

Dječje poimanje bolesti i smrti

Nesvadba, Anica

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Bjelovar University of Applied Sciences / Veleučilište u Bjelovaru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:144:933308>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-03-20**



Repository / Repozitorij:

[Digital Repository of Bjelovar University of Applied Sciences](#)



VELEUČILIŠTE U BJELOVARU
PREDDIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ SESTRINSTVO

DJEČJE POIMANJE BOLESTI I SMRTI

Završni rad br. 57/SES/2022

Anica Nesvadba

Bjelovar, lipanj 2022.



Veleučilište u Bjelovaru
Trg E. Kvaternika 4, Bjelovar

1. DEFINIRANJE TEME ZAVRŠNOG RADA I POVJERENSTVA

Student: **Anica Nesvadba**

JMBAG: **0314021415**

Naslov rada (tema): **Dječje poimanje bolesti i smrti**

Područje: **Biomedicina i zdravstvo**

Polje: **Kliničke medicinske znanosti**

Grana: **Sestrinstvo**

Mentor: **Goranka Rafaj, mag.med.tehn.**

zvanje: **viši predavač**

Članovi Povjerenstva za ocjenjivanje i obranu završnog rada:

1. **Ksenija Eljuga, mag.med.techn., predsjednik**
2. **Goranka Rafaj, mag.med.techn., mentor**
3. **Daliborka Vukmanić, mag.med.techn., član**

2. ZADATAK ZAVRŠNOG RADA BROJ: 57/SES/2022

U sklopu završnog rada potrebno je:

1. Pretražiti dostupnu literaturu vezanu uz dječje poimanje bolesti i smrti
2. Objasniti dječje poimanje bolesti i smrti koje se mijenja usporedno s njihovim kognitivnim razvojem te ulogu roditelja/skrbnika u procesu suočavanja djeteta sa bolešću i smrću
3. Opisati socio-emocionalni razvoj djeteta
4. Opisati dječju percepciju zdravlja i bolesti ovisno o razvojnom stadiju
5. Opisati reakciju djece na hospitalizaciju
6. Analizirati mogućnosti i načine procjene boli kod djece
7. Objasniti ulogu medicinske sestre u suočavanju djece sa bolešću i smrću

Datum: 09.06.2022. godine

Mentor: **Goranka Rafaj, mag.med.tehn.**



Zahvala

Želim izraziti nekoliko riječi zahvale onima bez kojih ne bih bila to što danas jesam.

Zahvaljujem svojoj mentorici, profesorici Goranki Rafaj, mag. med. techn., što mi je pružila čast da izradim završni rad pod njenim vodstvom, te na pomoći, strpljenju, korisnim sugestijama i savjetima prilikom pisanja završnog rada.

Zahvaljujem se prijateljicama na šalama, izlascima, podršci i podizanju morala prilikom pada na ispitima; Ivoni, Nataliji, Luciji, Mariji i Maji te svim ostalim prijateljima koji su mi bili podrška za vrijeme studiranja.

Zahvaljujem se kolegicama s fakulteta; Dariji i Magdaleni, s kojima je studiranje bilo znatno lakše i zabavnije i uz čiju sam pomoć i podršku došla do samog kraja studija.

Najviše sam zahvalna svojim roditeljima, bratu, baki i djedu, na njihovoj psihičkoj i financijskoj podršci i pomoći te na razumijevanju, ohrabrivanju i svakoj toploj riječi tijekom čitavog mog školovanja. Zahvaljujem i dragoj baki na mudrom savjetu: „I gori su završili fakultet...“.

Hvala svima koji ste bili uz mene na ovom životnom putu i što mi niste dopustili da odustanem kada mi je bilo teško!

Žao mi je što ne mogu zahvaliti jednoj osobi od velike važnosti, koje više nema, a koja bi mi bila velika podrška.

Sadržaj

1. UVOD.....	1
2. CILJ RADA	3
3. DJEČJA RAZVOJNA PSIHOLOGIJA.....	4
3.1. Socio – emocionalni razvoj djeteta	4
4. DJEČJA PERCEPCIJA ZDRAVLJA.....	7
5. DJECA I BOLESTI.....	9
5.1. Najčešće bolesti kod djece.....	10
5.1.1. Maligne bolesti dječje dobi	10
5.2. Dječja percepcija vlastite bolesti.....	11
5.2.1. Procjena boli kod djece	13
5.3. Djeca i hospitalizacija	19
5.3.1. Povijesni pregled dječje hospitalizacije	19
5.3.2. Komunikacija s djetetom	21
5.4. Dječja percepcija tuđe bolesti.....	22
6. DJECA I SMRT	25
6.1. Djeca u terminalnoj fazi bolesti	25
6.1.1. Pedijatrijska palijativna skrb	26
6.2. Dječja percepcija tuđe smrti	27
6.2.1. Gubitak bliske osobe.....	27
6.2.2. Poimanje smrti prema dobi	28
6.2.3. Faze tugovanja.....	32
7. ULOGA MEDICINSKE SESTRE	34
8. ZAKLJUČAK	38
9. LITERATURA.....	40
10. SAŽETAK.....	44
11. SUMMARY	45

1. UVOD

Bolest je nozološki entitet s određenom etiologijom i patogenezom, svojstvenom kliničkom slikom te tkivnim ili staničnim oštećenjima (1). U dječjoj dobi, maligne bolesti čine oko 1% svih novodijagnosticiranih malignih oboljenja. Uspjesi liječenja maligniteta su rezultirali značajnim smanjenjem mortaliteta pedijatrijske populacije. Brojne, donedavno neizlječive bolesti, danas su u visokom postotku izlječive zahvaljujući suvremenim protokolima liječenja (2).

Smrt označava kraj biološkog života čovjeka. Patofiziološki, smrt je nepovratan gubitak vitalnih funkcija i dekompenzacija funkcijskih sustava. Razvija se postepenim zatajenjem organskih sustava – hipofunkcijom, zatim afunkcijom. Od 1959. godine, kardiopulmonalna definicija smrti je općeprihvaćeni pokazatelj smrti osobe. Bez spontane uspostave kardiopulmonalne funkcije ili postupaka oživljavanja, zastoj disanja i hemodinamike uzrokuje smrt organizma. Budući da moždano deblo sadržava vitalna funkcijska središta, suvremena neurologijska dijagnoza smrti definirana je nepovratnim gubitkom funkcija moždanog debla i nepovratnim prestankom viših moždanih funkcija (1).

Iako smo svi, kao živa bića, osuđeni na smrt, ona i dalje ostaje najveća nepoznanica jer nelagodu i strah od smrti ne možemo objasniti ni religijom, ni znanstvenom disciplinom. Dakle, preostaje samo da je pokušamo shvatiti iz perspektive samog djeteta, roditelja te kliničara (3).

Iskustva povezana sa smrću uobičajena su u djetinjstvu, iako mnogi odrasli pretpostavljaju drugačije. Razumijevanje bolesti i smrti važno je pitanje koje djeca već u najranijoj dobi pokušavaju razumjeti. Provedene su brojne studije koje pokušavaju utvrditi što djeca različite dobi razumiju o bolesti i smrti. Sustavno proučavanje dječjeg razumijevanja bolesti i smrti ima dugu povijest, a prvu studiju o tome proveli su Shilder i Wechsler 1934. godine. Nakon toga, provedene su brojne studije, no napredak je u ovom području izuzetno spor, a ukupni rezultati su prikladno opisani kao zbunjujući. Istraživači Speece i Brent naveli su niz razloga za nedostatak napretka i zbunjenost, ali kao najveće probleme navode neslaganje oko naziva, definicije i operacionalizacije različitih koncepata smrti i nedostatak pouzdanih i valjanih standardiziranih mjera za navedene aspekte.

Od 1970-tih je općeprihvaćeno da koncept smrti nije jedinstven, jednodimenzionalan pojam, već se sastoji od nekoliko različitih podkonceptata koji se nazivaju komponentama. Iako se znanstvenici nisu slagali u točnom broju komponenti koje su prepoznali i načinu na koji su ih definirali, glavninu istraživanja čine četiri komponente a to su univerzalnost, nepovratnost, nefunkcionalnost i uzročnost. Univerzalnost se odnosi na razumijevanje da sva živa bića moraju umrijeti. Nepovratnost podrazumijeva shvaćanje da kada fizičko tijelo umre, ne može se ponovno oživjeti. Nefunkcionalnost se odnosi na shvaćanje da kada živo biće umre, prestaju sve tipične sposobnosti živog fizičkog tijela koje definiraju život (hodanje, jedenje, slušanje, gledanje, razmišljanje, učenje). Uzročnost uključuje apstraktno i realistično razumijevanje vanjskih i unutarnjih događaja koji bi mogli uzrokovati smrt pojedinca.

Ove se četiri komponente usredotočuju na biološke i znanstvene aspekte smrti fizičkog tijela, dok su drugi važni aspekti, kao što su vjerovanje u duhovni nastavak života nakon smrti i značenje i značaj neizlječive bolesti i smrti za djecu različite dobi, manje istraženi (4).

2. CILJ RADA

Cilj je ovog rada objasniti dječje poimanje bolesti i smrti koje se mijenja usporedno s njihovim kognitivnim razvojem.

Cilj nam je isto tako i objasniti ulogu roditelja ili skrbnika te medicinske sestre u suočavanju djece s bolešću i smrću.

3. DJEČJA RAZVOJNA PSIHOLOGIJA

Djetinjstvo je rani stadij ljudskog razvoja koji obuhvaća novorođenačku i dojenačku dob, najranije, rano i srednje djetinjstvo te razdoblje adolescencije. Svako razdoblje razvoja ima različita socijalna očekivanja i donosi nove kapacitete. Profesije koje dolaze u kontakt s djecom trebale bi poznavati emocionalni, kognitivni te socijalni razvoj u djetinjstvu (5).

Razvoj možemo promatrati s tri aspekta. Tjelesni se odnosi na motorički i perceptivni kapacitet, funkciju tjelesnog sustava, tjelesno zdravlje te na promjene u izgledu, proporcijama i veličini tijela. Kognitivni su razvoj promjene u intelektualnim sposobnostima; pamćenje, pažnja, mašta, jezik, rješavanje problema, kreativnost te svakodnevno, ali i akademsko znanje. Emocionalni i socijalni razvoj podrazumijeva promjene u emocionalnom komuniciranju, razumijevanju sebe, moralno ponašanje i zaključivanje, ali i odnose s drugima; znanje o drugim ljudima, interpersonalne vještine, intimni odnosi te prijateljstva (6).

3.1. Socio – emocionalni razvoj djeteta

Dijete u prvih mjesec dana odražava ugodu osmijehom, odnosno reagira na ljudski glas ili lice u pokretu, gleda majku kad mu govori, a prilikom približavanja djetetu, plač prestaje. Sa šest tjedana razlikuje emocije na licu majke, a reagira i na promjenu majčina glasa, koji ga i smiruje. S dva mjeseca ono pozitivno emocionalno reagira na osobu u vidnom polju, s tri mjeseca se glasno smije, a plač smatra posljedicom gladi, neugode ili boli. S četiri će se mjeseca okretati na riječi majke i tražiti je pogledom. S pola godine, dijete oponaša emociju osobe čije lice gleda, reagira na svoje ime, a prestaje plakati kada mu se govori (7). Važan je proces privrženost roditelja i djeteta, koja se stvara već prvim kontaktom kod djetetova rođenja.(8). Taj je proces sve važniji oko osmog mjeseca djetetova života, kada se javlja separacijski strah do kojeg dolazi zbog razvoja privrženosti roditeljima kao najvažnijeg oblika razvoja u području socio - emocionalnog razvoja. Privrženost je najizraženija od šestog do petnaestog mjeseca života i onda postupno opada do treće godine. U tom periodu nije preporučljivo odvajati dijete od roditelja. Socijalno zaključivanje je proces koji se javlja krajem prve godine, kada dijete koristi emocionalne izraze drugih ljudi da bi uskladilo

svoje ponašanje te shvatilo opomenu ili zabranu na osnovu glasa i mimike. Dijete, dakle, oponaša reakcije roditelja.

S dvije će godine dijete pokazati ponos i zadovoljstvo kada nešto postigne ili nauči. Dijete može pokazivati ljubomoru, ljutnju ili simpatiju prema ljudima, ali i predmetima, a ljubav najčešće pokazuje trčanjem ususret dragoj osobi. Pokazuje interes za igru, čuva igračke, zna svoje ime i spol. Ono što mnogi smatraju razmaženošću, zapravo je prkosno ponašanje koje se javlja krajem druge godine, gdje dijete iskazuje bijes na način da leži ili sjedi na podu i vrišti (7). Razvojem pojma o sebi; pruža otpor, neposlušno je, sebično, ljubomorno, ali razvija i doživljava i empatiju (8). Dijete u drugoj godini razvija i puno strahova; osim separacijskog, javlja se strah od tamnih boja, mraka, nepoznatih osoba, jakih zvukova, kiše, vjetrova i slično (7). Dijete do treće godine govori o svojim unutarnjim procesima, shvaća unutarnje doživljaje; prema tome imamo dvije vrste tih doživljaja: emocije vezane uz mišljenje i one vezane uz želju. Shvaća da smo sretni ostvarenjem želje i obratno (8).

Dijete s tri godine i dalje oponaša bliske osobe, prati što roditelji rade. Osim što je već svjesno sebe, u trećoj godini postaje svjesno „dobrog“ i „lošeg“, a postaje i samostalnije; kontrolira fiziološke potrebe i jede samostalno. Prilikom igranja s vršnjacima, poštuje pravila igre (7).

Dijete do četvrte godine razvija osjećaj straha; maske, životinje, ružna lica, lopovi, insekti, policajci i slično. Javlja se vrhunac ljutnje koja se izražava vikanjem, guranjem, bacanjem na pod, štipanjem, pljuvanjem i slično. Vrhunac se javlja i kod osjećaja ljubomore, a to je najčešće između braće i sestara. Djetetu se javlja osjećaj za smiješno; smije se šalama, grimasama ili nespretnostima odraslih.

S pet se godina dijete boji nepoznatih životinja, najčešće divljih, imaginarnih bića te samoće, odnosno majčinog odvajanja. U ovom se razdoblju javljaju i noćne more. Prisutna je verbalna agresija, dijete prijeti odlaskom od kuće, nanošenjem štete sebi, želi ubiti onoga tko izazove ljutnju. Dijete se u ovoj dobi uspoređuje s drugom djecom i želi biti najbolje kako bi se time moglo pohvaliti.

U šestoj se godini javljaju, osim već nabrojanih, strahovi od duhova, fantoma u ormaru ili pod krevetom. Dijete se u ljutnji može podsmjehivati, psovati, hvaliti se ili rugati, međutim, uspješnije kontrolira osjećaje jer uviđa negativne posljedice svojih reakcija. Boji se spavati i biti kod kuće samo.

Sedma godina donosi bolje podnošenje povreda, ali i veći strah od samoće. Prisutno je visoko samopouzdanje, visoka nerealna samoprocjena. Usporedbom s drugima, opada im samopouzdanje. Zanimljivo je da djeca do drugog razreda osnovne škole imaju bolje mišljenje o sebi od njihovih vršnjaka, roditelja ili odgojitelja (8). Na razvitak samopouzdanja utječu postupci roditelja ili odgojitelja te društvo – natjecanja, ocjene, uspjeh i slično. Samopouzdanje je važno jer utječe na buduća ponašanja, motivaciju, psihološku prilagodbu, na emocionalna iskustva te na prihvaćenost u društvu. Dijete s visokim samopouzdanjem bit će bolje prihvaćeno od svojih vršnjaka. Manjak je samopouzdanja prisutan kod djece čiji roditelji kontroliraju, kritiziraju i omalovažavaju njihove uspjehe i pokušaje (6).

Adolescencija se smatra prijelazom iz djetinjstva u svijet odraslih, odnosno iz stanja da smo nečije dijete u stanje da imamo svoje dijete. Rana adolescencija je pubertet, od desete do četrnaeste godine. U ovom razdoblju djeca razmišljaju o značenju i prolaznosti života, prirodi smrti i ostalim apstraktnim mišljenjima koja se razlikuju od mišljenja u djetinjstvu.

Adolescenti srednje dobi adolescencije, do punoljetnosti, žive u sadašnjosti. Razmišljaju o sebi; tko su, žele sve saznati odmah, neovisni su, samosvjesniji, sposobniji i bolje uključeni u društveni život. Važna im je i prezentacija njih samih. Trude se upoznati sami sebe; kako u društvu, tako i preko svojih fantazija i snova. U ovoj se dobi djeca osjećaju sasvim dobro i kada su sami. Međutim, ovdje imamo proces žalovanja koji slijedi iz odvojenosti od roditelja; ovdje se dijete više ne oslanja toliko na roditeljsko vodstvo, čime on ostaje izoliran i usamljen, a iz tog razloga i mrzovoljan. U ovom periodu dijete želi stvoriti nove odnose kao zamjenu za roditelje. Ti odnosi mogu biti prijateljski i intimni. Svako se dijete primarno druži s istospolnim vršnjacima, a u ovom periodu počinju intenzivnija druženja u mješovitim grupama prijatelja. Krajem adolescencije, odnosno prijelazom u svijet odraslih, zasigurno možemo smatrati stvaranje vlastite obitelji (9).

4. DJEČJA PERCEPCIJA ZDRAVLJA

„Zdravlje je stanje potpunog tjelesnog, duševnog i socijalnog blagostanja, a ne samo odsustvo bolesti i iznemoglosti.“ – prema SZO.

U industrijaliziranim društvima, djeca školske dobi najzdraviji su dio stanovništva. Općenito, oni nisu izloženi nutritivnim nedostacima i infekcijama, a još nisu iskusili mnoge promjene u adolescenciji ili povećane rizike od velikih bolesti s kojima se odrasli suočavaju.

Razmatranje zdravstvenih problema djece školske dobi mora započeti pojašnjenjem onoga što se podrazumijeva pod uvjetima zdravlja. Zadovoljavajuća definicija zdravlja nije razvijena. Školske godine označavaju važno razdoblje sve veće svijesti o sebi. Za dijete u dobi od šest do dvanaest godina, izgradnja samopoimanja vrlo je važna i intimna. Osobni identitet i životni stil grade fizičko i psihičko zdravlje.

Koncept životnog stila podrazumijeva uzorak ponašanja i vrijednosti koji se proteže tijekom određenog razdoblja. Iako teško promjenjiv, nečiji životni stil uključuje uobičajene karakteristike. Dakle, za razmišljanje o zdravlju, rani razvoj životnog stila tijekom školskih godina posebno je važan. Njegova povezanost s glavnim uzrocima smrti u djetinjstvu (nesreće) i odraslom životu (kardiovaskularne i maligne bolesti) naglašava njegov utjecaj na neposredne i dugoročne zdravstvene probleme. Budući da su javnozdravstvene inicijative preusmjerile naglasak s liječenja akutne bolesti na prevenciju kroničnih bolesti, modifikacija štetnih obrazaca ponašanja dobila je izrazito veću pozornost. Poteškoće u promjeni dugogodišnjeg ponašanja odraslih dovele su do logičnog interesa za proširene napore u slučaju djece. Vježbanje i stavovi prema fizičkoj kondiciji, suočavanje sa stresom, zlouporaba duhana i alkohola te prehrambene navike neke su od karakteristika životnog stila koje, čini se, zahtijevaju posebnu preventivnu pozornost tijekom tog dobnog razdoblja (10).

Stavovi djece o zdravlju/bolesti čine složeno-strukturiran entitet, a srž je toga djetetova unutarinja zastupljenost zdravlja. To su pojedinačni pogledi, ideje, percepcije i uvjerenja o tome što su zdravlje i bolest. To su privatne, neznanstvene i naivne teorije. Određeni autori iznose informacije o razvoju djetetove percepcije vlastitog tijela, života, smrti, bolesti i zdravlja itd. Djeca oblikuju osobne poglede na zdravlje i razne bolesti, a ti se pogledi mijenjaju razvijanjem njih samih. Odrasli, međutim, također preoblikuju svoju percepciju tijekom vremena i tijekom cijelog

njihovog života. Osobni stavovi ljudi nisu uvijek razrađeni ili postavljeni u kamenu. Mogu biti u rasponu od nejasnih pogleda, iako se oni uvijek temelje na vlastitom iskustvu. Ta se laička mišljenja mogu znatno razlikovati od naivnih percepcija djece i potpuno pogrešnih pogleda na znanstveno znanje o zdravlju i bolesti (11).

Jedan primjer životnog stila kod adolescenata je pušenje. U cilju je provedba edukacije djece o štetnim posljedicama pušenja ili barem edukacija mladih adolescenata prije nego što postanu ovisni pušači. To je najlogičniji način za smanjenje zdravstvenih rizika od pušenja. Ipak, za ovo razdoblje ranog pušenja, podaci najviše nedostaju. Drugim riječima, ne možemo lako objasniti zašto djeca počinju pušiti ili koja su sredstva najučinkovitija u sprečavanju ili smanjenju pušenja, a zanimljivo je to što su mala djeca svjesnija lošeg učinka cigareta od adolescenata (10).

Razumijevanje zdravlja zahtijeva razumijevanje načina na koji ljudi žive. Srednje djetinjstvo utjelovljuje posebno bogat niz prijelaza. Kao faza ljudskog razvoja, školske godine bogate su zdravstvenim pitanjima. Kako se naši koncepti zdravlja i bolesti proširuju, do sada zanemarene godine, od šeste do dvanaeste, pojavljuju se kao plodno tlo za proširenje istraživanja (11).

5. DJECA I BOLESTI

Dok većina djece školske dobi uživa neusporedivo dobro zdravlje, značajna manjina pati od kroničnih bolesti ili invaliditeta. Iako je definicija kroničnog poremećaja varirala, općenito se odnosi na bolest koja ometa običnu aktivnost i koja traje više od tri mjeseca u određenoj godini ili zahtijeva jedan ili više mjeseci kontinuirane hospitalizacije (10).

Nezanemariv pedijatrijski i javnozdravstveni problem je kronična bolest djeteta, jer ometa tjelesni, psihički i socijalni razvoj djeteta. Bolest iziskuje pojačan angažman zdravstvene službe i društvene skrbi za djecu. U razvijenim zemljama, čak oko 10 – 20% djece ima kroničnu bolest ili smetnju, hendikep.

Djetetovo je školovanje otežano zbog izostanaka s nastave i ograničenja u druženju s vršnjacima. U adolescenciji, svijest o bolesti ili tjelesnom nedostatku najnepovoljnije utječe na uspostavu samopouzdanja. Potreban je i angažman obitelji djeteta koja ima dodatnu brigu za dijete, i psihičku i financijsku. Često obitelj ima osjećaj krivice, braća i sestre se mogu osjećati zapostavljeno. Teret skrbi i njege za bolesno dijete uobičajeno pada na jednu osobu, najčešće je to majka. Majci, iz tog razloga, treba razumijevanje i podrška drugih članova obitelji (12).

Djeca nisu male odrasle osobe i njihovo razumijevanje bolesti ovisi o njihovom stadiju razvoja. To znači da moramo razgovarati s djecom o tome što se događa na razini koja je razvojno pogodna i pravilna za njih. Neće sva djeca trebati iste stvari kako bi se osjećala sigurno – na primjer, neka djeca imaju veću potrebu za istinom i predvidljivošću, dakle, da budu upućena u svoje zdravstveno stanje, dok drugi mogu imati zdravstvena stanja koja ih čine osjetljivijima na bolesti od drugih i slično (13).

5.1. Najčešće bolesti kod djece

Dijete će tijekom godine oboljeti od respiratornih bolesti između četiri i sedam puta, dok odrasla osoba tri do pet puta. Najčešće obole djeca predškolske dobi (14). Najčešće se obolijeva od respiratornih bolesti, kao što su akutne i kronične upale grla, upale uha, a nerijetko i upale pluća te alergijska oboljenja - alergijski rinitis, konjunktivitis, bronhitis, alergijska astma, ekcemi po koži, alergija na lijekove i hranu. Zarazne bolesti izazvane bakterijama su gnojne streptokokne angine, gnojne upale kože, upale mokraćnih puteva, upale pluća, nerijetko i gnojni meningitisi. Virusne zarazne bolesti: varicella, rubeola, morbile, zaušnjaci, infektivna mononukleoza, infektivni hepatitis. Bolesti koje izazivaju crijevni paraziti: askarijaza, tenijaze te oksiuris (15). To nam ukazuje na osjetljivost dječjeg organizma, na podložnost i ranjivost dok ne stekne imunitet (14). Česti su i deformiteti koštanog sistema: skolioze, kifoze, lordoze te ravna, spuštana stopala (15). Ipak, u najčešće kronične bolesti spadaju prirodene srčane mane, uključivši i benigne, konvulzivni napadaji te astma (12). Djeca još uvijek često obolijevaju, unatoč napredovanju i zalaganju moderne medicine (14).

5.1.1. Maligne bolesti dječje dobi

Maligne su bolesti u dječjoj dobi drugi vodeći uzrok smrti u dobi do petnaeste godine. Među najčešća maligna oboljenja dječje dobi spadaju sarkomi, leukemije, limfomi i tumori mozga. Porast je incidencije malignih tumora u ranom djetinjstvu i adolescenciji. Najveća incidencija je za vrijeme prve godine živote zbog brzine razvoja stanične diferencijacije. Tijekom prve su godine najčešći embrionalni tumori – neuroblastom, retinoblastom, nefroblastoma, meduloblastom te rabdomiosarkom. Od druge do pete godine života najčešća je akutna leukemija, non-Hodgkin, gliom te limfom. U vrijeme puberteta češća je Hodgkinova bolest, gonadalni zametni tumori i karcinomi, dakle, učestaliji su koštani tumori zbog hormonalnih promjena i ubrzanog rasta.

Temeljem odluke Hrvatskog sabora, u Hrvatskoj se od 2006. godine 15. veljače obilježava Nacionalni dan djece oboljele od malignih bolesti. Podaci iz Registra za rak RH, iz 2014. pokazuju kako je od malignih je bolesti do četrnaeste godine bilo oboljelo 123 djece, od kojih malo više od polovice djevojčice, te 175 djece do devetnaeste godine, također nešto više od polovice djevojčice. 2016. je umrlo 18 djece do četrnaeste godine, od toga 11 dječaka, 30 djece do devetnaeste godine,

od čega 22 dječaka. Kada gledamo na proteklo desetljeće, prosječno oboli 112 djece, a umire 21 dijete do četrnaeste godine, a 167 oboli do devetnaeste godine, od čega ih umire 35. U Hrvatskoj je petogodišnje preživljenje iznad europskog prosjeka; za tumore mozga 73%, za akutne limfatične leukemije 85%, a za limfome u dječjoj dobi čak 95 % (16).

5.2. Dječja percepcija vlastite bolesti

Kako će se dijete odnositi prema bolesti ovisi o brojnim isprepletenim faktorima: karakter djeteta, dob, tip i stadij bolesti, prognoza, jačina boli, rehabilitacijski uvjeti, adekvatna skrb liječnika, palijativne skrbi, te najvažnije potpora obitelji i bližnjih (3). Isto tako, doživljavanje bolesti će se razlikovati od jedne do druge dobne skupine. Važnim se smatra prvi susret s bolešću koje dovodi i djecu i njihove roditelje do burnih emocionalnih reakcija (17).

Djeca se usredotočuju samo na bol koju osjećaju. Reakcije na bol su različite, a ovise o razini psihičkog razumijevanja tjelesne boli. Mala djeca će bol smatrati uvjetovanima vanjskim razlozima, kao što je kazna, a ne mogu ni razlikovati bol koju uzrokuje bolest od one koju uzrokuje liječenje, primjerice operativni zahvat (17).

Djeca će teško razumjeti bolest ako je ne vide, primjerice kihanje. Neće razumjeti što uzrokuje bolest i što se događa unutar tijela (13). Važno je djetetu omogućiti maksimalan kontakt s obitelji, posebno roditeljima, te ih educirati kako da djetetu pruže adekvatnu skrb (18). Iako se možda sam intenzitet boli neće smanjiti, dijete će je lakše podnašati ako nije izolirano iz poznate okoline te ako je prisutna poznata kućna atmosfera te prijateljsko okruženje. Primjerice, kod hospitalizirane djece imamo prisutnu globalnu bol koja nije samo fizička, nego i psihička jer se dijete osjeća napušteno samim time što je hospitalizirano (2).

Predškolska i rana školska dob bolest razumije površno na konkretnoj razini. Smatraju bolest kaznom za njihovo loše ponašanje, odnosno kršenje pravila. Od osme do jedanaeste godine, djeca mogu odvajati sebe od vanjskih događaja koji su stvarni uzrok bolesti. Nakon jedanaeste godine, dijete shvaća povezanost simptoma i bolesti te mehanizam i fiziološke procese bolesti (17). Poseban stres djeci izaziva odvajanje od roditelja, braće i sestara pa se može pojaviti anksioznost i depresija. To predstavlja i rizik za razvoj emocionalnih smetnji (ljutnje, agresije,

depresije) kod braće i sestara oboljelog djeteta zbog usmjerene pažnje na oboljelog člana obitelji, gdje djeca mogu kriviti sebe za svoju bolest. Maligno oboljela djeca se zbog svoje bolesti mogu doimati zrelijima od svojih vršnjaka te često zbog dugotrajnih dijagnostičkih i terapijskih postupaka mogu propuštati druženja.

Školska djeca mogu imati problema s dugotrajnim izostancima iz škole, nuspojavama liječenja, primjerice slabljenje pažnje i koncentracije te teškoće u savladavanju školskih obaveza. Često se mogu boriti sa stigmatizacijom pa je važno djetetu osigurati adekvatnu i kontinuiranu pomoć u školskim obavezama. Primjerice, učenje kroz organiziranu nastavu u bolnicama, gdje mogu pratiti obaveze, a opet postoji vrijeme za druženje s vršnjacima. Ako dijete ima primjerenu intelektualnu sposobnost, potrebno mu je objasniti njegovu bolest, čime minimaliziramo osjećanje krivnje i nerealnih strahova, a pojačavamo osjećaj sigurnosti i povjerenja u svoju obitelj, ali i u članove medicinskog tima. Da bi dijete ovladalo bol, pogodne su tehnike relaksacije, distrakcije i premještanja pažnje (18).

Istraživanja pokazuju kako mlađa djeca mogu jednostavno definirati pojam zdravlja, dok starija djeca daju detaljnije odgovore na pitanja o zdravlju (17).

U adolescenciji više nemamo podjelu na zdrav i bolestan, već je bolest period koji ima svoj početak i kraj. Hospitalizacija predstavlja manji problem, ali je teško odvajanje od vršnjaka te pojačana potreba roditeljske skrbi. Rizik za razvoj ljutnje, impulzivnog ponašanja ili nepovjerenja, stvarat će osjećaj gubitka kontrole, samostalnosti i neovisnosti.

Najveći im stres prilikom bolesti stvara slika o njima. Naime, postoje određene posljedice liječenja u vidu promjena tjelesnog izgleda, primjerice gubitak kose, promjene na koži, promjena tjelesne težine i slično. Vrlo važnim smatraju neposredni kontakt s liječnikom te adekvatan pristup prilikom davanja informacija o bolesti ili postupcima liječenja, jer se percipiraju kao dovoljno zreli, neovisnim osobama. Adolescentima možemo pomoći poticanjem adaptivnog suočavanja s bolešću, čime možemo potaknuti i brže izlječenje bolesti (18).

5.2.1. Procjena boli kod djece

Najveći problem predstavlja prepoznavanje same boli, jer je bol, kao subjektivan osjećaj, potrebno objasniti i opisati, a za to su potrebne kognitivne sposobnosti, posebno sposobnost verbalizacije, koje se razvijaju tek u razdoblju djetinjstva.

Dječje iskazivanje boli mijenja se s obzirom na dob. Dijete do tri mjeseca reagira refleksno, naizgled se ne sjeća boli. Od tri do šest mjeseci odgovara ljutnjom ili tugom. Od šest do osamnaest mjeseci može upotrijebiti riječ „buba“, pokazat će strah od boli i može je lokalizirati. Od osamnaestog mjeseca do druge godine života upotrebljava riječ „boli“ te nekognitivne načine pobjeđivanja boli, npr. ljuljanje ili zagrljaj. Između druge i treće godine može opisati bol i odrediti vanjski uzrok, npr. injekcija. Između treće i pete godine može procijeniti intenzitet boli i emocionalno odgovoriti tugom ili ljutnjom. Do sedme godine dijete već precizno može odrediti intenzitet boli.

Za procjenu kronične boli postoji mali broj skala, npr. Douleur Enfant Gustave Roussy – DEGR Scale, ali su one komplicirane za svakodnevnu upotrebu. Procjena kronične boli je teška jer se kod nje već gube znakovi akutne: porast pulsa, krvnog tlaka i disanja, znojenje.

Kroničnu bol možemo prepoznati u promjenama ponašanja djeteta, nezainteresiranosti, mirnoći, teškoj koncentraciji, teškoćama u hranjenju i spavanju. Potrebno je osloniti se na roditelje koji svoje dijete poznaju najbolje.

Procjena akutne boli je jednostavnija i za nju postoji mnogo skala. Ljestvice se temelje na promjenama ponašanja i fiziološkim pokazateljima boli – jednodimenzionalne ljestvice te na kombinaciji istih – multidimenzionalne.

CHEOPS (Children’s Hospital of Eastern Ontario Pain Scale) – tablica 1., je skala za procjenu postoperativne boli djece od prve do sedme godine. Sastoji se od šest parametara te se ocjenjuje od 0 do 2 boda: plač, izraz lica, verbalni izričaj, položaj tijela, dodirivanje rane i položaj nogu.

Tablica 1. Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale – parametri.

Bodovi	0	1	2
Pláč	Ne plače	Plače	Vrišti
Izraz lica	Smije se	Miran, staložen	Radi grimase
Verbalni izričaj	Pozitivan	Negativan	Pati od bolova
Položaj tijela	Miran, staložen	Promjenjiv, uspravan	Suzdržan
Dodirivanje rane	Ne dodiruje	Doseže, dodiruje	Suzdržan
Položaj nogu	Miran, staložen	Udara nogom, migolji se	Suzdržan

(Izvor: Osobna izrada) (19.05.2022.)

FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) – tablica 2., skala je primjenjiva za djecu u dobi od dva mjeseca do sedam godina. Također se primjenjuje za mjerenje intenziteta

postoperativne boli. Pet se parametara boduje od 0 do 2 boda – izraz lica, položaj nožica, aktivnost, plač, utješljivost.

Tablica 2. (FLACC) Face, Legs, Activity, Cry, Consolability skala – parametri.

Kategorije	Bodovanje		
	0	1	2
Lice	Bez grimasa, nema uočljiv izraz lica ili se osmjehuje	Povremene grimase, mršti se, nezainteresiran	Često ili povremeno ima ukočen izraz lica i drhti brada
Noge	U normalnom položaju, opuštene	Zategnute, ukočene, nemirne	Noge privučene prema tijelu, udaranje, nepokretnost ili ekstreman nemir
Aktivnost	Leži mirno, manipulacija lagana	Ne može pronaći odgovarajući položaj u krevetu, baca se i odupire	Ukočen, forsira zaobljen, neprirodan položaj; plač kod pokreta, poremećaj spavanja ili nesаница
Plač	Ne plače (budan ili spava)	Povremeno tiho plače, stenje	Plače cijelo vrijeme, vrišteći plač, povremeno jeca
Utjeha	Zadovoljan, opušten	Može se utješiti uz povremeno nošenje ili pričanje, ali lako se uznemiri	Ne može se utješiti

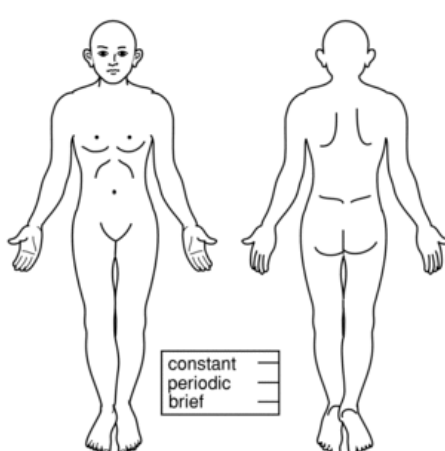
(Izvor: osobna izrada) (19.05.2022.)

U predškolskoj i školskoj dobi mogu se upotrijebiti skale za samoprocjenu boli – numeričke i vizualno-analogne skale. Numerička skala može imati brojeve od 0 do 10 ili od 0 do 100. Vizualno-analoga skala sadržava pet shematskih lica, od nasmiješenog do uplakanog.

Nešto kompliciraniji upitnici o boli su McGill-Melzackov upitnik (Prevedeno s engleskog jezika - McGill Pain upitnik, poznat i kao McGill Pain Index, ljestvica za procjenu boli razvijena na Sveučilištu McGill od strane Melzacka i Torgersona, 1971.) (slika 1.) ili Pediatric Pain Questionnaire (slika 2.). Oni, osim intenziteta, određuju i kvalitetu, djetetovo raspoloženje, širenje boli te njenu lokaciju (19).

McGill – Melzack Pain Questionnaire

Patient's name _____ Date _____ Time _____ am/pm
 Analgesic(s) _____ Dosage _____ Time Given _____ am/pm
 Analgesic(s) _____ Dosage _____ Time Given _____ am/pm
 Analgesic Time Difference (hours): +4 +1 +2 +3
 PRI: S _____ A _____ E _____ M(S) _____ M(AE) _____ M(T) _____ PRI (T) _____
 (1-10) (11-15) (16) (17-19) (20) (17-20) (1-20)

<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>1 flickering</td><td>11 tiring</td></tr> <tr><td>quivering</td><td>exhausting</td></tr> <tr><td>pulsing</td><td>12 sickening</td></tr> <tr><td>throbbing</td><td>suffocating</td></tr> <tr><td>beating</td><td>13 fearful</td></tr> <tr><td>pounding</td><td>frightful</td></tr> <tr><td>2 jumping</td><td>terrifying</td></tr> <tr><td>flashing</td><td>14 punishing</td></tr> <tr><td>shooting</td><td>gruelling</td></tr> <tr><td>3 pricking</td><td>cruel</td></tr> <tr><td>boring</td><td>vicious</td></tr> <tr><td>drilling</td><td>15 wretching</td></tr> <tr><td>stabbing</td><td>blinding</td></tr> <tr><td>lancinating</td><td>16 annoying</td></tr> <tr><td>4 sharp</td><td>troublesome</td></tr> <tr><td>cutting</td><td>miserable</td></tr> <tr><td>lacerating</td><td>intense</td></tr> <tr><td>5 pinching</td><td>unbearable</td></tr> <tr><td>pressing</td><td>17 spreading</td></tr> <tr><td>gnawing</td><td>radiating</td></tr> <tr><td>cramping</td><td>penetrating</td></tr> <tr><td>crushing</td><td>18 tight</td></tr> <tr><td>6 tugging</td><td>numb</td></tr> <tr><td>pulling</td><td>drawing</td></tr> <tr><td>wrenching</td><td>squeezing</td></tr> <tr><td>7 hot</td><td>tearing</td></tr> <tr><td>burning</td><td>19 cool</td></tr> <tr><td>scalding</td><td>cold</td></tr> <tr><td>searing</td><td>freezing</td></tr> <tr><td>8 tingling</td><td>20 nagging</td></tr> <tr><td>itchy</td><td>nauseating</td></tr> <tr><td>smarting</td><td>agonizing</td></tr> <tr><td>stinging</td><td>dreadful</td></tr> <tr><td>9 dull</td><td>torturing</td></tr> <tr><td>sore</td><td>PPI _____</td></tr> <tr><td>hurting</td><td>0 no pain</td></tr> <tr><td>aching</td><td>1 mild</td></tr> <tr><td>heavy</td><td>2 discomforting</td></tr> <tr><td>10 tender</td><td>3 distressing</td></tr> <tr><td>taut</td><td>4 horrible</td></tr> <tr><td>rasping</td><td>5 excruciating</td></tr> <tr><td>splitting</td><td></td></tr> </table>	1 flickering	11 tiring	quivering	exhausting	pulsing	12 sickening	throbbing	suffocating	beating	13 fearful	pounding	frightful	2 jumping	terrifying	flashing	14 punishing	shooting	gruelling	3 pricking	cruel	boring	vicious	drilling	15 wretching	stabbing	blinding	lancinating	16 annoying	4 sharp	troublesome	cutting	miserable	lacerating	intense	5 pinching	unbearable	pressing	17 spreading	gnawing	radiating	cramping	penetrating	crushing	18 tight	6 tugging	numb	pulling	drawing	wrenching	squeezing	7 hot	tearing	burning	19 cool	scalding	cold	searing	freezing	8 tingling	20 nagging	itchy	nauseating	smarting	agonizing	stinging	dreadful	9 dull	torturing	sore	PPI _____	hurting	0 no pain	aching	1 mild	heavy	2 discomforting	10 tender	3 distressing	taut	4 horrible	rasping	5 excruciating	splitting		<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;">PPI _____ Comments:</div> <div style="text-align: center;">  <div style="margin-top: 10px; border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;"> constant _____ periodic _____ brief _____ </div> </div>	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 33%;"> accompanying symptoms: nausea _____ headache _____ dizziness _____ drowsiness _____ constipation _____ diarrhea _____ </td> <td style="width: 33%;"> Sleep: good _____ fitful _____ can't sleep _____ Comments: _____ </td> <td style="width: 33%;"> Food intake: good _____ some _____ little _____ none _____ Comments: _____ </td> </tr> <tr> <td> Comments: _____ </td> <td> Activity: good _____ some _____ little _____ none _____ </td> <td> Comments: _____ </td> </tr> </table>	accompanying symptoms: nausea _____ headache _____ dizziness _____ drowsiness _____ constipation _____ diarrhea _____	Sleep: good _____ fitful _____ can't sleep _____ Comments: _____	Food intake: good _____ some _____ little _____ none _____ Comments: _____	Comments: _____	Activity: good _____ some _____ little _____ none _____	Comments: _____
1 flickering	11 tiring																																																																																											
quivering	exhausting																																																																																											
pulsing	12 sickening																																																																																											
throbbing	suffocating																																																																																											
beating	13 fearful																																																																																											
pounding	frightful																																																																																											
2 jumping	terrifying																																																																																											
flashing	14 punishing																																																																																											
shooting	gruelling																																																																																											
3 pricking	cruel																																																																																											
boring	vicious																																																																																											
drilling	15 wretching																																																																																											
stabbing	blinding																																																																																											
lancinating	16 annoying																																																																																											
4 sharp	troublesome																																																																																											
cutting	miserable																																																																																											
lacerating	intense																																																																																											
5 pinching	unbearable																																																																																											
pressing	17 spreading																																																																																											
gnawing	radiating																																																																																											
cramping	penetrating																																																																																											
crushing	18 tight																																																																																											
6 tugging	numb																																																																																											
pulling	drawing																																																																																											
wrenching	squeezing																																																																																											
7 hot	tearing																																																																																											
burning	19 cool																																																																																											
scalding	cold																																																																																											
searing	freezing																																																																																											
8 tingling	20 nagging																																																																																											
itchy	nauseating																																																																																											
smarting	agonizing																																																																																											
stinging	dreadful																																																																																											
9 dull	torturing																																																																																											
sore	PPI _____																																																																																											
hurting	0 no pain																																																																																											
aching	1 mild																																																																																											
heavy	2 discomforting																																																																																											
10 tender	3 distressing																																																																																											
taut	4 horrible																																																																																											
rasping	5 excruciating																																																																																											
splitting																																																																																												
accompanying symptoms: nausea _____ headache _____ dizziness _____ drowsiness _____ constipation _____ diarrhea _____	Sleep: good _____ fitful _____ can't sleep _____ Comments: _____	Food intake: good _____ some _____ little _____ none _____ Comments: _____																																																																																										
Comments: _____	Activity: good _____ some _____ little _____ none _____	Comments: _____																																																																																										

Slika 1. McGill-Melzackov upitnik.

(Izvor: <https://www.cambridge.org>) (09.03.2022.)

PAIN QUALITY

How would you describe the pain?

- | | | | |
|---|-----------------------------------|--------------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Burning | <input type="checkbox"/> Sharp | <input type="checkbox"/> Cutting | <input type="checkbox"/> Throbbing |
| <input type="checkbox"/> Cramping | <input type="checkbox"/> Numbness | <input type="checkbox"/> Dull | |
| <input type="checkbox"/> Aching | <input type="checkbox"/> Pressure | <input type="checkbox"/> Soreness | |
| <input type="checkbox"/> Pins and needles | <input type="checkbox"/> Shooting | <input type="checkbox"/> Other _____ | |

In general, during the past month when has your pain been (please check one)?

- Worsening Improving Unchanged

TIMING OF PAIN

How often do you have your pain? (Please check one)

- Constantly (100% of the time)
 Nearly constantly (60% to 95% of the time)
 Intermittently (30% to 60% of the time)
 Occasionally (less than 30% of the time)

ACTIVITIES AND YOUR PAIN

During the past month, check the activities that you avoided because of pain:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Going to work | <input type="checkbox"/> Performing household chores |
| <input type="checkbox"/> Doing yard work or shopping | <input type="checkbox"/> Socializing with friends |
| <input type="checkbox"/> Participating in recreation | <input type="checkbox"/> Having sexual relations |
| <input type="checkbox"/> Physically exercising | |

Does your pain cause any of the following?

- Loss of bowel control Loss of bladder control Loss of sleep

How many blocks can you walk before having to stop secondarily to pain?

- Less than a block _____ blocks

How many minutes or hours can you sit before having to get up and move about?

_____ Hours _____ Minutes

How many minutes or hours can you stand before you have to sit down?

_____ Hours _____ Minutes

How often during the day do you lie down because of pain?

- Never Seldom Sometimes Often Constantly

3

Slika 2. Pediatric Pain Questionnaire.

(Izvor: <https://www.researchgate.net>) (09.03.2022.)

Kod djeteta s neoplazmom, bol mogu izazivati invazivne procedure – npr. lumbalna punkcija, punkcija koštane srži, biopsija kostiju ili tumora i slično. Kao standard se danas primjenjuju anestezija ili duboka sedacija propofolom te intravenska opća anestezija s brzim početkom i kratkim trajanjem. Anestezija može biti dubokog stupnja sedacije ili opća, kojom

eliminiramo svjesnost, zapamćivanje i bolne stimulacije kroz koje bi dijete prolazilo za vrijeme procedure.

Najčešće korišten analgoantipiretik je paracetamol, a primjena može biti peroralno, rektalno i intravenski. Od opioida primjenjuju se morfij, metadon i tramadol. μ -opioidni antagonist (npr. nalokson) primjenjuje se u malim dozama za ublažavanje neželjenih nuspojava opioida. N-metil-Daspartat antagonist ketamin utječe na usporavanje razvoja tolerancije na opioide.

Lokalni se anestetici primjenjuju za venepunkcije, topičku aplikaciju, epiduralnu analgeziju, lumbalnu punkciju i slično. Međutim, prekomjerna sistemska koncentracija može izazivati depresiju, konvulzije i aritmije, stoga treba paziti na maksimalnu dozu. Lidokain se najčešće koristi za infiltraciju kože.

Intravenska primjena lidokaina korisna je za refraktornu i neuropatsku bol. U onkologiji se za liječenje neuropatske boli primjenjuju i antidepresivi, antiepileptici i neurotropni lijekovi.

Za kroničnu bol, najviše se primjenjuje TCA. Oni imaju sedativan učinak, a učinkoviti su i kod poremećaja spavanja koji su česti kod pedijatrijskih onkoloških pacijenata. Međutim, potrebne su niže doze od onih koje se primjenjuju kod liječenja depresije. Benzodiazepini djeluju miorelaksirajuće te se primjenjuju zbog negativnih psiholoških faktora koji utječu na suočavanje s boli.

Također, mogu se primjenjivati i nefarmakološke metode koje služe da se djetetu objašnjavaju različiti postupci, od čišćenja kože do bolnih ubrizgavanja lokalnih anestetika. Primijeniti se mogu relaksacijske i distrakcijske metode; npr. slušanje glazbe, gledanje filmova/crtića, pripovijedanje priča i slično. Važno je da roditelji budu prisutni za vrijeme procedura, koliko god je moguće. Posebice prilikom primjene anestezije i prilikom buđenja.

Djeca su emotivno i fizički ovisna o roditeljima. Na njihovo suočavanje s boli utječu stres i ponašanje roditelja. Stoga se, za smanjenje anksioznosti, uključuju kognitivno – bihevioralne metode (20).

5.3. Djeca i hospitalizacija

Bilo kakva odvojenost djeteta od roditelja za dijete je bolna, tužna i zastrašujuća. Odlaskom u bolnicu, dijete mijenja svakodnevni način života, svoju rutinu, ali svemu tome, situaciju pogoršava i sama bolest uz koju dolazi i bolničko okruženje te neugodni dijagnostički i terapijski postupci.

Hospitalizacija je često popraćena neugodnim emocionalnim stanjem kao što je strah od samih postupaka liječenja, ali i ishoda bolesti. Djeca, dakle, specifično shvaćaju bolesti pa se i njihovo ponašanje i stav prema liječenju razlikuju od stava odraslih (17). Tri su vodeća uzroka hospitalizacije djece; stanja iz perinatalnog razdoblja, bolesti dišnog sustava te zarazne bolesti (21).

Zadnjih pedesetak godina prisutni su novi pristupi djetetu u bolnici, gdje je cilj stvoriti prijateljsku sredinu, poseban odnos prema djetetu, neograničavanje posjeta te omogućiti zajednički boravak roditelja i djece u bolnici (22).

5.3.1. Povijesni pregled dječje hospitalizacije

U Parizu 1802. godine osnovana je prva dječja bolnica u svijetu (slika 3. - izgled bolnice, „L'hopital des enfants malades“). Nakon toga u Beču 1848. godine, Sv. Ana te u Londonu 1852. godine, Hospital for Sick Children. Otvaranjem bolnice u Parizu, otvara se sve više dječjih odjela i bolnica, međutim, liječe se samo siromašna i socijalno deprivirana djeca (22).



Slika 3. Prva dječja bolnica u svijetu, Pariz, 1802. godine.

(Izvor: <http://www.leplaisirdesdieux.fr>) (28.10.2021.)

Broj hospitalizirane djece je u početku bio malen s obzirom na broj liječenih odraslih osoba, a djeca su bila hospitalizirana na odjelima zajedno s odraslim osobama (22). U prvim su bolnicama bili loši higijenski uvjeti, smrtonosne infekcije te slabo razvijene terapijske mogućnosti, što je pridonosilo velikom morbiditetu i mortalitetu djece. Bile su i raširene bolesti poput tuberkuloze i tifusa. Poboljšanju higijenskih uvjeta i smanjenju infekcija doprinijela su postignuća iz 19. stoljeća; metoda Semmelweisa, dezinfekcija te Pasteurovi stavovi o sprečavanju infekcija (22).

Povelja Europskog parlamenta iz 1986. godine govori o pravima djece u bolnici (22). Cilj Povelje je stvaranje uvjeta za što kraći boravak djece u bolnici (ako je već neophodna hospitalizacija), prava djeteta na roditelja prilikom hospitalizacije, smanjenje fizičke i psihičke boli prilikom boravka u bolnici te na ostvarenje ostalih sadržaja za djecu u bolnici kako bi im se olakšala hospitalizacija. Ovim mišljenjem podupiremo holistički pristup djetetu i uključujemo suradnju i društvenih i zdravstvenih profila za pomoć djetetu (22).

Hospitalizaciju najteže prihvaćaju djeca u dobi između šest mjeseci i četvrte godine. Što je dijete mlađe, teže podnosi razdvojenost od roditelja i izolaciju od svog svakodnevnog okruženja. Ako je dijete odvojeno od roditelja ili ga roditelji ne posjećuju svakodnevno, ono prolazi kroz tri faze prilagodbe: faza prosvjeda, očajanja i prividne prilagodbe (17).

Razdoblje protesta javlja se nakon odvajanja od roditelja, a traje nekoliko dana. Obilježava ga hiperaktivnost djeteta, bijes na okolinu te plač. U razdoblju očaja, dijete počinje gubiti nadu da će mu se roditelji vratiti, hiperaktivnost se umanjuje i javljaju se problemi sa spavanjem i hranjenjem. U zadnjem razdoblju, razdoblju prividnog prihvaćanja, dijete prihvaća neizvjesnost jer ne može podnijeti ogromnu količinu negativnih emocija. Počinje se zanimati različitim sadržajima, međutim, posljedice se osjete tek nakon otpusta iz bolnice. Moguće posljedice su: mucanje, enureza, sisanje prsta i tepanje. Trajanje faza je individualno, od nekoliko dana do nekoliko tjedana (23).

Separacija stvara najveći stres prilikom hospitalizacije djeteta te je uzrok poteškoća u djetetovom emocionalnom i psihološkom aspektu života. Osim separacije, stres stvara i nepoznata okolina, strah od povrede i bola te strah od postupaka liječenja, ali i samog ishoda bolesti (17).

Promjene koje uzrokuje hospitalizacija, očituju se i u obitelji pa je potrebna i njihova prilagodba na novonastalu situaciju, gdje se braća ili sestre bolesnog djeteta mogu osjećati zapostavljeno. Prema jednom istraživanju koje je provedeno među roditeljima hospitalizirane djece, najvažnijim se smatra odnos medicinskog osoblja prema bolesnom djetetu i obitelji te točne i potpune informacije o stanju i načinima liječenja djeteta. Na drugom je mjestu po važnosti mogućnost zajedničkog boravka s djetetom ili neograničena mogućnost posjeta. Očevi su prilikom ocjenjivanja pokazali veću osjetljivost i imali veće kriterije nego majke (24).

5.3.2. Komunikacija s djetetom

Dobrom i adekvatnom komunikacijom omogućujemo djetetu lakše prihvaćanje hospitalizacije. Topao pristup medicinske sestre i ostatka osoblja osnova je dobre komunikacije s malim pacijentima te njihovim roditeljima. Najvažniju ulogu u komunikaciji ima medicinska sestra koja pruža tjelesnu, emocionalnu i psihološku skrb djetetu.

Komunikacijom se prenose bitne informacije, ali dobivamo i također važnu, povratnu informaciju. Time nam dijete izražava osjećaje, čime mu možemo pomoći da razumije situaciju i okolinu. Ponekad je teško odmah doprijeti do djeteta, ali to ne znači da im možemo nametnuti komunikaciju koja je prilagođena odraslima. Komuniciranje mora biti jasno, iskreno, konkretno, uz poštovanje koje pokazujemo uvažavanjem djetetovih osjećaja i misli. Dijete se ne smije kritizirati te je u komunikaciji s njim potrebno strpljenje. Bez obzira na godine, dijete će uvijek biti osjetljivo na toplinu i ton upućene riječi.

Važna je i neverbalna komunikacija jer nam više od pola informacija u neverbalnoj komunikaciji daje izraz lica, posebno u izražavanju osjećaja. Dodir, osim dominacije, pokazuje bliskost i naklonost.

Prema istraživanju, neverbalna komunikacija s roditeljima, već u dobi od nekoliko mjeseci, bit će važna za razvoj djeteta i kasniju uspješnost u školi. Dakle, roditelji koji koriste i verbalnu i neverbalnu komunikaciju, imat će djecu s bogatijim vokabularom (21).

5.4. Dječja percepcija tuđe bolesti

Osim već nabrojanih dječjih strahova, postoji i strah koji se tiče sudbina njihovih bliskih osoba u iznenadnim događajima, udaljavanje i odlazak članova iz obiteljskog okružja (25).

Dijete s tri godine neće razumjeti što uzrokuje bolest, osobito procese koje se događaju u našem tijelu. Usredotočeni su na ono što se trenutno događa i nemaju puno razumijevanja za budućnost i vrijeme. Njihove osnovne potrebe su hrana, spavanje, igra i bliskost. Uskraćivanje osnovnih potreba s obzirom na dob ima najveći utjecaj na njihove emocije i ponašanje. Svoje razumijevanje temeljit će na onome što im se već dogodilo i mislit će da će im se to ponoviti. Kod objašnjavanja bolesti djeci do treće godine treba biti iskren, bez puno detalja. Dakle, držati se kratkih rečenica i usredotočiti se na sadašnjost. Dijete će nastaviti s igrom čak i kada stvari oko njih mogu biti teške, primjerice, bliska im je osoba u lošem stanju. To se događa jer djeca ne shvaćaju osjećaje drugih; iako imaju razvijenu empatiju, nisu još u značajnoj mjeri svjesni tuđih osjećaja, ponajviše iz nerazumijevanja samog pojma bolesti.

Do sedme godine ne razumiju pojmove koje ne mogu zamisliti u svom umu. Komplikirane stvari, poput bolesti koju ne mogu vidjeti, mogu biti teško razumljive. Oni će razumjeti bolest u smislu jednostavnih simptoma, poput kašlja ili curenja nosa. Teško će odvojiti da simptomi bolesti mogu biti različiti. Kao što je neki kašalj normalan, drugi može predstavljati ozbiljniji problem.

Shvaćaju da možete bolovati od neke bolesti, ali oni mogu biti zbunjeni zbog toga što misle da možete bolovati od svake bolesti. Znat će da vam neka ponašanja mogu pomoći da ostanete zdravi, poput pranja ruku, no mogu se zbuniti i misliti da će to definitivno spriječiti razvoj bolesti. Djeca mogu pojačati ponašanja za koja misle da će ih održati zdravima, primjerice, čuli su odrasle osobe kako pričaju da žele jesti zdravo ili vježbati kako bi bili zdravi i u dobroj kondiciji.

Kako su u ovoj dobi izloženi pričama i bajkama, možemo ih čuti kako povezuju bolest sa svojim igračkama, to može biti zbunjujuće i netočno, ali oni popunjavaju neznanje svojom maštom ili naizgled nelogičnim ili netočnim objašnjenjima.

Mogu, isto tako, kriviti sebe ili misliti da je nešto njihova krivnja; primjerice, baka je bolesna jer dijete nije opralo ruke. Zbog ograničenog shvaćanja bolesti, postavljaju puno pitanja, čak i više puta, dok pokušavaju shvatiti informacije koje su čuli. Djetetu treba približiti uzrok i posljedicu; na primjer, pranje ruku pomoći će zaustaviti širenje klica, ali ih neće zaustaviti u potpunosti.

Od sedme do jedanaeste godine razumiju da bolest može predstavljati puno različitih simptoma i da se mnogo stvari i procesa događa unutar njihovog tijela, stvari i procesi koje ne mogu vidjeti. Razumiju da im lijekovi i pridržavanje savjeta liječnika mogu pomoći da budu bolje, ali još uvijek treba puno pomoći i poticaja da bi pratili savjete.

Sposobniji su razumjeti pojmove vremena i trajnosti te će shvatiti da se bolest događa svima i da može voditi do smrti koja je trajna, pritom ne želeći izraziti zabrinutost zbog straha od uznemirivanja roditelja, prijatelja ili drugih. Vjerojatnije je da će osjetiti stres kao fizičke simptome, poput glavobolje, bola u želudcu ili želje za fizičkim kontaktom. Stres teško verbalizira – ne razumije zašto osjeća stres. U toj će dobi postavljati više pitanja o utjecaju bolesti na druge ljude ili o širim promjenama života uslijed bolesti od mlađe djece. Ne bi trebali preuzimati uloge odraslih u želji da pomognu drugima.

Kod objašnjavanja bolesti bilo bi dobro i poželjno da roditelji provjere jesu li djeca shvatila objašnjeno; na primjer, djeca su možda čula da bi kašalj mogao biti zabrinjavajući, ali treba im objasniti i dati vremena da shvate da nije svaki kašalj takav.

U adolescentnoj dobi djeca dobro razumiju vrijeme, mogu zamisliti budućnost i brojne mogućnosti. Kao rezultat toga, njihova mašta može značiti da su u stanju više brinuti o stvarima koje se nisu dogodile ili se možda neće dogoditi. Tinejdžeri mogu razumjeti različite uzroke bolesti, da bolesti mogu biti vrlo različite i mogu razumjeti ulogu stresa. Oni postavljaju znatno manje pitanja roditeljima i obraćaju se drugim izvorima informacija, kao što su društveni mediji, njihovi prijatelji i novinske kuće. Može doći do povećane svijesti o tome kako se bolest i zdravstveno ponašanje uklapaju u ono što je za njih važno.

Mogu se više baviti društvenim, moralnim i emocionalnim aspektima bolesti i kako bolest ima širi utjecaj. To često dovodi do većeg stresa i tuge nego kod mlađe djece. Ako žele pronaći načine kako pomoći drugima, bilo bi idealno predložiti načine pomaganja drugima koji su sigurni i prikladni za tu dob (13).

Istraživanje provedeno u Grčkoj među 347 djece u dobi od pet do jedanaest godina i 114 odraslih osoba – kao usporednoj skupini, zahtijevalo je od svakog ispitanika da izradi dva crteža koji prikazuju bolest, odnosno zdravlje te da daju obrazloženje za svaki od njih. Crteži su kategorizirani u tri glavne kategorije, ovisno o prikazanom aspektu bolesti ili zdravlja, odnosno biomedicinskom, psihosocijalnom i načinu života. Starija djeca proizvela su više prikaza bolesti i zdravlja od svojih mlađih kolega, dok je najmlađa skupina imala poteškoća jasno predstaviti ta dva pojma. Usporedba dječje percepcije bolesti i zdravlja otkrila je da se prva percipira uglavnom kao biomedicinska pojava, dok je druga psihosocijalna. Konačno, usporedba zastupljenosti odraslih i djece pokazala je da djeca razumiju bolest uglavnom kroz njezine biomedicinske dimenzije, za razliku od odraslih koji, čini se, više vole naglašavati psihosocijalne. Poznavanje subjektivne percepcije bolesti i zdravlja djece može biti korisno u osmišljavanju programa prevencije zdravlja te za medicinske djelatnike koji rade s djecom koja se suočavaju s kroničnim bolestima (26).

6. DJECA I SMRT

Smrt je neizbježna klinička stvarnost. Sa smrću se moramo suočavati iz perspektive roditelja, zdravstvenog djelatnika, ali i samog djeteta (3).

Smrt je u prošlosti bila normalan dio života; djeca su gledala pokojnike, nije bila skrivena, već je bila prisutna u društvu. U današnje vrijeme, čovjek nema prilike vidjeti pokojnika ili umirućega jer su danas najčešće smrti u bolnicama, ako netko i umre kod kuće, pokojnika se otprema što je prije moguće (27).

6.1. Djeca u terminalnoj fazi bolesti

Terminalni stadij bolesti težak je i za obitelj i za zdravstveno osoblje. Cilj je omogućiti djetetu „dostojanstveno umiranje“. Potrebno je olakšati psihičku, tjelesnu, duhovnu, socijalnu i emocionalnu bol te povećati, u mogućoj mjeri, kvalitetu života. To možemo postići smanjenjem boli, poteškoća te ispunjenjem osnovnih ljudskih potreba (16). Dijete na kraju svog života treba pomoć da provede preostalo vrijeme na što kvalitetniji način, ono ne može biti prepušteno samo sebi, kao ni djetetova obitelj (28).

Osim djeteta, bespomoćno se mogu osjećati i zdravstveni djelatnici jer ne mogu izliječiti bolest. Tu se gubi i povjerenje roditelja u osoblje pa oni traže alternativne puteve izlaska iz situacije. U težak položaj dovode se i druga djeca u obitelji zbog velike posvećenosti bolesnom djetetu pa se oni mogu osjećati zapostavljeno, čime dovode do osjećaja krivnje bolesnog djeteta (29).

Dijete koje boluje od bolesti u terminalnoj fazi, prolazi kroz pet faza i to: 1. faza – dijete zna da je ozbiljno bolesno; 2. faza – dijete zna da je ozbiljno bolesno, no misli da će se oporaviti; 3. faza – dijete zna da je trajno bolesno, no misli da će se oporaviti; 4. faza – dijete zna da je trajno bolesno i da se neće oporaviti; 5. faza – dijete je svjesno da umire.

Dijete do druge godine života ne shvaća smrt. Djeca do pete godine se ne boje smrti jer su uvjereni da je osoba koja umre i dalje među nama. U šestoj je godini smrt za njih poput sna,

povratna (17). Tek oko osme godine dijete shvaća da je smrt neizbježna te se identificira s umrlom osobom i shvaća da će i ona jednom umrijeti (3).

O predstojećoj smrti djeteta treba razgovarati. Razgovor je teško pokrenuti zbog negiranja smrti od strane djetetove okoline. Djeca su u takvom stadiju bolesti svjesna svog stanja, a to se zanemaruje zbog navedenog negiranja okoline. Kako bi zaštitili obitelj, djeca mogu potiskivati i skrivati svoje osjećaje vezane uz smrt, čime se nesvjesno osjećaju izolirano od osoba koje su im najpotrebnije u tim trenucima. Najbolja je iskrena i otvorena komunikacija s djetetom.

Najčešća je želja obitelji i djeteta da se smrt dočeka u obiteljskom domu. To se može osigurati samo dobrom suradnjom s članovima palijativnog tima te dobrim socijalnim uvjetima u obitelji (28). Unatoč ovoj želji, danas većina djece umire u bolnici. Smrt u obiteljskom domu pozitivno utječe na daljnji razvoj osjećaja roditelja i ostalih članova u žalovanju. Smatra se važnim i neprocjenjivim jer obitelj pamti sve detalje smrti svog djeteta. Primjerice, u nekim hospicijima postoje posebne prostorije gdje obitelj može provesti dan sa svojim umrlim djetetom. Važan je taj prisni kontakt s tijelom, gdje se kupanjem i oblačenjem djeteta roditelji rastaju od njega, također, to se pokazalo i terapijski pozitivnim za samu obitelj (29).

6.1.1. Pedijatrijska palijativna skrb

Posebnoj medicinskoj djelatnosti pripada palijativna pedijatrijska skrb. Ona je poveznica kliničke prakse u pedijatriji i ključnih čimbenika u palijativi, kojoj je cilj poboljšati kvalitetu življenja u zadnjim danima djetetova života. Skrb je kontinuirana, potpuna i aktivna te uključuje duhovne, fizičke i psihološke potrebe djeteta.

Nakon što se postavi dijagnoza bolesti, započinje skrb, a nastavit će se unatoč tretiranju same bolesti. U skrb je uključena i obitelj, a njoj ogroman poticaj i podršku pruža zdravstveno osoblje. Podrška se pruža za vrijeme same skrbi, u trenutku djetetove smrti, ali i u procesu tugovanja (30).

Palijativan pristup je holistički, a pomoć koja se pruža je multidisciplinarna socijalna, duhovna i psihološka. Sastavnicu skrbi čini kontroliranje simptoma bolesti – bol, nesanica,

anksioznost, dekubitus, dispneja i sl. (31). U ispunjavanje potreba uključene su zdravstvena, obrazovna, vjerska i socijalna ustanova, a skrb koju pružaju mora biti prikladna i dostupna.

Razvijene zemlje imaju organizirane kućne i hospicijske modele te bolnički model skrbi. U Hrvatskoj ne postoji nijedan hospicij za djecu pa se palijativna pedijatrijska skrb veže uz dječje bolnice (16). Podatak iz 2011. godine govori kako barem jedan oblik palijative pruža 58% zemalja. Međutim, razvoj je bio nejednak te je palijativna skrb još uvijek zanemarena u mnogim zemljama (32). U Hrvatskoj još uvijek ne postoji adekvatna edukacija jer u palijativnoj medicini ne postoje specijalizacije ili subspecijalizacije (33).

6.2. Dječja percepcija tuđe smrti

Jedan od dječjih strahova predstavlja i onaj od sudbine bliskih osoba, o čemu razmišljaju za vrijeme nekog iznenadnog događaja.

Dijete ne može shvatiti smrt u potpunosti, ali je može doživljavati kao opasnost i prijetnju u budućnosti. Npr. Špiro (5 godina): „Ne bojim se baš ničega, samo se nekad pripadnem kad mi se tata s broda ne javi na “Skype” dugo dana.”; Luka (6 godina): „Ja se bojim da će se dogodit u kući požar pa bi mi svi nastradali u kući. Tata i mama bi mi umrli ili išli u bolnicu.” (25).

6.2.1. Gubitak bliske osobe

Gubitak roditelja u djetinjstvu uzrokuje uskraćenje svega što roditelji djeci pružaju. Reakcije mogu biti tuga, bespomoćnost, ljutnja, beznade, razdražljivost, usamljenost, osjećaj praznine te mogu biti prisutne misaone smetnje. Za ovu vrstu gubitka, specifične reakcije su: krivnja, osjećaj manje vrijednosti, strah od samostalnosti, strah za drugog roditelja, tugovanje što se nisu bolje upoznali kao odrasli ljudi, što im nisu pokazali veći značaj, što nisu više razgovarali ili pokazali koliko im znače.

Djetetov se svakodnevni život promijeni kada nastupi smrt roditelja. S obzirom na to da dijete ne može tolerirati snažne reakcije, duže vrijeme može izbjegavati misli o smrti te se uobičajeno ponašati. Dijete može ponavljati događaj, u sebi ili kroz igru, ali će završetak biti sretan. Mašta o povratku roditelja koji su u mislima djece češće nazočni nego što je to kod odraslih.

Djeci je dobro omogućiti obilježavanje godišnjica nekim obredom. Ono time može izraziti svoje osjećaje koji se tih dana javljaju. Prema istraživanju, najviše im nedostaje umrli član obitelji u vrijeme praznika, kada su određenih dana radili neku posebnu stvar, dani kada ih je ta osoba vodila negdje ili na neki način zaštitila te na sami rođendan pokojnika.

Kada dijete izgubi sestru ili brata, osjeća krivnju zbog preživljenja, što ono nije umrlo umjesto nje/njega. Djeca mogu steći dojam da je pokojnik bio dragocjeniji i bolji od svih pa se tu javlja taj osjećaj krivnje.

Smrt bake i djeda se lakše prihvaća i intelektualno, ali i emocionalno. S obzirom na to da se smrt događa u starijoj dobi, to je u skladu s djetetovim znanjem o samoj smrti. Patnja može biti jača ako su djeca bila s njima svaki dan.

Kod gubitka ljubimca ne smijemo ubrzavati proces tugovanja, primjerice dovođenjem novog ljubimca jer se time tuga samo potiskuje. Reakcija na gubitak prijatelja, u dječjoj dobi, nije istražena (34).

6.2.2. Poimanje smrti prema dobi

Do reakcije će uvijek doći, iako se ponekad čini da je nema. Bitno je znati da dijete ima koncept i shvaćanje smrti prema dobi (17).

Do treće godine, ono ne shvaća gubitak jer nema dojam od vremenu (3). Te su dobi djeca svjesna odvajanja od osobe (17).

Od treće do sedme godine mistificiraju i personificiraju smrt, npr. vide je kao anđela ili kostura. Ne razumiju gubitak, ali su svjesni da je to ipak gubitak na neki način. Mogu se javiti poremećaji spavanja, tjelesni simptomi, teškoće u koncentraciji te dosjećanju, ne znaju izraziti svoje osjećaje, smrt smatraju kaznom te postavljaju pitanja (3). Smatraju smrt reverzibilnom,

mogu osjećati krivnju za smrt osobe jer misle da su njihove misli, osjećaji ili postupci utjecali na smrt osobe; to se naziva magičnim mišljenjem – dijete smatra da se sve vrti oko njega i da ono kontrolira svaki događaj. Tako mogu povezivati stvari koje nemaju veze jedno s drugim, npr. kupljena igračka na dan smrti drage osobe će njima biti uzrok smrti te osobe.

Tugu iskazuju crtanjem i igranjem. Mogu se ponašati i kao da se ništa nije dogodilo, što odrasli shvaćaju kao djetetovo prihvaćanje smrti te osobe. Ne pokazivanje reakcije na gubitak često znači da nisu spremna suočiti se s takvim teškim događajem. Prisutne reakcije mogu biti: ljutnja, tuga, poteškoće u spavanju i prehrani, regresija te strah od separacije (17).

Do jedanaeste godine razumiju ireverzibilnost i neizbježnost smrti, zabrinuti su za sigurnost obitelji i sebe. U toj dobi može biti prisutan: poremećaj spavanja, tjelesni simptomi, poremećaj koncentracije i dosjećanja, gubitak kontrole, povlačenje djeteta – ali će dijete pokazati emocije (3). Smrt smatraju bićem, poput duha ili čudovišta. Pitaju o detaljima smrti. Većinom vežu smrt za starije i bolesne osobe. Kako djeca stare, svjesnija su sebe i okoline i izražavaju brigu za zdravlje svojih bližnjih.

Adolescenti razvijaju identitet (17). Oni shvaćaju i prirodu smrti i njenu konačnost. Mogu osjećati besmisao, želju za osvetom, gube kontrolu u životu, javljaju se misaone teškoće, nemogućnost odlučivanja, tjelesni simptomi, npr. glavobolja, osjećaj krivnje, ali izražavaju emocije (3). Razumiju i emocionalni i biološki aspekt smrti, ali bolje razumiju biološku stranu gubitka. Zato često mogu skrivati osjećaje uzrokovane gubitkom kako se ne bi razlikovali od svojih vršnjaka (17).

U Švedskoj je 2019. godine provedeno istraživanje među djecom od šest do devet godina o tome što je za njih smrt. Oni ne pokazuju strah od smrti ili nelagode u govoru o smrti, spomenuli su strah u odnosu na smrt, ali su vidjeli smrt kao dio života čovječanstva. Na pitanje što se događa kada netko umre, djeca su odgovarala:

„Ja vjerujem da, kada umremo, postanemo anđeo koji se može pretvarati u bilo što, kada god poželi.”

„Idemo u raj. Neki ljudi vjeruju da on odlazi u raj i postaje anđeo, a neki vjeruju da se spušta na zemlju i leži tamo. (...) Neki vjeruju da i on dolazi u pakao. (Dok su ga pitali gdje je to, dijete je nastavilo) (...) Možda dalje u zemlji.”

„Ali najbolje bi bilo da vrijeme nije isto vrijeme kao u svijetu, u stvarnom svijetu, a onda je potrebno možda sto ili devedeset godina i onda bi se činilo kao da je to samo dva dana.”

„Kada osoba stvarno ostari i pomisli da je tako teško živjeti pa možda želi umrijeti.”

„Pitate se kakav je osjećaj biti mrtav ... Ne znaš što se događa kad umreš. Samo oni koji umru znaju što se događa.”

„Možete vjerovati što god želite, kada umrete ne znate što se događa ... neke stvari se mogu dogoditi, ali nitko zapravo ne zna što se događa kada umrete.”

„Neki ljudi vjeruju da će i neki otići u pakao. (Gdje je to, istraživač pita.) Daleko pod zemljom, možda. (...) Ali to je samo ako ste učinili nešto jako loše da ljudi kažu da ćete otići do vruga kada umrete, ako je netko počinio samoubojstvo.”

„Nakon smrti si sretan, onda možeš raditi stvari o kojima si oduvijek sanjao.”

Drugi je naglasio pozitivan aspekt dugog života pred smrću:

„Ako je netko rekao da se osjeća prestrašeno, kažem da bismo trebali biti sretni jer to pokazuje da je dugo živio (s obzirom na smrt starijih osoba).”

Jedno je dijete izrazilo tugu zbog smrti drugih, onih koje volimo:

„Rastužiš se kad ljudi umru. Ponekad pomislim na baku, jer je mrtva, i nikad je neću upoznati jer sam bila tako mala kad je umrla.”

Djeca nisu odobravala eutanaziju:

„Ne bismo trebali ubijati ljudska bića prije nego što umru sami, ne smijemo nikoga ubiti. Bolje je da umreš, mislim ako si bolestan, onda bi mogao umrijeti, ali ne bismo trebali namjerno ubiti nikoga kako bismo ga ubili. Ljudi ne misle da je tako loše umrijeti, ali nije ugodno umrijeti. Ali ako te boli i umreš, bol će nestati kad umreš.”

Neka djeca su rekla da vjeruju da je dobro kad stari ljudi umru. Stari i bolesni više ne moraju patiti, jer smrt donosi olakšanje.

Na pitanje: „Što je duša?”, odgovori su bili sljedeći:

„Duša je tu nakon smrti.”

Druga djeca, upitana ima li nešto nakon smrti, rekla su da postoji duša:

„Duša ide u raj, a mi smo također tamo.”

Jedna starija djevojčica (7–8 godina) rekla je da zna što je duša:

„Znam, znam što je duša. Duša je u tijelu. (...) Zato što nije važno izvana, važno je iznutra, jer srce je tu, a duša je unutra i pluća, da, ima puno stvari iznutra na koje trebamo paziti. (Istraživač: Je li srce u duši ili kako funkcionira?). Da, srce je u duši kao što je srce ono što čini da čovjek također živi.”

Na pitanje je li srce u duši ili negdje drugdje, odgovorila je:

„Da, srce je u duši jer te srce pušta da živiš. (...) ne osjećate dušu jer je ovdje (pokazuje na njezine grudi).”

Na pitanje ima li duša svoje mjesto, odgovorila je:

„Posvuda, ovdje (označavajući cijelo tijelo rukama).”

Kasnije, kada smo pitali imaju li životinje poput krava dušu, jedno dijete je odgovorilo da ima:

„Osim zidova i sličnih stvari, oni nemaju dušu. (...) Biljke imaju dušu. (Drugi se nastavio) Da, imaju dušu, živi su.”

Neka djeca također su spomenula reinkarnaciju:

„Nakon smrti, duša ulazi u novu osobu.”

„Moja mama i ja smo jednom razgovarali o tome što će se dogoditi kad umreš, onda smo mislili da si prvo smješten u sobu kada umreš, onda duša krene dalje i onda to postaje nova osoba.”

Švedska, inače, ima prilično visoku stopu samoubojstava i među odraslima i među mladima u usporedbi s drugim zemljama. Vjerujemo da su djeca čula za samoubojstvo u društvenom kontekstu:

„Kažu da ćeš otići do vraga kad umreš ako počinješ samoubojstvo. Ne možete, ne možete znati je li istina da idete tamo, osim ako to sami niste pokušali i glupo je testirati ga, počinuti samoubojstvo.”

„Možete to učiniti (počiniti samoubojstvo), ako ste stari i više ne možete živjeti. (...) Ali najbolje je pričekati dok ne umreš, jer onda imaš priliku živjeti duže nego kad se ubiješ.” (35).

Djetetu je najbolje da vijest o smrti priopćí roditelj ili druga bliska osoba. Loša se vijest ne može samo izreći da se riješimo neugodnosti, već za to moraju biti prikladna okolina i vrijeme, da se s djetetom sjedne i da mu se objasni kako se i što se dogodilo. Prve reakcije mogu, dakle, varirati. Od plača i očaja do protesta i poricanja. Stoga je važno djetetu priopćiti vijest u prikladnoj okolini i dati mu vremena da može izraziti svoje emocije (36).

6.2.3. Faze tugovanja

Postoje brojni modeli koji govore kako je tugovanje proces koji se sastoji od nekoliko faza. Modeli se previše ne razlikuju. Jedan od njih je i model Elisabeth Kübler-Ross. Model se može primijeniti kod suočavanja sa smrću, bolešću i ovisnošću te gubitka bližnje osobe (37).

Prva faza su šok i neprihvatanje stvarne situacije – obrambeni mehanizam kao odgovor koji pomaže djetetu preživjeti gubitak. Prvi val boli prolazi reakcijom nijekanja, a javlja se i izoliranost. Najprije se javlja šok, a nakon toga se dijete postupno smiruje. Njima je život besmislen i u stanju su poricanja. Umorni su, ne znaju kako nastaviti, niti zašto bi uopće i trebali nastaviti dalje. Mlađa djeca nisu ni svjesna da se osoba više ne može pojaviti ni fizički vratiti pa taj šok ne mora biti toliko izražen.

Druga faza je faza bijesa. Zbog osjećaja krivnje što osjećamo bijes, taj će se bijes samo pojačavati. Bijes izaziva želja da se umrla osoba vrati, ona se ne vraća i dijete postaje razočarano. Dijete u ovoj fazi postaje svjesno da osobe više nema i da se neće vratiti. Važno je pružiti poštovanje i razumijevanje. Ako mu posvetimo vrijeme, smanjit će svoju ljutnju te će se osjećati vrijedno i neće biti usamljeno jer je ispod te ljutnje, zapravo, djetetova bol.

Treća faza je faza cjenkanja. Najmanje je poznata i najbrže prolazi. Djeca koja su izgubila bližnjeg se nadaju kako će zbog svog lijepog ponašanja dobiti ono što žele, dakle, da se pokojnik vrati, da bude bez patnje i bolova i sl. Mogu reći, npr.: „Bože, bit ću dobro dijete ako pustiš moje roditelje da žive.“.

Četvrta faza tugovanja je depresija. Depresija se javlja kao pogoršanje stanja. Dijete prihvaća da ne može vratiti osobu, ali se još uvijek ne može pomiriti s time da je osoba umrla. U ovoj se fazi javlja abulija, nesanica, poremećaji u prehrani i sl. Djetetu je potrebno pružiti empatiju, dati mu nadu i poticaj da nastavi dalje sa svojim životom. Ono će se polako vraćati u svakodnevicu i preuzimati kontrolu nad životom.

Peta faza je prihvaćanje. Dijete je u ovoj fazi povučeno, ali smireno. Ono je reagiralo na svoje emocije – ljutilo se, zavidjelo drugima što su im bližnji živi i na kraju se pomirilo s gubitkom bližnjeg. Dijete se uči živjeti bez pokojnika, ima veću količinu energije i dolazi do gubitka simptoma depresije.

Netko ne može osjećati dalje od bijesa i poricanja. Kroz faze svatko prolazi drugačije, odnosno. faze vremenski mogu trajati različito, a nije ni nužno da će poredak faza biti jednak modelima (34, 37, 38, 39).

7. ULOGA MEDICINSKE SESTRE

Važnu ulogu kod djece čini savjetodavna uloga. Ona se odnosi na dijete, ali i njegove roditelje. Medicinska sestra educira obitelj i pacijenta čime im pomaže pri upoznavanju s promjenama koje uzrokuje njihova bolest te kako da zajedno savladaju sve poteškoće (17). Roditelje se mora postupno informirati o načinima liječenja, mogućim ishodima i preprekama (16). Ona ima i ulogu motivatora. Pacijenta će motivirati da sudjeluje pri vlastitom liječenju, čime doprinosi bržem izlječenju (17).

Temelj za buduće uspješno liječenje je prvi kontakt sestre i pacijenta, gdje je važna uspostava partnerskog odnosa i s pacijentom i njegovom obitelji. Ona mora osigurati i emocionalnu i psihološku stabilnost djeteta i obitelji (16).

Mora biti empatična i dobro vladati komunikacijskim vještinama. Neverbalna je komunikacija bitna kod djece do tri godine jer ona reagiraju na zagrljaje i tople poglede prije nego na izgovorene riječi (17).

Važno je ne osuditi ponašanja i reakcije obitelji i djeteta (41). Umiranje je prirodan proces i ne može se odgoditi, ali se mogu ublažiti simptomi bolesti. Glavno rješenje za ublažavanje bolova najčešće su lijekovi pa je važna primjena propisanih lijekova čije bi doze trebale postići maksimalnu dobrobit pacijenta uz minimalne nuspojave (40). Od lijekova se mogu primjenjivati: antiepileptici kod napadaja, analgetici, antikolinergici za smanjenje sekrecije te antiemetici kod povraćanja (41).

Osim psihičke podrške, medicinska sestra pruža i fizičku njegu. Ispunjava fiziološke potrebe djeteta koje uključuju procjenu i pomoć: disanja, eliminacije, mobilizacije, spavanja, sigurnosti, hranjenja i unosa tekućina te osobne higijene (40).

Djetetu je potrebno stvoriti ugodnu i sigurnu okolinu. Ukloniti nepotrebne predmete, buku i neugodne mirise, prozračiti prostoriju, utopli po potrebi te omogućiti aktivnosti poput igranja, grupne terapije, puštanja glazbe koje dijete voli i omogućiti druženje s obitelji i prijateljima (41, 42).

Teško je prihvaćena činjenica od strane medicinskih sestara da pacijent, prirodno, u zadnjim satima života uzima sve manje hrane i tekućine. Ne javljaju se žeđ i glad pa je potrebno

samo vlaženje usne šupljine i usana (40). Djetetu treba ponuditi hranu i tekućinu koju zahtijeva, po mogućnosti kašastu hranu, ne siliti na hranjenje te se preporuča usne mazati vazelinom zbog prevencije pucanja usnica (41). Ako je prisutna disfagija, prekida se enteralna prehrana. Često se kod terminalnih pacijenata primjenjuje hipodermokliza jer je jednostavna za primjenu, može se primijeniti kod kuće i omogućava mobilnost pacijenta. Važno je kontrolirati ubodno mjesto kako bi se spriječio razvoj komplikacija. Parenteralna prehrana se ne preporuča za primjenu u terminalnoj fazi, a time se prevenira razvoj komplikacija u posljednjim satima života – edemi, kongestije pluća, kašalj i sl. (40).

Izbjegavati često mjerenje vitalnih funkcija, ako je moguće, jer time dodatno uznemirujemo dijete (41). Međutim, kod djece u terminalnoj fazi bolesti, vitalni se znakovi prate tri puta dnevno. Ako se primjenjuje kemoterapija, prate se prije, za vrijeme i poslije primanja doze. Kod zračenja se mjere prije i poslije postupka. Nakon primarne kemoterapije, prati se i koža djeteta jer se mogu javiti opće ili lokalizirane alergijske reakcije.

Tijekom njege treba biti što nježniji prema djetetu, ako je moguće izbjegavati neugodne postupke (npr. mjerenje temperature provoditi neinvazivno). Kupanje i promjena odjeće što ugodnija – topla voda i prostorija, masaža, udobna široka odjeća i sl.

Bol se mora procijeniti i suzbiti u najvećoj mogućoj mjeri – hladni ili topli oblozi kod blaže boli kao nefarmakološka metoda ili primjena analgetika (41). Lijekove se preporučuje uzimati oralno, ukoliko je moguće, dok se rektalna primjena preporuča u zadnjim danima, prije letalnog ishoda. Međutim, individualizacija analgezije je ipak najbolja opcija prilikom suzbijanja boli (16).

Kod inkontinencije primijeniti pelene i pratiti izgled tjelesnih izlučevina. Po potrebi, uzimati brisove i slati na laboratorijsku analizu i primijeniti laksative kod opstipacije (41, 42).

Pomoći djetetu prilikom odlaska na toalet. Mijenjati položaj djeteta, uz izbjegavanje pritiska na koštana i bolna područja zbog prevencije oštećenja kože. Mogu se koristiti jastuci ili slična pomagala kako bi se stvorila što veća udobnost (41).

Primjenjivati aseptičan način rada zbog prevencije razvoja komplikacija. Mjeriti vitalne znakove – tjelesnu temperaturu dva puta dnevno afebrilnim pacijentima. Važno je prevenirati komplikacije, ali i na vrijeme prepoznati kako bi se mogle liječiti. Educirati i obitelj o mogućim komplikacijama i njihovom prepoznavanju (42).

Pristup djeci treba biti prigodan s obzirom na dob djeteta i njegove individualne potrebe. Djeca do dvije godine pripremaju se za operaciju ili pretragu prije samog procesa, jer ona nemaju razvijen pojam vremena. Koristiti se može tehnika preusmjeravanja pažnje, npr. da gledaju u nešto, drže nekoga čvrsto za ruku, pjevaju i slično.

Djecu od treće do šeste godine educiramo kratkim razgovorom, nekoliko dana prije same procedure. Dobro je ako dijete postavlja pitanja. Pokazuje spremnost i razumijevanje. Objašnjena moraju biti kratka i jasna, pogodni su slikovni materijali, igranje te najdraža igračka.

Kod djece od sedme do dvanaeste godine koriste se kratki verbalni opisi procesa i procedura, a termini su prilagođeni djetetu. Informacije se daju par dana prije, osim kod anksiozne djece s kojima je potrebno voditi razgovore kroz duži period. Dobre su i snimke vršnjaka gdje oni govore o svojem iskustvu s određenom procedurom pa se tako djeca lakše nose sa stresom.

Adolescentima dajemo jasne upute i informacije, možemo pričati o iskustvima druge djece te govoriti o emocijama (21).

Djeci je potrebno omogućiti različite sadržaje prilikom hospitalizacije zbog lakše prilagodbe, ali i zbog smanjenja stresa – slikovnice, društvene igre, knjige, crtiće, lutke, ali i pohađanje nastave (16). Na taj način stvaramo ugodnu okolinu pacijentu (40).

Ako je moguće, pacijentu dozvoliti njegu u kući. Važno je educirati obitelj kako skrbiti o djetetu, o razvoju komplikacija, o kontaktima – kome se obratiti prilikom razvoja komplikacija, napraviti plan što činiti nakon smrti djeteta te objasniti da se dijete može vratiti u bolnicu kada god požele (42).

Prema istraživanju, hospitalizirana djeca više vole sestre s pozitivnim pristupom i stavom, koje koriste lijepe riječi i koje su nasmijane. Preferiraju ih jer one omogućavaju veselje djeci i pružaju im važnost uvažavanjem njihovih emocija i potreba te pružaju osjećaj zaštite i sigurnosti u novoj bolničkoj okolini (21). Takve će sestre stvoriti obiteljsko okruženje, što će smanjiti emocionalnu napetost, anksioznost, strah, bespomoćnost, nesanicu i slično (16).

Općenite moguće sestrinske dijagnoze su: neupućenost, socijalna izolacija, bol, disfagija, smanjena mogućnost brige za sebe, strah, inkontinencija, promjene u prehrani, visok rizik za dehidraciju, visok rizik za dekubitus, visok rizik za opstipaciju, visok rizik za infekciju.

Moguće specifične sestrinske dijagnoze: očekivano tugovanje u/s mogućim gubitkom djeteta, očekivano tugovanje u/s neminovnom smrću djeteta, strah u/s dijagnozom, pretragama,

terapijama te prognozama, neupućenost u/s dijagnozom što se očituje učestalim upitima djeteta, bol u/s primarnom bolešću (41, 43, 44).

8. ZAKLJUČAK

Djetetovo shvaćanje bolesti i smrti ovisi o različitim čimbenicima i ono je zato individualno. Najveću ulogu u razumijevanju imaju dob i kognitivne sposobnosti koje su nerazvijene u mlađoj dobi, a to im onemogućuje razumijevanje bolesti i smrti.

Dijete oko jedanaeste godine može razumjeti prirodu bolesti i smrti, ali tek u adolescenciji shvaća bolest i smrt u potpunosti – njihovu prirodu, konačnost i neizbježnost, a to je i razdoblje u kojem se javlja razvoj identiteta i filozofska razmišljanja, čime produbljuju svoja poimanja.

Mlađa djeca će lakše razumjeti smrt od bolesti, ali tek nakon dužeg perioda kada shvate da fizičke prisutnosti te osobe nema, ali sam pojam smrti ne. Ona, prilikom gubitka bližnjeg, osjećaju bespomoćnost i nesigurnost jer su ovisna o svojim bližnjima u svim aspektima. Međutim, dijete mora biti svjesno i pojma smrti, unatoč tome što roditelji nerijetko misle kako bi se takve informacije trebale skrivati od djeteta jer ona nisu dovoljno zrela. Dijete koje nema informacije o bolesti i smrti može popunjavati praznine brojnim vlastitim idejama i fantazijama i živjeti u zabludama. Djetetu je dovoljno dati općenite informacije o prirodi smrti kako bi ona uspješnije prežalila gubitak i time im olakšali daljnji razvoj u životu.

Najteže je objasniti pojam smrti djetetu kod kojeg se takav ishod i očekuje. Palijativna skrb djece je u teoriji adekvatno organizirana, međutim, u mnogim zemljama, uključujući Hrvatsku, još uvijek nije razvijena, a ne postoji niti adekvatna edukacija. Palijativna skrb može u velikoj mjeri, ublažavanjem simptoma bolesti, pružiti olakšanje bolesnom djetetu. Ono umire spokojno i ne boji se smrti. Ublažavanje simptoma umiruje i djetetovu obitelj i pruža im lakše podnošenje smrti djeteta, jer se ono u manjoj mjeri patilo. Objasniti pojam smrti djetetu koje umire posebno je težak zadatak roditeljima jer se i sami teško nose s onim što ih očekuje. Kod takvih slučajeva bi bilo pogodnije da pri objašnjavanju djetetu, uz obitelj, bude i medicinska sestra.

Medicinska sestra trebala bi biti upoznata sa razvojnom psihologijom djeteta kako bi mogla pretpostaviti i procijeniti kako pristupiti djetetu prilikom davanja informacija o bolesti – o samoj bolesti, dijagnostičko – terapijskim postupcima, lijekovima, ali i o mogućem ishodu bolesti.

Djetetu je važna i podrška njegove obitelji koja ima najveću ulogu u objašnjavanju događaja u njegovoj okolini. Medicinska sestra, osim što može sama sudjelovati pri pojašnjavanju pojmova, može educirati i roditelje o tome koji je najbolji pristup i način komunikacije s njihovim djetetom.

Ova je tema još uvijek zapostavljena i poprilično neistražena. Djetetu se ne bi trebalo izbjegavati davanje informacija o bolesti i smrti jer su one prirodne i dio su života, a s obzirom na to da čovjek najviše nauči u djetinjstvu, shvaćanje ovakvih pojmova može pomoći i u daljnjem razvoju djeteta.

9. LITERATURA

1. Vidović M. Kognitivni i emocionalni razvoj u djetinjstvu (završni rad). Split: Sveučilište u Splitu: Sveučilišni odjel zdravstvenih studija: Preddiplomski sveučilišni studij: Sestrinstvo; 2019.
2. Janić D. Učestalost i ishod liječenja malignih bolesti djece i adolescenata. *Pediatr Croat.* Split; 2018.
3. Gamulin S., Marušić M., Kovač Z. i sur. Patofiziologija. Medicinska naklada: 6 : Zagreb; 2005.
4. Speece M.W. Children's concept of death. *Michigan Family Review*: (1) vol 1: pp 57-69; 1995.
5. Vuletić S., Karačić S., Amabilis Jurić K. Percepcija smrti i žalovanja iz dječje perspektive u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi (pregledni znanstveni članak). *Jahr : Europski časopis za bioetiku*, Vol. 8 No. 2; 2017. (Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/193833>)
6. Berk L. *Child Development – 9th ed.* Illinois: Illinois State University; 2013.
7. Ban S., Raguž S., Prizmić A. Razvoj djeteta od rođenja do treće godine (Priručnik za roditelje). Dubrovnik: Opća bolnica Dubrovnik: Odsjek za poremećaje razvojne dobi: Odjel psihijatrija; 2011.
8. Povrženić T. Socio-emocionalni razvoj djece predškolske dobi (završni rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu: Učiteljski fakultet: Odsjek za odgojiteljski studij; 2018.
9. Rudan V. Normalni adolescentni razvoj. *Specijalizirani medicinski dvomjesečnik: Medix*: 52, 36 – 39; 2004.
10. Shonkoff J. Development During Middle Childhood: The Years From Six to Twelve: The Biological Substrate and Physical Health in Middle Childhood (Chapter 2). (Dostupno na: www.ncbi.nlm.nih.gov)
11. Žaloudikova I. Children's conceptions of health, illness, death and the anatomy of the human body. *Health Education: Contexts and Inspiration: School and Health* 21; 2010. (Dostupno na: <https://www.muni.cz/en/research/publications/896232>)
12. Aberle N., Boranić M. Kronično bolesno dijete (stručni rad). Slavonski Brod: Opća bolnica; 2007. (Dostupno na: www.bib.irb.hr)
13. The British psychological society. Talking to children about illness; 2020. (Dostupno na: www.bps.org.uk)

14. Krištofić A. Najčešće bolesti jasličkog i predškolskog djeteta (završni rad). Čakovec: Sveučilište u Zagrebu: Učiteljski fakultet: Odsjek za odgojiteljski studij; 2019.
15. Golijan R, Golijan M. Najčešće bolesti kod djece predškolskog i školskog uzrasta (pregledni članak). Beograd: SVAROG: 12: 277-288; 2016. (Dostupno na: <https://svarog.nubl.org>)
16. Matić V. Palijativna zdravstvena skrb za djecu oboljelu od malignih bolesti u Republici Hrvatskoj (diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu: Medicinski fakultet: Sveučilišni diplomski studij sestrinstva; 2018.
17. Kosec M. Medicinska psihologija bolesnog djeteta (završni rad). Varaždin: Sveučilište Sjever: Odjel za biomedicinske znanosti; 2015.
18. Kalebić Jakupčević K. Psihološki aspekti i značaj psihološke podrške u liječenju malignih bolesti kod djece (pregledni rad). Paediatr Croat. 2013; 57 (Supl 1): 287-291; 2013.
19. Butković D. Liječenje boli u djece (pregledni rad). Medicus , Vol. 23 No. 2. Liječenje boli; 2014. (Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/>)
20. Roganović J., Radić-Nišević J. Farmakološko liječenje boli u djece s malignim bolestima (pregledni rad). Paediatr Croat: 61 (Supl 1): 220-226; 2017. (Dostupno na: <https://www.hpps.com.hr/>)
21. Oman A. Psihološka priprema djeteta za hospitalizaciju i posthospitalno liječenje (završni rad). Split: Sveučilište u Splitu: Sveučilišni odjel zdravstvenih studija: Preddiplomski sveučilišni studij sestrinstva; 2016.
22. Vukašinović M. Mišljenja roditelja o "bolnici - prijatelju djece" (završni rad). Osijek: Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku: Medicinski fakultet Osijek: Sveučilišni preddiplomski studij Sestrinstvo; 2017.
23. Kolak Ž., Sečić A., Matijević V. i sur. Dječja igra u humanizaciji boravka djece u bolnici (stručni članak). Fiz. rehabil. med.: 25 (1-2): 42-49; 2013. (Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr>)
24. Zakanj Z., Grgurić J., Paravina E. Suvremeni pristup bolničkom zbrinjavanju djece. Liječ. Vjesn.; 125: 87 – 91; 2003.
25. Mikas D., Pavlović Ž., Rizvan M. Strahovi djece predškolske dobi (pregledni rad). Paediatr Croat.: 59 (Supl 1): 1-6; 2015.
26. Paraskevi-Stavroula M., Bonoti F., Leonardi A. Children's perceptions of illness and health: An analysis of drawings (istraživački rad). Volos: Sveučilište u Tesaliji: Odjel za rani i predškolski odgoj i obrazovanje; 2015.
27. Bošnjak A. Mišljenje o djelovanju smrti i umiranja bolesnika na medicinske sestre u KBC Osijek (diplomski rad). Osijek: Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku: Medicinski fakultet Osijek: Sveučilišni diplomski studij sestrinstva; 2017.

28. Pavletić G. Pedijatrijska palijativna skrb (završni rad). Zadar: Sveučilište u Zadru: Odjel za zdravstvene studije: Preddiplomski sveučilišni studij sestrinstva; 2020.
29. Grbac J., Štajduhar I. Palijativna skrb za djecu (pregledni članak). Riječki teološki časopis, god. 20: 269-290; 2012.
30. Anđelić L., Miljak L. Palijativna skrb za dijete oboljelo od maligne bolesti - prikaz slučaja. Split: Zbornik radova za medicinske sestre: Hrvatska proljetna pedijatrijska škola; 2021.
31. Butković D., Stepan Giljević J. Palijativna skrb u pedijatriji (pregledni članak). Medix, 119/120; 2022.
32. Tadić M. Organizacija rada palijativne skrbi u Hrvatskoj i važnost kvalitetnog planiranog otpusta palijativnog bolesnika iz bolnice (završni rad). Pula: Sveučilište Jurja Dobrile u Puli: Medicinski fakultet u Puli: Preddiplomski stručni studij Sestrinstvo; 2021.
33. Kroppek D. Analiza specifičnosti palijativne zdravstvene njege u Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof (završni rad). Varaždin: Sveučilište Sjever: Odjel za sestrinstvo; 2018.
34. Kosić K. Tugovanje kod djece (završni rad). Osijek: Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku: Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti: Preddiplomski sveučilišni studij ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja; 2018.
35. Ahmadi F. i sur. Perceptions of death among children in Sweden. International Journal of Children's Spirituality: Vol 24, 4; 2019. (Dostupno na: www.tandfonline.com)
36. Hasanagić H. Tugovanje u djece zbog gubitka člana obitelji (završni rad). Pula: Sveučilište Jurja Dobrile u Puli: Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti; 2019.
37. Petković T. Tugovanje kod djece (završni rad). Petrinja: Sveučilište u Zagrebu: Učiteljski fakultet: Odsjek za odgojiteljski studij; 2016.
38. Šutalo A. Faze umiranja Elisabeth Kübler-Ross kod palijativnih bolesnika (završni rad). Varaždin: Sveučilište Sjever; 2019.
39. Slijepčević J. Potrebe i poteškoće roditelja djece oboljele od malignih bolesti (diplomski rad). Zagreb: Medicinski fakultet: Sveučilišni diplomski studij Sestrinstva; 2014.
40. Haramustek Ž. Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi (završni rad). Varaždin: Sveučilište Sjever: Odjel za sestrinstvo; 2018.
41. Šilje M. Uporaba metoda palijativne skrbi u djece (pregledni rad). Dubrovnik: Nursing journal, Vol 21, 2; 2016. (Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr>)
42. Kolarić S. Sestrinska skrb za djecu oboljelu od rijetkih i vrlo rijetkih bolesti (završni rad). Varaždin: Odjel Sestrinstvo; 2019.

43. Matt V. 4 End-of-Life Care (Hospice Care) Nursing Care Plans; 2022. (Dostupno na: <https://nurseslabs.com>)

44. Hrvatska Komora Medicinskih Sestara. Sestrinske dijagnoze. Zagreb; 2011. (Dostupno na: <http://www.hkms.hr>)

10. SAŽETAK

Cilj je ovog rada opisati, temeljem dostupne literature, dječje razumijevanje bolesti i smrti te ulogu obitelji i medicinske sestre u tom procesu.

Svako dijete, u bilo kojoj dobi, ima svoj jedinstveni koncept bolesti i smrti. Za smrtno bolesno dijete, prošla iskustva sa smrću, kao i njegova ili njezina dob, emocionalni razvoj i okruženje, ono su što najviše utječe na djetetov vlastiti koncept smrti. Shvaćanje smrti kao dijela života je teško, ali može pomoći u ublažavanju straha i zbunjenosti povezane s njom. Suočavanje sa smrću mora se provoditi unutar kulturnih uvjerenja i običaja obitelji. Razvojna je dob širok pojam koji se koristi za opisivanje zrelosti razvoja misaonog procesa. Djeca mogu biti više ili manje zrela u svom razmišljanju i obradi informacija od ostalih u sličnoj dobi.

Većina onoga što znamo o tome kako i kada djeca počinju shvaćati smrt proizlazi iz istraživanja sa zdravom djecom. Manje pouzdani, dostupni podaci o kronično tjelesno bolesnoj djeci i umirućoj djeci ukazuju na neka odstupanja i manje zrelim konceptima smrti.

Nekoliko čimbenika utječe na razumijevanje bolesti i smrti kod djece, a to su kognitivni razvoj i izloženost bolesti i smrti, dok religija i kultura, prema istraživanjima, u tome imaju nešto manju ulogu.

Medicinska sestra, osim što sama može sudjelovati pri pojašnjavanju pojmova, može educirati roditelje koji je najbolji pristup i način komunikacije s njihovim djetetom.

Ova je tema još uvijek zapostavljena i poprilično neistražena. Ne bi se trebalo izbjegavati davanje informacija djetetu o bolesti i smrti jer su one prirodne i dio su života, a razumijevanje ovakvih pojmova može pomoći i u daljnjem razvoju djeteta.

Ključne riječi: poimanje bolesti i smrti kod djece, žalovanje, komunikacija, palijativna skrb.

11. SUMMARY

The aim of this paper is to describe, based on the available literature, children's understanding of illness and death, and the role of the family and the nurse in that process.

Every child, at any age, has their own unique concept of illness and death. Past experiences with death, for a terminally ill child, as well as his or her age, emotional development and environment, have the biggest affect on child's own concept of death. Understanding death as a part of life is difficult, but it can help alleviate the fear and confusion associated with it. Coping with death must be carried out within the cultural beliefs and customs of the family. Developmental age is a broad term used to describe the maturity of the development of the thought process. Children may be more or less mature in their thinking and processing of information than others of similar age.

Much of what we know about how and when children begin to understand death comes from research with healthy children. Less reliable, available information on chronically physically ill children and dying children indicate some discrepancies and less mature concepts of death.

Several factors affect the understanding of illness and death in children, namely cognitive development and exposure to illness and death, while religion and culture, according to research, play a somewhat smaller role in this.

The nurse, in addition to being able to participate in explaining the concepts, can also educate parents on the best approach and way to communicate with their child.

This topic is still neglected and rather unexplored. Giving information to the child about illness and death should not be avoided, because they are natural and part of life and understanding such concepts can help in the further development of the child.

Keywords: understanding of illness and death in children, mourning, communication, palliative care.

IZJAVA O AUTORSTVU ZAVRŠNOG RADA

Pod punom odgovornošću izjavljujem da sam ovaj rad izradio/la samostalno, poštujući načela akademske čestitosti, pravila struke te pravila i norme standardnog hrvatskog jezika. Rad je moje autorsko djelo i svi su preuzeti citati i parafraze u njemu primjereno označeni.

Mjesto i datum	Ime i prezime studenta/ice	Potpis studenta/ice
U Bjelovaru, <u>13.07.2022.</u>	ANICA NESVADBA	Anica Nesvadba

Prema Odluci Veleučilišta u Bjelovaru, a u skladu sa Zakonom o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju, elektroničke inačice završnih radova studenata Veleučilišta u Bjelovaru bit će pohranjene i javno dostupne u internetskoj bazi Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu. Ukoliko ste suglasni da tekst Vašeg završnog rada u cijelosti bude javno objavljen, molimo Vas da to potvrdite potpisom.

Suglasnost za objavljivanje elektroničke inačice završnog rada u javno dostupnom nacionalnom repozitoriju

Anica Nesvačba

ime i prezime studenta/ice

Dajem suglasnost da se radi promicanja otvorenog i slobodnog pristupa znanju i informacijama cjeloviti tekst mojeg završnog rada pohrani u repozitorij Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu i time učini javno dostupnim.

Svojim potpisom potvrđujem istovjetnost tiskane i elektroničke inačice završnog rada.

U Bjelovaru, 13.07.2022.

Anica Nesvačba

potpis studenta/ice