одговора на ова питања долазити спонтано кроз учестале контакте са родитељима/дететом.

- У складу са Вашим схватањима, шта је за Вас најбитније? Чему се надате? Како се осећате поводом тога?
- Које су Ваше бриге, страхови?
- Шта Вам даје највише снаге?

WPCChunk метод саопштавања лоших вести

1. корак – Warn/ Упозорење:

- „Желео/ла бих да са вама поразговарам о нечему што Вам неће бити пријатно да чујете...”
- Особи којој се саопштава вест треба дати прилику да се припреми и сабере

2. корак – Pause and Present / Пауза и саопштавање:

- Треба сачекати док особа не буде спремна, а затим саопштити део информације тј. лоше вести.
- „Имам лоше вести у вези са дијагнозом/прогресијом/прогнозом болести ”

3. корак –CheckBack / Провера:

- Треба проверити да ли је особа добро разумела оно што јој је речено
- „Хајде да о томе поразговарамо пре него што наставимо.”

CLASS протокол саопштавања лоших вести

C - Physical CONTEXT or setting / Физички контекст или окружење. Обезбедити све услове да се разговор обавља у мирној просторији, без буке и могућег ометања или прекидања разговора.

L - LISTENING skills / Вештине слушања. Пажљиво слушати шта родитељи/породица питају, шта знају или не знају у вези болести детета, како емотивно реагују, како се понашају

A - ACKNOWLEDGE emotions and explore them / Признавање и испитивање емоција. Препознати емоције које родитељи показују и рефлектовати:

- „Разумем да Вам је сада веома тешко“
- „Исплачите се, потребно Вам је сада“
- „Разумем зашто сте љути“

S - Management STRATEGY / Стратегија. Пажљиво саопштити лоше вести.

S - SUMMARY and closure / Сумирање и закључак. Завршити разговор провером како су родитељи разумели уз јасан закључак шта ће се дешавати у наредних неколико дана (шта ће се испитати, који симптоми ће се пратити, да ли ће се увести/избацити неки лек и зашто и сл.)

Реаговање на осећања детета и његове породице

Након сваког дела лоше вести

- дозволите излив емоција какве год да су
- немојте додатно раширивати емоције
- будите љубазни, саосећајни, умирите и пружите утеху

Планирање и накнадна провера стања

Након саопштавања вести важно је прећи на дела:

- почните да идентификујете опције
- предложите изворе подршке
- почните да правите реалан план за будућност
- шта год друго да радите, настојте да омогућите породици детета да Вас (или Вашег колегу) контактира у наредних неколико дана и то јасно кажите на крају разговора.

Шест практичних корака за саопштавање лоших вести

1. Припремите се за разговор
2. Направите процену схватања породице или детета (ако се разговара са старијим дететом, тинејџером/адолесцентом)
3. Потребно је добити „дозволу“ пацијента/породице да су спремни за наставак разговора тј. лошу вест
4. Пружите тачне, јасне информације и поделите знање
5. Одговорите на емоције емпатично
6. Направите стратегију и резиме разговора

НАПОМЕНА: Важно питање је да ли деца могу да учествују у плану додатне неге/збрињавања?

- Када год је то могуће, треба саслушати мишљење детета (према развојним могућностима детета)
- Деца често предосећају да им се ближи смрт чак и када нико не говори о томе
- Деца желе да заштите своје родитеље
- Чак и деца која имају 7,8 година могу емотивно да процесуирају ситуацију у којој се налазе
- Адолесценти често желе да им се омогући да се поздраве са свима и оставе своје наслеђе особама које им значе (гардероба, телефон, омиљене предмете и сл.)

Прилози уз поглавље 8. Палијативно збрињавање у неонтологији

Прилог 1. Стопе морталитета новорођене деце перивијабилне гестације
Србија 2014-2018
(према подацима Републичког завода за статистику)

Морталитет (%)	Гестација (недеље)			
	22	23	24	25
	100	86	61	64

Прилог 2. Касни морбидитет деце рођене са 23 и 24 гестацијске недеље
(према подацима Института за неонатологију- Педијатријски дани, Ниш 2019.)

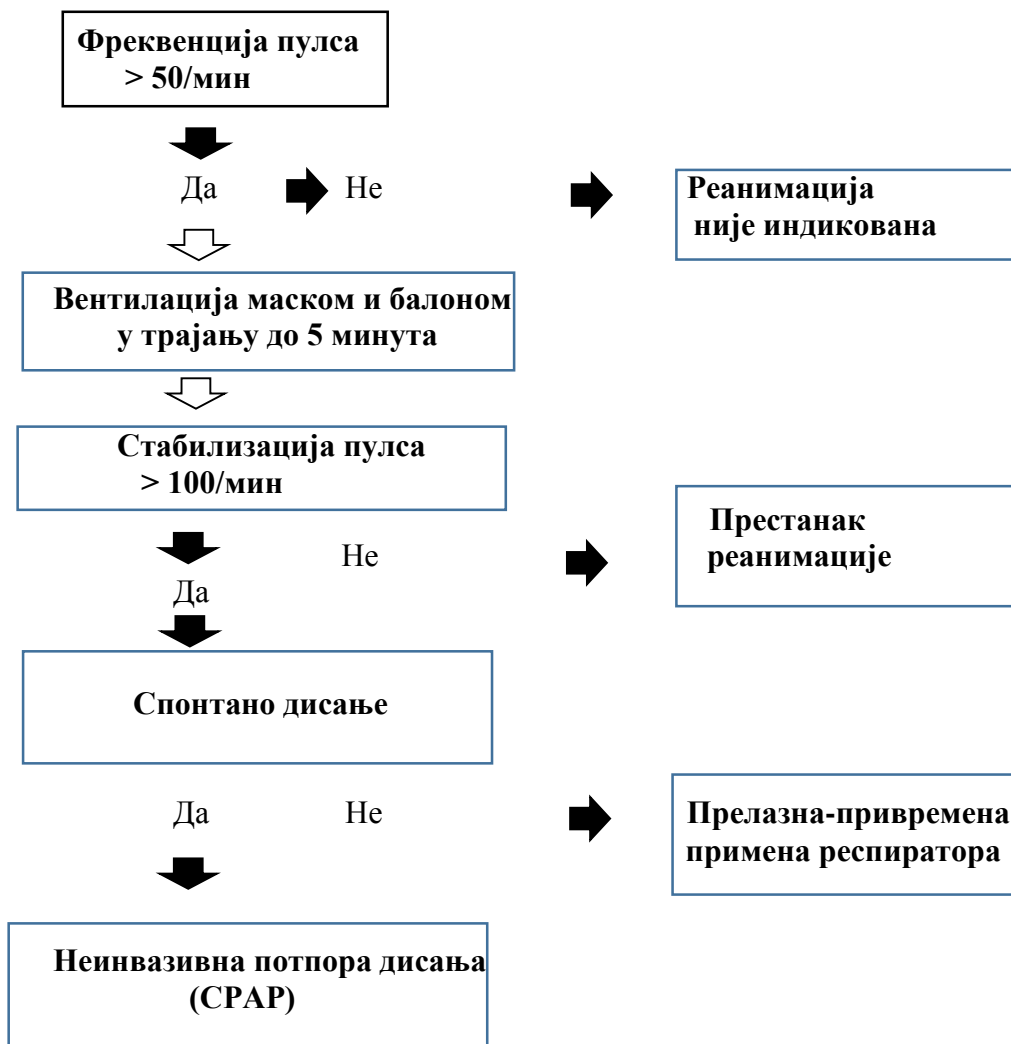
Поремећај	Заступљеност (%)
Ретинопатија прематуритета	88
Бронхопулмонална дисплазија	82
Интракранијално крварење 3 и 4 ⁰	35

Прилог 3. Критеријуми за дијагнозу мождане смрти код новорођене деце

- **Дијагноза мождане смрти** код новорођене деце се првенствено заснива на присуству поремећаја који могу довести до иреверзибилних оштећења мозга и клиничким критеријумима- поремећају свести и одсуству спонтаног дисања.
- **Битни предуслови** за постављање дијагнозе мождане смрти суодсуство, односно корекција хипотензије, хипотермије или/и метаболичких поремећаја. Такође је неопходно да се из терапије искључе аналгетици, седативи, мишићни релаксанти и антиконвулзивни лекови у времену које најмање одговара њиховом полуживоту. За оне агенсе за које постоје одговарајуће лабораторијске могућности пожељно је мерење концентрације у крви.
- **Интервали клиничких испитивања и тестирања, број испитивача.**
- Сва клиничка испитивања и тестирања код новорођене деце морају се поновити најмање два пута у размаку од 24h. Пожељно је да клинички преглед обаве два лекара, апнеја тест може поновити исти лекар као и први пут.
- **Апнеја тест** подразумева одвајање од респиратора и мерење парцијалног притиска CO₂ до пораста преко 60 Hg_i 20mmHg изнад базичне вредности измерене пре теста.
- Пре одвајања од респиратора неходна је петоминутна вентилација 100 O₂.
- Тест се прекида у случају појаве брадикардије, десатурације < 85% или хипотензије. У тим случајевима апнеја тест се сматра недијагностичким.
- **Додатна испитивања (ЕЕГ; испитивања церебралног протока)** нису неопходна за дијагнозу мождане смрти код новорођене деце (осим у случају непоуздане клиничке дијагнозе или недијагностичког апнеја теста).
- Према: Clinical Report—Guidelines for the Determination of Brain Death in Infants and Children: An Update of the 1987 Task Force Recommendations. Pediatrics 2016.

Прилог 4.

Алгоритам основне код гестације од 23 и 24 недеље



Према : I Seri I, Evans J. Limits of viability: definition of the gray zone. J Perinatol 2008.