

Uloga medicinske sestre u pedijatrijskoj onkologiji

Stipetić, Karlo

Undergraduate thesis / Završni rad

2023

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:144:544835>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-10-06**



Repository / Repozitorij:

[Repository of Bjelovar University of Applied Sciences - Institutional Repository](#)



VELEUČILIŠTE U BJELOVARU
STRUČNI PRIJEDIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVO

**ULOGA MEDICINSKE SESTRE U PEDIJATRIJSKOJ
ONKOLOGIJI**

Završni rad br. 106/SES/2022

Karlo Stipetić

Bjelovar, srpanj 2023.



Veleučilište u Bjelovaru
Trg E. Kvaternika 4, Bjelovar

1. DEFINIRANJE TEME ZAVRŠNOG RADA I POVJERENSTVA

Student: **Karlo Stipetić**

JMBAG: **0314023932**

Naslov rada (tema): **Uloga medicinske sestre u pedijatrijskoj onkologiji**

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. **Sabina Bis, univ. mag. admin. sanit., predsjednik**
2. **Goranka Rafaj, mag. med. tehn., mentor**
3. **Živko Stojčić, dipl. med. techn., član**

2. ZADATAK ZAVRŠNOG RADA BROJ: 106/SES/2022

U sklopu završnog rada potrebno je:

1. Pretražiti literaturu sa temom uloge medicinske sestre u pedijatrijskoj onkologiji
2. Prikazati epidemiološke podatke vezane uz maligne bolesti u djece
3. Navesti najčešće maligne bolesti u djece
4. Opisati najčešća obilježja malignih bolesti u djece
5. Opisati osnovnu dijagnostičku obradu i osnovne principe terapije malignih bolesti u djece
6. Opisati neželjene i kasne učinke onkološke terapije u djece
7. Temeljem procesa zdravstvene njege objasniti sestrinsku skrb za pedijatrijske onkološke pacijente i palijativnu skrb
8. Temeljem pretraženih objavljenih znanstvenih radova identificirati ključne čimbenike kvalitete života oboljele djece i njihovih obitelji
9. Objediniti sve podatke vezane uz ulogu medicinske sestre u pedijatrijskoj onkologiji i izvesti zaključak

Datum: 02.11.2022. godine

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



Zahvala

Najveću zahvalnost upućujem svojoj mentorici Goranki Rafaj mag. med. techn. koja mi je bila najveća potpora u pisanju završnog rada. Zahvale želim uputiti svojoj obitelji, prijateljima i kolegama koji su mi bili vjetar u leđa i velika potpora tijekom svih godina studija.

SADRŽAJ

1. UVOD	1
2. CILJ RADA.....	2
3. METODE	3
4. REZULTATI.....	4
4.1. Pedijatrijska onkologija.....	4
4.2. Epidemiologija malignih bolesti kod djece u RH.....	5
4.3. Patofiziologija malignih bolesti	6
4.4. Leukemije dječje dobi	7
4.1.1. Akutna limfatična leukemija	8
4.1.2. Akutna mijeloična leukemija	10
4.5. Solidni tumori dječje dobi.....	13
4.5.1. Neuroblastom	13
4.5.2. Wilmsov tumor (nefroblastom).....	15
4.5.3. Rabdomiosarkom	17
4.6. Dijagnostika u pedijatrijskoj onkologiji.....	19
4.7. Terapijski pristupi u pedijatrijskoj onkologiji.....	20
4.7.1. Kirurgija	20
4.7.2. Radioterapija	20
4.7.3. Kemoterapija	21
4.8. Neželjeni i kasni učinci onkološke terapije.....	22
4.9. Palijativna skrb djeteta	31
4.10. Kvaliteta života djeteta oboljelog od maligne bolesti.....	34
4.12. Medicinska sestra na pedijatrijskom onkološkom odjelu	36

4.12. Sestrinska skrb za roditelje djece oboljele od malignih bolesti	38
5. ZAKLJUČAK	40
6. LITERATURA.....	41
7. SAŽETAK.....	45
8. SUMMARY	46

1. UVOD

Maligne bolesti odmah nakon nesreća vodeći su uzroci smrti djece u Americi, ali i u Europi. Pojavnost zloćudnih bolesti mijenja se s porastom dobi (tokom prvih pet godina djetetova života duplo je veća, za razliku od šeste do petnaeste godine života). Što se spola tiče, dječaci nešto češće obolijevaju od djevojčica i to u omjeru 1, 2:1. Suvremene tehnike dijagnostike i terapije poboljšale su rezultate liječenja pa tako danas petogodišnje preživljavanje maligno oboljelog djeteta iznosi oko 78% (1).

Maligne bolesti koje se pojavljuju kod djece i one koje se pojavljuju kod odraslih razlikuju se po kliničkoj prezentaciji same bolesti, sijelu tumora, patohistološkom nalazu i predviđanju prognoze. Kod djeteta prevladavaju akutna limfatična leukemija, tumori na mozgu, limfomi te sarkomi mekog kosti i tkiva, dok kod odraslih najčešće nalazimo epitelijarne tumore kao npr. rak pluća, prostate, dojke. Zbog vrlo rijetkih pojava malignih bolesti u djece, dijagnoza, liječenje i prognoza zahtijevaju dugogodišnju edukaciju i iskustvo pedijatra koji brine o bolesnom djetetu. Prvi simptom koji se javlja u sklopu malignih bolesti jest – bol, koja najčešće dovodi dijete pedijatru i predstavlja vrlo važan faktor u ranoj dijagnozi zloćudne bolesti pa tako i uspješnost liječenja ovisi o tome (2).

Svakako treba napomenuti da tako teško oboljelo dijete predstavlja psihološko, organizacijsko i materijalno opterećenje za obitelj. Osim toga, liječenje takvog djeteta vrlo je komplicirano i dugotrajno, pa se zbog toga provodi u specijaliziranim pedijatrijskim bolnicama i iziskuje izvrsno educirane liječnike, medicinske sestre i djelatnike drugih područja koji sudjeluju u zbrinjavanju djeteta (3).

2. CILJ RADA

Cilj ovog završnog rada je prikazati epidemiološke podatke vezane uz zloćudne bolesti u djece, navesti najčešće zloćudne bolesti u djece i opisati njihova obilježja, opisati osnovnu dijagnostičku obradu i osnovne principe terapije malignih bolesti u djece, opisati neželjene i kasne učinke onkološke terapije, objasniti sestrinsku skrb za pedijatrijske onkološke pacijente i palijativnu skrb te identificirati ključne čimbenike kvalitete života oboljele djece i njihovih obitelji.

3. METODE

Za izradu ovog završnog rada korištena je stručna i znanstvena literatura na hrvatskom i engleskom jeziku. Također, korištene su vjerodostojne internetske stranice poput Google Scholar, Hrčak, PubMed, Scopus, CROSB I te dostupni radovi na repozitoriju veleučilišta i sveučilišta.

4. REZULTATI

4.1. Pedijatrijska onkologija

Većina karcinoma koji su uobičajeni kod djece razlikuju se od onih koji se viđaju kod odraslih. Pedijatrijska onkologija usmjerena je na karcinome u dojenčadi, djece i tinejdžera. Liječnici pedijatrijske onkologije posebno su educirani za brigu o maligno oboljelom djetetu. Liječenje karcinoma obično djeluje bolje kod djece nego kod odraslih. Djeca često nemaju druge bolesti uz karcinom, kao što je slučaj kod odraslih pacijenata. To znači da njihova tijela mogu podnijeti jače tretmane od tijela odraslog čovjeka. Liječnici koji se usredotočuju na pedijatrijsku onkologiju su pedijatri koji su prošli dodatno usavršavanje u liječenju karcinoma. Djeca s karcinomom obično bolje reagiraju na tretmane poput kemoterapije od odraslih (4). Karcinom može zahvatiti bilo koji dio tijela djeteta – najčešće su zahvaćene kosti, krv i mišići. Pedijatrijski onkolozi odgovorni su za liječenje svih zloćudnih stanja kod djece, poput leukemije, karcinoma kostiju, Wilmsovog tumora, karcinoma leđne moždine i ostalih zloćudnih bolesti djece. Pravovremenim, primjerenim i potpunim liječenjem većina oboljele djece se izliječi (5). Genetsko savjetovanje roditelja prije rođenja pokazalo se kao mogućnost prevencije. U kurativnoj skrbi medicinska sestra djeluje u svim fazama – dijagnostici, liječenju i kontroli (6).

4.2. Epidemiologija malignih bolesti kod djece u RH

Prema zadnjim dostupnim podacima u „Registru za rak u RH“, u Hrvatskoj je 2019. godine oboljelo ukupno 149 djece (68 djevojčica) od zloćudne bolesti u dobi od 0 do 19 godina. Što se tiče zadnjih podataka o umrlim osobama, u 2020. godini umrlo je ukupno 10 djece oboljele od maligne bolesti, od kojih čine 3 djevojčice u dobi od 0 do 14 godina te 18 djece (5 djevojčica) od 0 do 19 godina.

S obzirom na dobnu strukturu oboljele djece, 43 je bilo u dobi od 0 do 4 godine, 21 dijete u dobi od 5 do 9 godina, 28 djece u dobi 10 do 14 godina te 57 djece u dobi od 15 do 19 godina. Najčešće zloćudne bolesti koje su bile dijagnosticirane bile su leukemije sa zastupljenošću od 34%, limfomi 19% i zloćudni tumori mozga i leđne moždine koji su iznosili 9%. U posljednjih desetak godina prosječno je obolijevalo 103 djece, a umiralo 19 djece od 0 do 14 godina.

Kada govorimo o liječenju zloćudnih bolesti teško je diskutirati o izlječenju, u prvom redu govori se o petogodišnjem preživljenju. Podaci o tome periodično se objavljuju u časopisu „Lancet“. Preživljenje u Republici Hrvatskoj je iznad europskog prosjeka, pa tako za limfome iznosi 95%, za akutne limfatične leukemije iznosi 85% te za tumore na mozgu 73% (7).

Kada se maligna bolest pojavi kod djeteta ona ima medicinske i socijalne posljedice. Postavljena dijagnoza izaziva promjene u svakodnevnom funkcioniranju i predstavlja stresor kako za dijete tako i za obitelj.

Međunarodni dan djece oboljele od malignih bolesti svake godine obilježava se 15. veljače. Obilježavanjem toga dana pokušava se kod populacije podignuti svijest o malignim bolestima, pružiti podršku djetetu/adolescentu i njegovoj obitelji. U Hrvatskoj se od 2006. godine temeljem odluke Hrvatskog sabora, također 15. veljače obilježavamo Nacionalni dan djeteta oboljelog od maligne bolesti (7).

Simbol borbe protiv malignih bolesti u dječjoj populaciji je zlatna vrpca koja označava snagu i hrabrost tako teško bolesnog djeteta te nas podsjeća na dragocjenost svakog dječjeg života (8).

4.3. Patofiziologija malignih bolesti

U procesu nastanka karcinoma djeluju dvije osnovne skupine gena: onkogeni i supresorski geni. Navedene skupine gena u normalnim okolnostima imaju zadatak regulacije staničnog ciklusa i diferencijacije. Svaku promjenu funkcije ili građe tih gena nazivamo onkogenima (9). Onkogeni se nalaze u svim stanicama, ali u inaktivnom obliku i nazivaju se protoonkogenima. Njihova aktivacija započinje kada se javi aktivna stanična dioba i diferencijacija, kao npr. kod embrija, fetusa i tkiva koja prolaze kroz fazu regeneracije. Onkogene nalazimo i u sastavu virusa koji uzrokuju malignu preobrazbu inficiranih stanica. Normalna (zdrava) stanica transformira u malignu zbog aktiviranja protoonkogenata. To se događa utjecajem vanjskih faktora koji uništavaju genom stanice i tako se razvijaju točkaste mutacije ili opširne promjene: delecije, inverzije, translokacije. Zbog oštećenja genoma stanice aktivira se protoonkogen. Drugi osnovni mehanizam maligne preobrazbe je poremećena funkcija nadzornih gena koji ograničavaju djelatnost protoonkogenata. Gore spomenute vanjske faktore koji uzrokuju mutacije dijelimo u tri skupine: fizičke, kemijske i biološke štetne agense. Najpoznatiji pripadnici tih skupina su UV zračenje, kemijske tvari u dimu duhana i onkogeni virusi. Kod djece, veća se pažnja pridaje onkogenim virusima, oni su istraživanjima ustanovljeni kao uzročnici limfoma i leukemija kod domaćih i laboratorijskih životinja. U procesu nastanka tumora ulogu imaju i tumorsupresorni geni (geni koji zaštićuju stanicu od maligne transformacije) i utvrđeni su za retinoblastom, nefroblastom, rabdomiosarkom i neuroblastom. U nerijetkim slučajevima tumori u dječjoj populaciji javljaju se u sklopu kongenitalnih sindroma i malformacija (3).

Kada se govori o malignim bolestima često nailazimo na termin – metastaziranje. Ono podrazumijeva aktivni ili pasivni prijenos tumorskih stanica unutar organizma, na samom početku iz primarnog tumora. Upravo zbog tih udaljenih metastaza ponekad je nemoguća potpuna izlječivost bolesnika. U procesu metastaziranja u prednosti su one tumorske stanice koje imunološki sustav organizma ne prepoznaje kao štetne. Tri su osnovna načina metastaziranja: angiogeneza, invazija tumora te limfni i krvni prijenos tumorskih stanica (9).

4.4. Leukemije dječje dobi

Leukemije su najčešće zloćudne bolesti koje srećemo kod djece i čine trećinu svih neoplazmi. Leukemija nastaje zbog nekontrolirane diobe bijelih krvnih stanica (leukocita) u koštanoj srži. Neki od simptoma i znakova koji se mogu javiti su malaksalost, bljedilo, točkasta krvarenja po koži, krvarenje iz nosa, desni, povišena tjelesna temperatura, bol u kostima, gubitak na tjelesnoj težini (10). Pojava leukemijskih stanica u krvotvornim organima dovodi do smanjene proizvodnje normalnih krvnih stanica što dovodi do pojave trombocitopenije, anemije i neutropenije. Akutne leukemije sačinjavaju 97% od ukupnog broja sviju leukemija, a tu spadaju akutna limfatična leukemija (ALL) (75%) i akutna mijeloična leukemija (AML) poznata i kao akutna nelimfatična leukemija (do 20%). Etiologija ALL još nije poznata, neki od čimbenika koji se povezuju s pojavnosti leukemije jesu ionizirajuće zračenje, kemikalije (pesticidi, benzen) i virusna oboljenja (Epstein-Barr virus) (11). Nedo zrele, zloćudno promijenjene stanice ne moraju nužno biti prisutne u perifernoj cirkulaciji, drugim riječima stanje se u početku ne mora prezentirati leukemijom (12). Maligno promijenjene stanice imaju sposobnost infiltrirati bilo koji organ djeteta ili dio tijela, posebice limfne čvorove, slezenu, jetru, središnji živčani sustav, žlijezde i bubrege. Do potvrde dijagnoze simptomi mogu perzistirati do nekoliko tjedana. Zloćudne promjene hematopoeze uzrokuju prve simptome koji se mogu javiti u obliku anemije, infekcija, sklonosti krvarenju i stvaranju modrica. Drugi simptomi koji se uočavaju su većinom nespecifični, a to su opće loše stanje, vrućica, mršavljenje, bolovi u prsima i ubrzan puls. U početku manifestacije bolesti vrlo su rijetke promjene u središnjem živčanom sustavu (glavobolje praćene povraćanjem, kljenut moždanih živaca, konvulzije). Inicijalne pretrage uključuju kompletnu krvnu sliku i razmaz periferne krvi. Pojava pancitopenija i nalaz blasta u perifernoj krvi govore u prilog akutne leukemije. Iako se dijagnoza može postaviti isključivo na temelju razmaza krvi, uvijek je potrebno pregledati koštanu srž koju dobivamo aspiracijom ili biopsijom iglom. Broj blasta koje možemo naći u koštanoj srži kreće se od 30 do 95%. CT glave i lumbalna punkcija indicirani su u pacijenata sa promjenama na središnjem živčanom sustavu, visokim brojem leukocita i visokim vrijednostima LDH. Zatim je potrebno učiniti radiološko snimanje prsnog koša zbog utvrđivanja mediastinalnih masa. Utvrđivanje uvećane slezene i leukemijske infiltracije drugih organa olakšavaju UZV abdomena, MR i CT.

Terapijski cilj je postići potpunu remisiju, uspostaviti urednu kompletnu krvnu sliku (KKS) i normalne hematopoeze (< 5% blasta). Prognoza je lošija kod dojenčadi i bolesnika s disfunkcijom jetre ili bubrega. Očekivano trajanje života kod neliječene leukemije ne prelazi 3 – 6 mjeseci (13).

4.1.1. Akutna limfatična leukemija

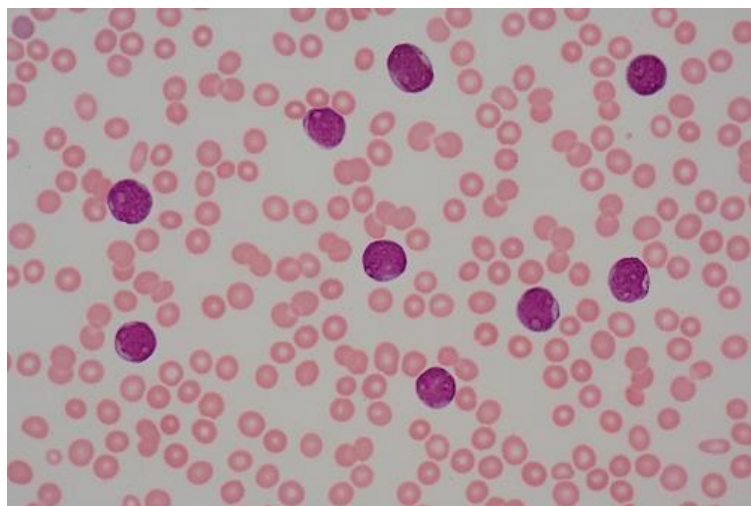
Najučestalija leukemija u dječjoj populaciji. U djece uobičajeno ima povoljniju prognozu, dok kod odraslih nema. Dugoročno preživljenje moguće je postići u oko četvrtine bolesnika i to u povoljnijim primjerima ove vrste leukemije. Morfološka klasifikacija zasniva se na veličini limfoblasta, izgledu njihove jezgre i citoplazme i intenzitetu bojenja. Prema FAB klasifikaciji, u ALL ubrajamo 3 citomorfološke skupine: L1, L2 i L3. L1 limfoblasti su mali, L2 su veći te u L3 su vakuolizirani (3). Tijekom primjene monoklonskih protutijela ustanovljeno je da u 15% pacijenata limfoblasti posjeduju antigenska svojstva limfocita T, a u manje od 1% pacijenata limfoblasti imaju svojstva limfocita B (tzv. pre – B). Kod velikog broja pacijenata limfoblasti ne izražavaju niti B niti T – imunofenotip pa se takvi oblici nazivaju „nultim“ tipom. Imunofenotipski oblici akutne limfatične leukemije razlikuju se po kliničkoj slici, osjetljivosti na citostatike i prognozi. ALL sa T – imunofenotipom dolaze sa dosta izraženim niskim leukocitima i tumorima medijastinuma, imaju dosta negativnu prognozu. Nula – ALL, također se prezentira izraženim niskim leukocitima, ali bez karcinoma medijastinuma, zadovoljavajuće reagira na primjenu kemoterapije i prognoza im je dosta povoljna. Leukemije sa B – imunofenotipom rezistentne su na kemoterapiju pa imaju nepovoljnu prognozu (3).

Većina znakova i simptoma ALL rezultat je manjka normalnih krvnih stanica, što se događa kada stanice leukemije istiskuju normalne krvne stanice u koštanoj srži. Taj manjak krvnih stanica pojavljuje se u pretragama, ali također mogu uzrokovati simptome koji uključuju (14, 3):

- Osjećaj umora
- Osjećaj slabosti
- Osjećaj vrtoglavice ili ošamućenosti
- Kratkoća daha

- Blijeda koža
- Infekcije koje ne nestaju ili se stalno vraćaju
- Modrice na koži
- Krvarenje iz nosa i desni
- Nejasno febrilno stanje

Ukupan broj leukocita u perifernoj cirkulaciji dosta je varijabilan. U oko 30% pacijenata viši je od $20 \times 10^9/L$, snižen je ispod $5 \times 10^9/L$ isto u 30% bolesnika, a normalne vrijednosti sreću se kod 30 - 40% bolesnika. Uobičajeno se nalaze niski trombociti i normocitna anemija s hemoglobinom ispod 100g/L. Ubrzana je sedimentacija eritrocita. Kod biopsije koštane srži u njoj je udio blasta nešto veći nego u cirkulaciji. Pretragom likvora ispituje se postojanost leukemijske infiltracije mozga. Radiološkom snimkom prsnog koša utvrđuje se postojanost tumorske mase u medijastinumu. Diferencijalno dijagnostički potrebno je isključiti reumatoidni artritis i osteomijelitis koji se mogu prezentirati bez leukocitoze, prisutnosti blasta u perifernoj krvi (slika 4.1.1.1.), povišenom tjelesnom temperaturom i bolovima u zglobovima. Infekciозна mononukleoza odudara od leukemije na osnovi dobroćudnog tijeka bolesti i uobičajenoj morfologiji stanica u perifernoj krvi i koštanoj srži (3).



Slika 4.1.1.1. Prikaz blasta u perifernoj krvi

Dostupno na: <https://webpath.med.utah.edu/HEMEHTML/HEME018.html>

(Datum pristupa: 8.3.2023.)

Postoje četiri glavne komponente liječenja novo dijagnosticirane ALL, koje se oslanjaju na režime s više lijekova kako bi se izbjegao razvoj rezistencije. Različiti blokovi kemoterapije imaju različiti intenzitet ovisno o rizičnoj skupini bolesnika, pri čemu sve intenzivniji režimi odgovaraju agresivnijim kategorijama bolesti. Indukcija remisije je prvi blok kemoterapije, koji traje 4 – 6 tjedana. Pacijenti se obično primaju u bolnicu radi početka liječenja i obrade, ali nakon stabilizacije pacijent može biti otpušten prije završetka ove faze uz pažljivo ambulantno praćenje. Cilj ovog bloka terapije je inducirati potpunu remisiju do njegovog završetka, pri čemu približno 95% svih pacijenata postiže ovaj cilj. Od onih koji ne postignu potpunu remisiju do kraja indukcije, polovica pati od neuspjeha indukcije, a ostatak podleže smrtnosti povezanoj s liječenjem. Za one s neuspješnom indukcijom obično se provodi alogena transplantacija koštane srži. Nakon indukcije remisije slijedi konsolidacija, čiji je cilj iskorijeniti submikroskopski rezidualni oblik bolesti koji ostaje nakon postizanja potpune remisije. Traje otprilike 6 do 9 mjeseci, a razlikuje se u duljini i intenzitetu među različitim protokolima, pri čemu oni bolesnici s bolešću većeg rizika primaju dulje i intenzivnije režime konsolidacije. Ova faza kemoterapije uključuje kombinacije različitih kemoterapijskih sredstava kako bi se povećala sinergija i smanjila otpornost na lijekove, često uključuje sredstva koja se ne koriste u početnoj indukciji remisije (metotreksat, etopozid i citarabin). Kemoterapija održavanja posljednja je i najduža faza liječenja ALL u dječjoj dobi. Mnogo manje je intenzivan režim od prethodne kemoterapije. Obično traje najmanje 2 godine (produženo na 3 godine za dječake u nekim protokolima), primjenjuje se ambulantno. Četvrta komponenta liječenja ALL je terapija koja je usmjerena prema središnjem živčanom sustavu. Ovaj pristup uključuje i liječenje bolesnika s kliničkom bolešću središnjeg živčanog sustava pri postavljanju dijagnoze i profilaksu za bolesnike sa subkliničkom bolešću (15).

Intenzivnu kemoterapiju i radioterapiju prate neželjene posljedice poput imunosupresije i i neurotoksičnosti. Veliki broj djece može se smatrati izliječenima, relapsi gotovo u pravilu se javljaju kod odraslih bolesnika (9).

4.1.2. Akutna mijeloična leukemija

Definira se kao maligna preobrazba i bujanje diferenciranih mijeloidnih stanica koja vodi infiltraciji koštane srži malignim blastima i do povećeg broja nezrelih stanica u cirkulaciji. Prema vrsti stanica razlikujemo 5 razreda: megakariocitna, eritroidna,

monocitna, mijeloidno – monocitna te mijeloidna AML (16). Ima nepovoljniju prognozu od akutne limfatične leukemije, remisija se postiže kod 70% oboljelih, no potrebna je agresivnija terapija koja vodi dugotrajnoj aplaziji koštane srži (3). Posljednjih desetak godina postignut je izvrstan uspjeh u liječenju. Bolje se razumije mehanizam leukemogeneze, čimbenici rizika i terapija koja se prilagođava rizičnim skupinama, transplantacija krvotvornih matičnih stanica (17).

Razlike u kliničkoj slici između ALL i AML u pravilu se bitno ne razlikuju, osim u toku bolesti koji je teži i nepovoljniji kod AML. Kod manjeg broja djece prije kliničke prezentacije leukemije postoji period od više mjeseci općih simptoma u obliku ponavljanih infekcija, nevoljkosti, umora i progresivne pancitopenije (3). Inicijalni simptomi i znakovi akutne mijeloične leukemije su (17):

- Astenija
- Perzistentna vrućica
- Bljedoća
- Krvarenje
- Gubitak apetita
- Bolovi u mišićima i kostima
- Hepatomegalija (povećana jetra)
- Limfadenopatija (povećani limfni čvorovi)
- Splenomegalija (povećana slezena)
- Hiperplazija gingiva

Dijagnostički postupci se ne razlikuju od dijagnostike ALL i uključuju krvne pretrage koje mogu otkriti previše ili premalo leukocita, nedovoljno eritrocita i trombocita. Krvni testovi također, mogu prikazati nezrele (blatinaste) stanice koje se normalno nalaze u koštanoj srži. Za ispitivanje koštane srži uzorak dobivamo iz bedrene ili prsne kosti. Rendgenske snimke i CT mogu pomoći u određivanju mogućih metastaza na mozgu, leđnoj moždini i drugim dijelovima tijela (18).

Liječenje se provodi kemoterapijom prema istim načelima kao kod ALL. Obično se upotrebljava citozin – arabinozid i daunorubicin, terapija održavanja provodi se tijekom dvije godine. Intratekalnom terapijom kemoterapeuticima pokušava se spriječiti infiltracija leukemijskih stanica u središnjem živčanom sustavu.

Dobri rezultati postižu se presađivanjem krvotvornih matičnih stanica HLA – podudarnog brata ili sestre tijekom razdoblja remisije (3). Terapija zračenjem provodi se u liječenju lokalnih ekstramedularnih mijeloblastičnih tumora (granulocitni sarkomi, mijeloblastomi i kloromi) koji se mogu nalaziti u koži, sinusima, mozgu i drugim mjestima. Lokalna kontrola boli, infiltracija u koži i sluznicama i dekompresija leđne moždine postiže se malim ukupnim dozama od 5 do 10 Gy. Intenzivnom kemoterapijom postiže se medijan preživljenja od 15 mjeseci (9).

4.5. Solidni tumori dječje dobi

Solidni tumori čine 60% svih pedijatrijskih zloćudnih neoplazmi s oko 3700 novih slučajeva dijagnosticiranih u SAD-u. Spektar tipova tumora koji se javljaju kod djece znatno je drugačiji od onoga koji se javlja kod odraslih. Uključuju različite vrste solidnih tumora od kojih su najpoznatiji: tumori središnjeg živčanog sustava (35%), neuroblastom (15%), rabdomiosarkom (7%), Wilmsov tumor (6%). Stope izlječenja većine solidnih tumora porasle su za čak 50% od sredine 1970-ih (19).

4.5.1. Neuroblastom

Maligni tumor koji potječe od primitivnih stanica simpatičkog živčanog sustava i najčešći je ekstrakranijalni maligni tumor dječje populacije. Javlja se u vrlo rano i to oko 22 mjeseca života. Može se nalaziti bilo gdje u simpatičko živčanom sustavu – zdjelici, abdomenu, toraksu i vratu. Postoji nekoliko studija koji govore u prilog vanjskih prekonceptijskih i prenatalnih rizičnih faktora u koje spadaju izlaganje trudnice određenim vrstama lijekova, hormonima u trudnoći te smanjena porodna težina (20). Sastavljen je od nedozrelih živčanih stanica koje sadrže neurosekrecijske granule s kateholaminima, pa tako neuroblastom izlučuje kateholaminske hormone. Neuroblastom je mekan tumor koji je dosta prokrvljen i sadrži nekroze. Brzo raste, infiltrira u okolinu i invadira u okolne limfne čvorove. Pomoću krvi mogu metastazirati u kosti, koštanu srž i jetru (3).

Prema stupnju maturacije razlikujemo 3 glavne vrste tumora:

- Ganglioneurom
- Ganglioneuroblastom
- Neuroblastom (17)

Klinička slika je raznolika, a ovisi o lokalizaciji tumora. Najčešća lokalizacija primarnog tumora jesu – abdomen; nadbubrežna žlijezda i paraspinalni gangliji, prsni koš; stražnje sredoprse. Tumor se najčešće prezentira velikom, bezbolnom masom na vratu, lokaliziranom masom u toraksu koja se otkriva radiološkom snimkom ili

palpacijom abdomena. Dijete odaje dojam da je kronično bolesno, bezvoljnosti, imaju periorbitalne podljeve, čvorove u vlasištu, također javlja se bol u kostima zbog metastaziranja u koštanu srž ili u kosti. Rast tumora kroz intervertebralni foramen može dovesti do kompresije kralježnične moždine i pripadajućih simptoma (neosjetljivost donjih ekstremiteta, poremećaji u kontroliranju mikcije i defekacije). Kod tumora lokaliziranog u cerviklanim ganglijima i ganglijima gornjeg medijastinuma može se razviti Hornerov sindrom (mioza, ptoza, enoftalmus, hiperemija lica i anhidroza). Nespecifični opći simptomi koji se mogu uočiti su intermitentna abdominalna bol, malaksalost, gubitak na tjelesnoj težini, povremena vrućica nepoznatog uzroka. Sami simptomi mogu biti prisutni dulji vremenski period do postavljanja dijagnoze neuroblastoma.

Preko 70% bolesnika u trenutku postavljanja dijagnoze ima metastatsku bolest. Najčešća lokalizacija metastaza su limfni čvorovi (okolni i udaljeni), jetra, koža, orbita i koštana srž. Metastaze u plućima su vrlo rijetke, dok metastaze u kostima nalazimo u 50% bolesnika u trenutku postavljanja dijagnoze.

Dijagnostički postupak započinje uzimanjem anamneze i fizikalnim pregledom bolesnika. Pozornost treba obratiti na različitu proširenost zjenica, egzoftalmus, hematome oko očiju, slabost donjih ekstremiteta, povišeni intrakranijalni tlak, limfadenopatiju, hepatomegaliju i potkožne tumorske čvoriće. Laboratorijska obrada bi trebala uključivati KKS, funkcije bubrega i jetre, testove koagulacije. Kod 70% do 95% bolesnika povišene su vrijednosti metabolita katekolamina u urinu (VMA – vanilmandelična kiselina i HVA – homovanilična kiselina) i oni mogu poslužiti kao markeri neuroblastoma. Radiološka obrada treba uključivati rendgensku snimku prsnog koša i kostura, CT i MR po potrebi za precizniju dijagnostiku pojedinih struktura. Ultrazvučni pregled može pružiti podatke o veličini tumora i ugroženosti ostalih organa kompresijom u trbušnoj šupljini i zdjelici. Definitivna dijagnoza se postavlja PHD ili citološkom analizom koštane srži (9).

Odabir najbolje metode liječenja ovisi o kliničkom stadiju bolesti, odnosno o proširenosti neuroblastoma. Kirurškoj metodi kao opciji liječenja pristupa se kod unilateralnih tumora te onih koji prelaze središnju crtu, ali ne zahvaćaju velike krvne žile. Kod djece mlađe od 12 mjeseci nakon potpune kirurške resekcije izgledi su vrlo dobri bez adjuvantne terapije. Ukoliko je bolest uznapredovala kirurškoj metodi kao

opciji liječenja pristupa se tek kad se postigne maksimalna remisija djelovanjem kemoterapije. Neuroblastom je radiosenzibilan tumor, pa se terapija zračenjem primjenjuje u njegovom izlječenju. Radioterapija je korisna u bolesnika kod kojih je tumor lokaliziran, ali neresektabilan. Doze zračenja koje će se primijeniti ovise o mjestu koje je potrebno podvrgnuti zračenju i kreće se od 1 do 10 Gy.

Kemoterapija je najčešća metoda liječenja neuroblastoma. Kemoterapeutici koji se primjenjuju jesu doksorubicin, melfalan, etopozid i cisplantan. Najbolji rezultati postižu se kombiniranjem kemoterapeutika. Shema ovisi o stadiju bolesti.

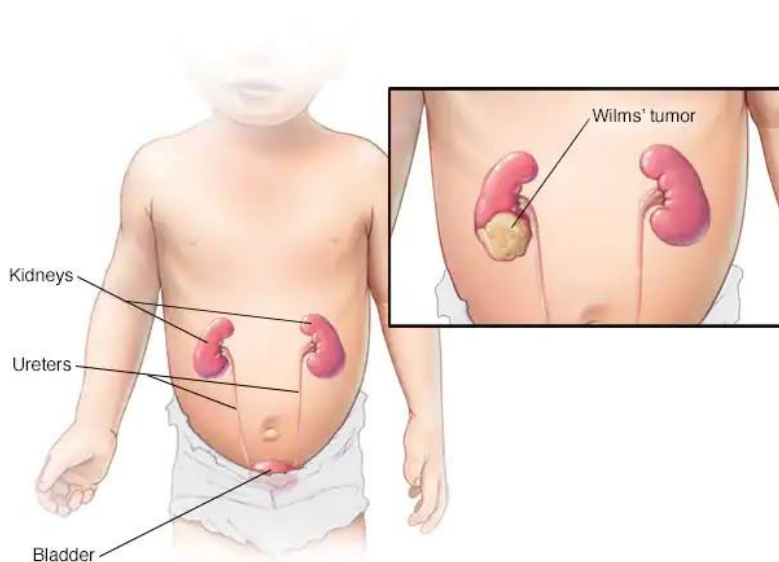
Na prognozu najviše utječe dob djeteta i stadij bolesti. Djeca sa blažim oblikom bolesti u dobi od 12 mjeseci prežive pet godina u 80% do 90%, a ona od 1 do 2 godine u 60 do 80% slučajeva. Starija djeca kojima je bolest uznapredovala prežive pet godina u samo 20% do 25% (9).

4.5.2. Wilmsov tumor (nefroblastom)

Nefroblastom je embrionalna neoplazma bubrega (Slika 4.5.2.1.), obično se pojavljuje između 2. i 5. godine djetetova života, no može se dijagnosticirati od novorođenačke do odrasle dobi. Oko 1% pacijenata oboljelih od nefroblastoma ima pozitivnu obiteljsku anamnezu. Ukoliko se nefroblastom javi u obiteljskom nasljeđu, to je u vrlo ranoj dobi i obično bilateralno (samo 7% slučajeva javlja se bilateralno). U sporadičnom obliku uvijek se javlja unilateralno. Tumor je obično u kombinaciji s kongenitalnom aniridijom, hemifipertrofijom i genitourinarnim malformacijama. Stoga, kod djece s ovim anomalijama treba posumnjati na rizik od pojave nefroblastoma. Histološki se mogu podijeliti na povoljan i nepovoljan histološki oblik. Povoljan oblik sadrži dosta epitelnih, stromalnih i blastemalnih elemenata. 90% nefroblastoma ima povoljan histološki oblik, dok se nepovoljni oblik javlja kod starije djece i ima dosta lošu prognozu (21, 9).

Wilmsov tumor raste retroperitonealno pa ne uzrokuje veće smetnje. Najčešće se manifestira kao glatka, bezbolna masa abdomena, koja se slučajno otkrije pregledom djeteta ili roditelji uoče tokom kupanja ili igre. Često se može zamijeniti sa splenomegalijom. Četvrtina djece može se žaliti na bol u trbuhu, pa imaju kliničku sliku akutnog abdomena. Jedan od simptoma je hipertenzija zbog kompresije krvnih

žila bubrega i bubrežne ishemije. Simptomi koji se još mogu pojaviti su vrućica, anemija (posljedica krvarenja iz tumora), hematurija (posljedica širenja tumora u bubrežnu nakapnicu). Putem krvi najčešće metastazira u pluća, dok su metastaze u kostima, mozgu i jetri rijetkost i javljaju se samo u terminalnom stadiju bolesti (21, 9).



Slika 4.5.2.1. Prikaz lokalizacije nefroblastoma

Dostupno na: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/wilms-tumor/symptoms-causes/syc-20352655>

(Datum pristupa: 9.3.2023.)

Ultrazvuk je najjednostavnija i sigurna metoda kojom možemo lokalizirati sjelo tumora, otkriti širenje tumora prema donjoj šupljnoj veni te provjeriti morfologiju drugog bubrega. Potrebno je napraviti i hematološku obradu, testove funkcije bubrega i jetre, analizu urina zbog hematurije i specifične tumorske markere. Od radioloških pretraga potrebna je nativna slika abdomena koja može prikazati potiskivanje crijevnih vijuga. Infuzijska urografija pokazuje deformaciju bubrežnih čašica i nakapnice te potiskivanje uretera prema medijalno. Angiografiju nije potrebno obavezno provoditi, nego samo ukoliko ju zatraži kirurg ili se radi o bilateralnom tumoru. Za traženje metastaza poslužiti ćemo se CT-om, MR-om i scintigrafijom kosti (21, 9, 3).

Glavna metoda liječenja jest kirurški zahvat kojim se uklanja tumor. Kemoterapija se primjenjuje prije i poslije operacije, a provodi se kombiniranjem aktinomicina D i vinkristinoma, a u uznapredovaloj fazi i doksorubicin. Izuzev dojenčadi mlađe od 6 mjeseci gdje se prvo radi kirurška procedura, a tek onda kemoterapija. Cjelokupno liječenje traje od 2 – 3 mjeseca do godine dana, ovisno o tome koliko se tumor proširio u okolna tkiva. Nefroblastom dobro reagira na radioterapiju, ali zbog složenosti nuspojava primjenjuje se samo kod metastaza u limfnim čvorovima. Doze zračenja kreću se od 15 do 40 Gy.

Prognoza ovisi o proširenosti tumora, dobi djeteta i histološkom nalazu, ali je dosta povoljna. Djeca mlađa od dvije godine imaju najbolju prognozu. Kombiniranjem kemoterapije, radioterapije i operativnog zahvata postotak izlječenja iznosi i do 90% (21, 9).

4.5.3. Rabdomiosarkom

Rabdomiosarkom je najčešći mezenhijalni tumor dječje dobi. Potječe od stanica poprečnoprugastog mišićja i dijeli se na alveolarni i embrionalni tip. Tijekom rasta u stijenci šupljeg organa može izgledati poput grozda. Razlikujemo dva životna razdoblja u kojima se rabdomiosarkom može javiti: od druge do pete godine života i između 15. i 19. godine života. U mlađe djece najčešće se javlja u predjelu glave, vrata i genitourinarnog sustava, a kod adolescenata samo u genitourinarnom sustavu. Na glavi u vratu razlikujemo regije na kojima se rabdomiosarkom može javiti (2):

- Orbitalne
- Parameningealne; nosna šupljina, srednje uho i nazofarinks
- Non – parameningealne; vrat, usna šupljina, lice i vlasište

Tumori na glavi i vratu mogu zahvatiti moždane ovojnice i izazvati simptome od strane kranijalnih živaca.

Simptomi ovise o lokalizaciji i stadiju bolesti, a o tome ovisi i prognoza. Kod tumora smještenih u orbiti mogu se javiti ptoza vjeđe i oftalmoplegija. U slučaju parameningealne lokalizacije nastaje opstrukcija nosa, uha, paranazalnih sinusa, deformacije lica, problemi sa sluhom, a može se javiti i sekrecija (purulentna i

sangvinolentna). Kod širenja tumora u mozak javlja se glavobolja, povraćanje, hipertenzija. Rabdomiosarkomi genitourinarnog trakta izazivaju poteškoće mjehura i prostate. Od simptoma i znakova uočavaju se hematurija i nemogućnost mokrenja. Vaginalno smješteni tumori većinom se nalaze u djevojčica mlađih od četiri godine. Na ekstremitetima rabdomiosarkom se prezentira oteklinom na mjestu tumora, lokalnom bolnosti i hiperemijom kože (2, 9).

Uobičajene metode dijagnostike su RTG, scintigrafija za metastaze u kostima, CT i UZV za pregled abdomena. Kod tumora glave i vrata poduzima se otorinolaringološki i okulistički pregled. Točna dijagnoza može se postaviti samo biopsijom tumorskog čvora. Terapija uključuje operativni zahvat, kemoterapiju i zračenje nakon resekcije. Prijeoperativna i poslijeoperativna kemoterapija traje 4 do 6 mjeseci, ovisno o stupnju bolesti.

Tumori mokraćno – spolnog sustava imaju bolju prognozu. Petogodišnje preživljenje u početnom stadiju bolesti iznosi 90% (2, 9).

4.6. Dijagnostika u pedijatrijskoj onkologiji

Još ne tako davno dijagnoza karcinoma, poglavito u uznapređovalom stadiju značila je smrtnu presudu za pacijenta. Zadnjih nekoliko desetljeća stanje se poboljšalo i moderna medicina omogućila je izlječenje oko polovine bolesnika. Ipak, za većinu zloćudnih bolesti vjerojatnost izlječenja je veća što se u ranijem stadiju dijagnosticira. Upravo zbog tih mogućnosti izlječenja vrlo je važna što ranije postavljena dijagnoza. Konvencionalna rendgenska obrada u onkologiji koristi se u dijagnostici tumora kostiju, torakalnih organa, mokraćnog i digestivnog sustava. CT (kompjutorizirana tomografija) jedna je od osnovnih dijagnostičkih metoda u onkologiji jer nam omogućuje prikaz točne lokalizacije i veličine tumora. Tijekom pregleda često se primjenjuju jodna kontrastna sredstva, čime se tumorske mase još bolje i jasnije uočavaju. Tijekom CT pregleda moguće je izvesti punkciju s ciljem uzimanja materijala za citološku analizu. Magnetska rezonancija (MR) novija je metoda dijagnostike kojom se vizualiziraju slike transverzalnog presjeka ljudskog tijela. MR je odlična metoda za prikazivanje mekih tkiva, najčešće vrata, prsnog koša, abdomena, male zdjelice i ekstremiteta. Tumorske markere definiramo kao supstance čiju pojavu ili promjenu u koncentraciji možemo povezati sa pojavom ili razvojem maligne bolesti. Izlučuje ih sam tumor ili domaćin reagirajući na njihovu prisutnost. Određuju se u serumu, plazmi, mokraći i drugim tjelesnim tekućinama. Citološka dijagnostika tumora je metoda pomoću koje se ispituju pojedine stanice i pokušava se utvrditi o kojoj se bolesti radi. Posebice je važna u dijagnostici bolesti krvi, a sve se više upotrebljava u ranoj dijagnostici zloćudnih bolesti. Pomoću patohistološke dijagnostike i određivanjem histološkog tipa tumora ne može se predvidjeti klinički tip bolesti, pa stoga za prognozu, planiranje i procjenu učinkovitosti liječenja potrebno je određivanje histološkog stupnja zrelosti i kliničkog stadija bolesti (9).

4.7. Terapijski pristupi u pedijatrijskoj onkologiji

4.7.1. Kirurgija

Kirurgija je vrlo važna sastavnica u onkološkoj terapiji. Kirurško odstranjivanje tumora može biti prva faza liječenja, a ovisi o lokalizaciji i veličini tumorske mase. U nekim okolnostima prvo je potrebno započeti liječenje kemoterapijom, npr. kada je tumor prevelik, pa bi se operacijom uništilo okolno zdravo tkivo (12). U kirurgiji tumora zahvate dijelimo na palijativne i kurativne. Kurativni operativni postupci su oni u kojima se radi potpuno odstranjenje tumora s ciljem izlječenja bolesti. Palijativni se zahvati primjenjuju s ciljem otklanjanja komplikacija koje su nastale kao posljedica maligne bolesti. Uobičajena je praksa da kirurški zahvati idu prije kemoterapije i radioterapije. Moderna medicina i multidisciplinarni pristup u terapiji karcinoma nerijetko stavlja operativni postupak nakon kemoterapije i zračenja. Cilj onkološke kirurgije je postići što bolji terapijski učinak s najmanje mogućim invazivnim zahvatom (22).

4.7.2. Radioterapija

Također, jedna od važnih sastavnica u liječenju djeteta s zloćudnim novotvorinama. Svoj terapijski učinak ostvaruje primjenom ionizirajućeg zračenja. Svrha radioterapije je aplicirati maksimalnu dozu zračenja na maligno tkivo, a kao rezultat mogu nastati nuspojave na koje je potrebno obratiti posebnu pozornost. Specifičnosti radioterapije kod djece su te što se koriste posebna sredstva za fiksaciju, a u male djece i opća anestezija kako bi terapija bila učinkovitija i preciznija. Najčešće se koristi u liječenju solidnih tumora središnjeg živčanog sustava, karcinoma mekih tkiva i kostiju, rjeđe u liječenju leukemija. Iako je dosta učinkovita u liječenju, radioterapija ostavlja ozbiljne posljedice na zdravo tkivo, bez obzira na sve mjere predostrožnosti. Najčešća rana nuspojava koja se javlja je povezana s kožnom reakcijom (suhoća, povremena bolnost, svrbež). Mučnina i povraćanje se javljaju kada se zrači područje oko želuca i mozga. Kasne nuspojave najčešće se povezuju sa neplodnosti zbog utjecaja zračenja na testise, a nažalost i s pojavom drugim tumora (23).

4.7.3. Kemoterapija

Odnosi se na liječenje karcinoma kemijskim sredstvima koji utječu na stanični ciklus tumora i tako onemogućuju njihov rast. Kemoterapeuticima se kontrolira rast karcinoma, ali imaju negativne posljedice i na zdrave stanice organizma. Kemoterapija se može provoditi u obliku infuzije u venu, supkutane, intramuskularne injekcije i u obliku peroralnih pripravaka. Medicinske sestre koje pripremaju i primjenjuju kemoterapiju izložene su riziku za vlastito zdravlje zbog prirode citostatika. Svaka medicinska sestra kojoj je priroda posla povezana s kemoterapijom mora biti dobro educirana o pripremi, primjeni, načinu djelovanja te komplikacijama i neželjenim posljedicama iste. Nuspojave koje se javljaju kod bolesnika utječu na kvalitetu života, kao da maligna bolest nije sama po sebi dovoljan faktor koji smanjuje kvalitetu života (24). Kemoterapija, osim što sprječava rast karcinoma ona smanjuje rizik od recidiva te smanjiti veličinu tumora. Iako jedan kemoterapijski lijek može biti dovoljan u borbi protiv karcinoma, često se primjenjuje kombinirana terapija (25).

4.8. Neželjeni i kasni učinci onkološke terapije

Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije „nuspojava je svaka neželjena, štetna reakcija na lijek primijenjen u uobičajenoj dozi“ (26). Kemoterapija djeluje na sve stanice u organizmu jednako, zbog toga što je biološka razlika između karcinomske i zdrave stanice vrlo mala. Zdravstvena njega pacijenta s nuspojavama kemoterapije fokusirana je na smanjenje zabrinutosti, tjeskobe i straha, smanjivanje ili otklanjanje fizičkih simptoma, prevenciju infekcije i uočavanje komplikacija. Zadaća medicinske sestre je pripremiti pacijenta za primjenu kemoterapije, objasniti mogućnost pojave i prirodu nuspojave te poduzeti metode za ublažavanje nuspojave. Nuspojave se klasificiraju na neposredne, rane, odgođene i kasne, prema načinu djelovanja citostatika te prema organskim sustavima na kojima se nuspojave pojavljuju (26, 27).

Najčešće nuspojave onkološke terapije

Alopecija se definira kao prolazan ili trajan gubitak kose koji se javlja kod bolesnika oboljelih od karcinoma, a kao posljedica kemoterapije. Stupanj alopecije i duljina trajanja ovise o dozi i vremenskom periodu uzimanja lijeka. Gubitak dlaka na ostalim dijelovima tijela je manje izražen. Obično se javlja kroz 2 – 3 tjedna od početka liječenja i dostiže svoj vrhunac kroz 2 mjeseca. Kosa ponovno počinje rasti poslije 1 – 2 mjeseca od zadnjeg ciklusa, a mogu se pojaviti promjene u boji i strukturi kose. Psihološki problemi mogu povećati stupanj i trajanje alopecije (26, 27)

Uloga medicinske sestre (26, 27):

- Edukacija bolesnika i obitelji o alopeciji i njezinom utjecaju na svakodnevni život
- Primijeniti postupak hipotermije kako bi se spriječio ili smanjio gubitak kose
- Koristiti blage šampone i mekane četke za njegu kose
- Izbjegavati električna sušila, ukosnice, vrpce za kosu, lakove i farbe
- Edukacija o pomagalicama (perika, mrežica za kosu, kapa)
- Uključiti bolesnika u grupe potpore i grupnu terapiju

Ekstravazacija je slučajna infiltracija intravenskih lijekova ili tekućina u subkutano tkivo. Stupanj oštećenja ovisi o količini lijeka koje je tijelo apsorbiralo,

dužini izloženosti i mjestu primjene. Ekstravazacija se može pojaviti i nakon nekoliko tjedana. Često je povezana s flebitisom, a sestra mora pravovremeno uočiti simptome poput eritema, nelagode ili boli i pečenja (26, 27).

Uloga medicinske sestre (26, 27):

- Promatrati mjesto primjene tijekom 4 do 6 sati nakon davanja citostatika
- Ako je ekstravazacija nastupila obustaviti infuziju
- Aspirirati preostali sadržaj iz intravenske kanile
- Ukloniti intravensku kanilu
- Lokalno koristiti kortikosteroidni pripravak i sterilni zavoj
- Podignuti mjesto iznad razine srca
- Staviti hladne obloge

Promjene na koži i/ili noktima koje se očituju kao nuspojava kemoterapije prezentiraju se kao opće zbog uništavanja osnovnih stanica epidermisa. Lokalizirane nastaju kao posljedica staničnih promjena na područjima gdje se kemoterapija primjenjuje ili na venama koje se upotrebljavaju za aplikaciju. Nuspojave se mogu očitovati kao prolazna urtikarija, hiperpigmentacija, teleangiektazije, osjetljivost na svjetlo, hiperkeratoza i ulceracija kože (27).

Uloga medicinske sestre (27):

- Uočiti promjene na noktima i koži
- Poduzeti postupke koji pomažu cijeljenju kože
- Upotrebljavati blaga sredstva za kožu
- Izbjegavati zahvaćene dijelove tijela izlaganja suncu

Mučnina i povraćanje najčešće su nuspojave koje vidamo kod primjene kemoterapije. Mogu biti od blagog do umjerenog intenziteta i dovode do dehidracije, disbalansa elektrolita, opće slabosti. Intenzitet i trajanje ovise o vrsti kemoterapije, ciklusu, općem i fizičkom stanju bolesnika. Razlikujemo tri tipa mučnine i povraćanja s obzirom na vrijeme u kojem se javljaju: anticipirana/očekivana (do mučnine i povraćanja dolazi pri samoj pomisli na terapiju), akutna (javlja se unutar 24 sata od

primjene terapije) i odgođena (javlja se 2 – 5 dana od terapije). Simptomi koji mogu upućivati na mučninu i povraćanje i koje je potrebno pravovremeno prepoznati su bljedoća, tahikardija, vrtoglavica, slabost, tahipneja (26).

Uloga medicinske sestre (26):

- Objasniti bolesniku da su mučnina i povraćanje normalni i da se javljaju kao posljedica kemoterapije
- Primjena antiemetika ako je propisano
- Izbjegavati jako začinjenu i jako mirisnu hranu
- Izbjegavati hranu i piće do 2 sata nakon terapije
- Redovita njega usne šupljine

Proljev nastaje kao rezultat uništavanja epitelnih stanica gastrointestinalnog sustava. Još neki od uzroka proljeva mogu biti prisutnost tumora u gastrointestinalnom traktu, pojačani stres ili zabrinutost. Proljev može biti od blagog do teškog stupnja i javlja se neposredno poslije primjene kemoterapije ili nešto kasnije. Proljev u kombinaciji s mučninom i povraćanjem može biti uzrok teške dehidracije i elektrolitskog disbalansa koje je potrebno liječiti zbog odražavanja homeostatske ravnoteže (26, 27).

Uloga medicinske sestre (27):

- Bilježiti broj proljevastih stolica dnevno
- Bilježiti unos i iznos tekućine
- Primjena lijekova kako je propisano
- Nadoknada tekućine
- Izbaciti hranu i tekućinu koja može potaknuti proljev
- Održavati njegu perinealne regije

Stomatitis je upala usne šupljine zbog nemogućnosti zamjene epitelnih stanica u usnoj šupljini i razvija se 5 – 7 dana nakon primjene kemoterapije. Prvo se razvije upalna reakcija na jeziku, jeziku i bukalnoj sluznici, a zatim ulceracije i krvarenja. Bolesnik se žali na suhoću u ustima, pečenje bez boli. Ukoliko ne dođe do sekundarne infekcije upala se povlači za 3 – 4 tjedna od zadnjeg ciklusa kemoterapije (26, 27).

Uloga medicinske sestre (27):

- Pregledavati usnu šupljinu dva puta dnevno
- Provoditi njegu pola sata poslije obroka te svakih nekoliko sati u budnom stanju
- Prati zube mekom četkicom i blagom pastom
- Vlažiti usne labelom
- Uzimati veće količine tekućine

Krvarenje kao posljedica trombocitopenije u onkoloških bolesnika uzrokovano je smanjenom produkcijom megakariocita u koštanoj srži, zloćudnim oštećenjima koštane srži, toksičnim učincima kemoterapije i zračenja. Najčešće se javljaju krvarenja na sluznicama, koži, probavnom, dišnom i urogenitalnom sustavu (27).

Uloga medicinske sestre (27):

- Uočavati pojavu petehija, produljena krvarenja i otvorenog krvarenja
- Sačuvati integritet usne šupljine, probavnog i gornjeg dišnog sustava
- Osigurati pravilnu visokoproteinsku hranu i tekućinu

Infekcija kao posljedica leukopenije glavni je uzrok smrtnosti u bolesnika s zloćudnom bolešću jer dolazi do slabljenja nespecifičnog obrambenog mehanizma – oštećenje kože, dlačica, promjene pH, normalne tjelesne flore i smanjene sposobnosti neutrofila i slabljenja obrambenog mehanizma – supresije limfocita B i limfocita T. Infekcije nastaju na bilo gdje na tijelu i uzrokuju ih razni mikroorganizmi. Najčešće su infekcije dišnog sustava, mokraćno - spolnog sustava, sluznica i kože (27).

Uloga medicinske sestre (27):

- Educirati pacijenta da izbjegava izlaganje potencijalnim uzročnicima infekcije
- Uputiti bolesnika da učestalo pere ruke, cijepi se (npr. protiv gripe)
- Održavati integritet kože i sluznice – njega kože blagim sapunom, zaštita kože kremom
- Vježbe disanja, poticati na iskašljavanje, njega usne šupljine, vlažnost zraka u prostoriji
- Provoditi aseptične uvjete rada

- Izbjegavati postavljanje trajnog urinarnog katetera

S obzirom na veliki broj neželjenih i kasnih učinaka onkološke terapije, neke od sestrinskih dijagnoza koje možemo postaviti su:

1.) Mučnina

Ciljevi:

- Pacijent neće osjećati mučninu
- Pacijent će moći prepoznati faktore koji mogu uzrokovati mučninu

Intervencije:

- Savjetovati pacijenta da ne uzima hranu dok osjeća mučninu
- Osigurati bubrežastu zdjelicu i staničevinu na dohvat ruke
- Konzumirati manje, češće obroke i dobro prožvakati
- Izbjegavati nagle pokrete
- Primijeniti propisanu terapiju (antiemetike)
- Prozračiti prostoriju
- Osigurati privatnost
- Dokumentirati učinjeno (32)

2. Povraćanje

Ciljevi:

- Pacijent neće povraćati
- Pacijent neće pokazivati znakove i simptome dehidracije

Intervencije:

- Smjestiti pacijenta u sjedeći položaj s glavom nagnutom prema naprijed

- Postaviti bubrežastu zdjelicu i papirnati ručnik u blizini pacijenta
- Staviti hladan i vlažan oblog na čelo bolesnika
- Provoditi njegu usta nakon svakog povraćanja
- Prozračiti prostoriju
- Primijeniti propisani antiemetik
- Osigurati primjerenu dijetu
- Dokumentirati učestalost povraćanja
- Dokumentirati učinjeno (32)

3. Visok rizik za dehidraciju

Ciljevi:

- Pacijent neće biti dehidriran
- Pacijent će imati normalan turgor kože, vlažne sluznice i jezik

Intervencije:

- Pratiti bilancu tekućine
- Mjeriti vitalne parametre
- Zapaziti promjene u mentalnom statusu
- Primijeniti ordiniranu terapiju
- Pratiti turgor kože i sluznice
- Pomoći bolesniku uzeti tekućinu
- Osigurati tekućinu na dohvat ruke pacijentu
- Dokumentirati učinjeno (32)

4. Visok rizik za oštećenje tkiva

Ciljevi:

- Pacijentova koža neće biti oštećena
- Pacijentove sluznice neće biti oštećene

Intervencije:

- Svakodnevno procjenjivati stanje kože i sluznica
- Poticati pacijenta na unos tekućine na usta
- Provoditi higijenu pacijenta
- Primjenjivati blage sapune, kreme i losione za kožu
- Provoditi njegu usne šupljine
- Mijenjati položaj sukladno protokolu
- Provoditi pasivne vježbe u krevetu
- Pratiti promet tekućina
- Dokumentirati učinjeno (32)

5. Kronična bol

Cilj:

- Pacijent će na skali boli iskazati nižu razinu boli od početne

Intervencije:

- Izmjeriti vitalne parametre
- Eliminirati faktore koji pojačavaju bol
- Primijeniti nefarmakološke metode smanjivanja boli
- Ohrabriti pacijenta
- Obavijestiti liječnika o pacijentovoj boli
- Primijeniti propisane lijekove
- Odvraćati pažnju od boli

- Bilježiti pacijentove promjene boli na skali boli
- Omogućiti pacijentu dostatan odmor
- Dokumentirati učinjeno (32)

6. Strah

Ciljevi:

- Pacijent neće osjećati strah
- Pacijent će opisati smanjenu razinu straha

Intervencije:

- Poticati pacijenta da verbalizira svoj strah
- Stvoriti osjećaj sigurnosti
- Opaziti znakove straha
- Govoriti polako i umirujuće
- Osigurati mirnu i tihu okolinu
- Osigurati dovoljno vremena za razgovor
- Upoznati pacijenta s okolinom i drugim pacijentima (32)

7. Visok rizik za infekciju

Cilj:

- Tijekom hospitalizacije neće biti znakova i simptoma infekcije

Intervencije:

- Mjeriti vitalne parametre dva puta dnevno
- Održavati higijenu ruku prema standardu
- Nositi osobnu zaštitnu opremu

- Održavati higijenu prostora
- Osigurati optimalne mikroklimatske uvjete
- Podučiti pacijenta važnosti odražavanja higijene ruku
- Uočiti pojavu znakova infekcije
- Njega intravenoznog i urinarnog katetera, sonda
- Primijeniti antibiotsku terapiju prema protokolu
- Dokumentirati učinjeno (33)

4.9. Palijativna skrb djeteta

Terapija terminalno bolesnog djeteta ili djeteta na kraju života odnosi se na zdravstvenu skrb koju će dobivati kritično ili teško bolesno dijete u kojeg je odlučeno prestati s aktivnim liječenjem i započeti s palijativnom zdravstvenom njegom. Svrha palijativne skrbi je poboljšati kvalitetu života na njegovu kraju. Svjetska zdravstvena organizacija je definirala palijativnu skrb kao „sprječavanje i olakšavanje patnje odraslih i pedijatrijskih bolesnika i njihovih obitelji koji se susreću s poteškoćama i problemima povezanim s bolestima koje ugrožavaju život“. Djetetovi roditelji ili zakonski skrbnici uvijek se nadaju izlječenju do samoga kraja, pa stoga razgovor s njima o prekidu aktivnog liječenja i početku palijativne skrbi nerijetko može biti težak i prožet snažnim emocijama. Roditelji ili skrbnici mogu odlučiti da se ne slažu s prekidom liječenja i mogu zahtijevati nastavak aktivnog liječenja. Palijativna skrb terminalno bolesne djece razlikuje se od palijativne skrbi odraslih bolesnika. Etička načela palijativne njege i praćenja umirućeg bolesnika ne razlikuju se od općih medicinskih etičkih načela (28). Palijativnu skrb kod djeteta započinjemo onog trenutka kada se postavi dijagnoza bez obzira dobiva li dijete terapiju. Takva skrb podrazumijeva ublažavanje svih prisutnih neugodnih simptoma, posebice boli. Dijete koje se nosi s kroničnom boli mijenja ponašanje, postaje uznemireno gubi koncentraciju, ima poteškoća sa spavanjem i odbija uzimati hranu. Dijete mlađe od 3 godine ne može prijaviti prisutnost boli pa je potrebno pratiti fiziološke parametre: tahikardija, tahipneja, hipertenzija, grimase i jaki plač. Palijativnu skrb provodi multidisciplinarni tim zdravstvenih djelatnika i obitelj, a pristup uvijek mora biti holistički. Palijativna skrb ima za cilj poboljšati kvalitetu života na samom kraju i njihovoj obitelji. Potrebno je zadovoljiti socijalne, duhovne, emocionalne, psihološke i fizičke potrebe. Obitelji je potrebno pružiti podršku bilo da se dijete nalazi na liječenju u bolnici, bilo u obiteljskom domu. Važan faktor u palijativnoj skrbi za dijete je komunikacija između palijativnog tima i roditelja, ostale obitelji, posebno braće i sestara koji se mogu osjećati zapostavljeno. Potrebno je strpljenje i razumijevanje obitelji jer je upravo to što je najviše važno za razmišljanje i ponašanje roditelja. Svakom djetetu je potrebno omogućiti kognitivno učenje u sklopu vrtića, škola ili učitelja koji bi ga posjećivali kod kuće ili u bolnici (29).

Četiri osnovna načela u palijativnoj skrbi su korisnost, neškodljivost, autonomnost i pravednost. Sva nabrojana načela treba primjenjivati individualno za svako bolesno dijete. U palijativnoj skrbi potrebno je djelovati cjelovito i holistički i bez obzira na teško pacijentovo stanje ne smijemo zaboraviti da je trenutno najvažnije rješavati akutne simptome koji nastaju tijekom liječenja. Simptome je potrebno poznavati i prepoznati kako bi se mogli pravilno liječiti. Bolesnicima na kraju života tegobe mogu uzrokovati mučnina i povraćanje, dehidracija, neurološki simptomi, depresija, promjene na koži i dispneja (28). Smrt djeteta za roditelje najveća je prijetnja funkcioniranju obitelji i nemoguće ih je pripremiti za takvu situaciju. Usprkos željama roditelja da dijete umire kod kuće, još uvijek najveći broj djece umire u bolnici. Obiteljski dom nije samo fizičko, nego i duhovno mjesto, stoga uvijek kada je moguće treba organizirati palijativnu skrb kod kuće. Takva organizacija skrbi može pozitivno utjecati na kasnije ponašanje i žalovanje roditelja te braće/sestara. Žalovanje je također dio palijativne skrbi i uključuje sve vrste pomoći obitelji preminulog djeteta. Obitelji treba pružiti punu podršku kako bi prebrodili nenadoknativ gubitak, ali svejedno roditelji se teško vraćaju u svakodnevnicu, jer bol zbog gubitka djeteta poprima razne oblike (30).

Stručnjaci iz područja psihologije i pedijatrije govore o pet stadija razumijevanja djeteta teške ili kronične bolesti (31):

1. Bez obzira na godine, u prvoj fazi sva djeca spoznaju da su teško bolesna (npr. boluju od zloćudne bolesti)
2. Stadij gdje se javlja poimanje da boluju od bolesti od koje umiru neki pacijenti – pojedina djeca mogu čuti riječ npr. leukemija i povezati ju sa smrću
3. Treći stadij gdje djeca shvaćaju da boluju od bolesti od koje mogu umrijeti i djeca, kako njihova bolest napreduje, djeca shvaćaju pojavu relapsa i remisija bolesti, tijekom ove faze djeca ne znaju da ne mogu ozdraviti
4. Vrijeme koji se odnosi na period koji je potreban da se dijete nauči nositi s činjenicom da se neće oporaviti. Često se javlja depresija, moguće je da dijete vidi smrt drugog djeteta na odjelu i tako potakne depresiju
5. Dijete razumije da će umrijeti, sva djeca starija od 3 godine to mogu spoznati, no vrlo je zahtjevno procijeniti koliko djeca stvarno shvaćaju

Važno je znati da bolesna djeca moraju imati potrebni nivo znanja o bolesti od koje boluju. Treba im pružiti nužne informacije, koje je potrebno prilagoditi njihovoj dobi, što je posebno važno ako prognoza nije dugoročna (31).

4.10. Kvaliteta života djeteta oboljelog od maligne bolesti

Prema međunarodnoj literaturi, pedijatrijski bolesnici s karcinomom u akutnoj fazi bolesti pokazuju smanjenu kvalitetu života. Danas se smatra da mjerenje kvalitete života u pedijatrijskih bolesnika s karcinomom daje važnu procjenu dobrobiti djece i obitelji. Posebno se podržava procjena različitih dimenzija kvalitete života u različitim fazama liječenja koja će pomoći u otkrivanju djece i obitelji s očekivanom lošijom kvalitetom života i usmjeravati zdravstvene djelatnike na ciljane intervencije za njegovo poboljšanje. Mnoga istraživanja pokazuju da su svi aspekti života bez obzira na dob, spol, dijagnozu i vrstu liječenja narušeni odmah nakon dijagnoze. Djeca i adolescenti iskazuju smanjenu funkciju i autonomiju organa, loš psihički status sa smanjenim samopoštovanjem, depresiju, osobito tijekom prvih 3 do 6 mjeseci nakon dijagnoze karcinoma. Prema prijašnjim istraživanjima čini se da su ključne determinante pogoršanja kvalitete života u pedijatrijskih bolesnika s karcinomom bolne kliničke intervencije, operacije, intenzivna kemoterapija i hospitalizacija. Međutim, klinički podaci podupiru činjenicu da se kvaliteta života poboljšava oko 6 mjeseci nakon dijagnoze i mnogo više nakon završetka prve godine liječenja. Prema roditeljskim izvješćima, fizička, emocionalna i socijalna dimenzija kvalitete života djece s karcinomom razlikuje prema dobi, spolu, dijagnozi i vrsti liječenja. Štoviše, u brojnim istraživanjima djeca u usporedbi s adolescentima su izrazila nižu razinu kvalitete života neposredno nakon dijagnoze. Osim toga, iako ženska djeca iskazuju veću autonomiju od muških, rezultati nekoliko istraživanja pokazali su nižu razinu kvalitete života od dječaka, posebno u kognitivnoj i emocionalnoj dimenziji. Primjerice, djeca s leukemijom, posebno tijekom neposrednog razdoblja nakon dijagnoze i prvih mjeseci liječenja, navode veliki učinak na njihovu kvalitetu života s ograničenom autonomijom. To se dijelom pripisuje vrlo agresivnim kemoterapijskim protokolima koji se primjenjuju tijekom terapijskom tretmana, kao i njegovim komplikacijama. Zanimljivo je da postoji primjetno poboljšanje njihove kvalitete života tijekom prve godine nakon dijagnoze leukemije. Nasuprot tome, u slučajevima kao što su djeca koja boluju od tumora mozga, budući da kemoterapija nije previše agresivna, njihova kvaliteta života nije značajno oštećena tijekom prvog razdoblja nakon dijagnoze i prve godine liječenja. Međutim, oni izražavaju nižu kvalitetu života nakon prve godine liječenja zbog smanjene fizičke, kognitivne, emocionalne i socijalne funkcije. Roditeljska podrška odmah nakon postavljanja dijagnoze i tijekom

liječenja povezana je s dobrom kvalitetom života za djecu i adolescente osobito za emocionalno funkcioniranje (34). Trenutne analize kvalitete života djece s akutnom limfatičnom leukemijom pokazuju da mnogo djece doživljava značajno oštećenje fizičkog i emocionalnog funkcioniranja tijekom liječenja. Iako su se udjeli djece s oštećenjima postupno poboljšavali tijekom vremena, ostala je značajna podskupina djece koja su i dalje pokazivala poteškoće u fizičkom i emocionalnom funkcioniranju čak i 26 mjeseci nakon dijagnoze. Kod pacijenata s nezdravim obiteljskim funkcioniranjem približno 50% veća vjerojatnost da će pokazivati emocionalno oštećenje. Trendovi u oštećenju socijalnog funkcioniranja razlikuju se od fizičkog i od emocionalnog funkcioniranja. Općenito, stope oštećenja ostale su unutar raspona populacijske norme, s blagim povećanjem zabilježenim za oba spola na kraju terapije. Prijašnja istraživanja ispitivala su djecu koja su primala kemoterapiju za heterogenu skupinu karcinoma i otkrilo se da su oni zapravo imali bolje rezultate u nekoliko dimenzija društvenog funkcioniranja u usporedbi s kontrolnom skupinom vršnjaka u razredu. Autori tog istraživanja pretpostavili su da iskustvo karcinoma (tj. bolni postupci, nuspojave kemoterapije i mogućnost smrti) mogu povećati empatiju i osjetljivost kod ovih pacijenata što dovodi do boljeg obiteljskog funkcioniranja (35). Djeca s malignim bolestima posjeduju višu razinu anksioznosti zbog početnog šoka od postavljanja dijagnoze, osjećaja frustriranosti zbog puno novih informacija i straha od neizvjesne prognoze liječenja. Na razinu stresa mogu utjecati i okolni faktori kao što su socioekonomski status, bračni status roditelja, obiteljske kompaktnosti i sukoba. Sestre i braća djeteta oboljelog od zloćudne bolesti nalaze se u povećanom riziku od razvoja depresije, anksioznosti/tjeskobe, problema u ponašanju i razvoja posttraumatskog stresnog sindroma. U današnje vrijeme, u razvijenom svijetu potrebna je psihička i socijalna podrška djeci oboljeloj od zloćudnih bolesti i njihovim obiteljima. U Republici Hrvatskoj djeluje nekoliko udruga koje naglašavaju važnost i provode pružanje podrške i edukacije (36).

4.12. Medicinska sestra na pedijatrijskom onkološkom odjelu

Pedijatrijska onkološka medicinska sestra je zdravstvena osoba koja brine za djecu oboljelu od zloćudnih bolesti. One obično rade na bolničkom hematološkom ili onkološkom odjelu, iako neke rade u samostalnim ustanovama ili u hospicijskoj njezi. Pedijatrijske onkološke sestre moraju biti obučene za provođenje specifičnih tretmana kod pedijatrijskih pacijenata s malignim bolestima, kao što su zračenje i kemoterapija. Također se pripremaju za emocionalne izazove s kojima se obitelji suočavaju kada se dijete podvrgne kritičnom tretmanu. Pedijatrijske onkološke medicinske sestre provode tretmane za sve vrste dijagnostike karcinoma kod mladih pacijenata. Budući da svaka zloćudna bolest ima različite simptome i različito utječe na zdravlje pacijenata, medicinske sestre rade sa širokim rasponom medicinskih stanja i potreba. Medicinske sestre pomažu pacijentima u pripremi i oporavku od operacije, primjenjuju kemoterapiju, po potrebi organiziraju rehabilitaciju i prate vitalne funkcije djeteta. O svakoj promjeni djetetova stanja obavještavaju liječnika. Glavna komponenta rada medicinskih sestara na pedijatrijskoj onkologiji je pomaganje djeci u zdravstvenim ustanovama da se nose s procesom liječenja karcinoma. Dijagnoza karcinoma je traumatičan i uznemirujući događaj, ali prisutnost medicinske sestre može roditeljima pružiti utjehu u inače stresnoj situaciji. Za razliku od odraslih pacijenata, djeca su možda premala da shvate što je zloćudna bolest. Također, ne mogu donositi vlastite odluke o zdravstvenoj skrbi, što zahtijeva dodatnu koordinaciju između liječnika, medicinske sestre, pacijenta i obitelji (37).

Medicinske sestre pedijatrijske onkologije svakodnevno komuniciraju s različitim ljudima, uključujući kolege, liječnike i obitelj pacijenata. Socijalne vještine vrlo su važne kako bi se druge osobe u našem okruženju osjećali priznato, osnaženo i ugodno. Interpersonalne vještine pedijatrijskih onkoloških medicinskih sestara uključuju vodstvo, sposobnost da ostanu strpljivi i suosjećajni u stresnim situacijama. Komunikacijske vještine vrlo su važne u interakciji s kolegama, pacijentima i njihovim obiteljima. Medicinske sestre informiraju obitelj o složenim medicinskim informacijama i pomažu djeci razumjeti njihova stanja i tretmane. Komunikacijska fleksibilnost zahtijeva od medicinske sestre da aktivno sluša brige pacijenata i njihovih skrbnika i dijeli informacije na pozitivan, ali iskren način.

Rad u području pedijatrijske onkologije i pružanje medicinske pomoći u bolničkom okruženju može biti korisno iskustvo. Ipak, ono istovremeno može biti izvor stresa i emocionalnog opterećenja za zdravstvene djelatnike. Interakcija između djece, roditelja i pedijatrijskog onkološkog osoblja obično se razvija kao dio procesa hospitalizacije. Zdravstveni djelatnici dužni su se nositi s boli djece i roditelja zbog frustracija koje proizlaze iz neučinkovitih tretmana. Većina istraživanja o stresu na radnom mjestu onkoloških liječnika usredotočila su se na medicinske sestre, uglavnom zato što se čini da one imaju najčešći i najintenzivniji odnos s djecom u usporedbi s ostalim članovima zdravstvenog tima. Iako djetetovo stanje možda nije smrtonosno, samo strah od smrti koji doživljavaju obitelj i dijete dodatni je stresni faktor s kojim se medicinske sestre trebaju nositi. Višestruke uloge medicinske sestre povećavaju rizik od stresa, umora, tuge i izgaranja. Emocionalna uznemirenost medicinske sestre na pedijatrijskoj onkologiji može biti uzrokovana dodatnim zahtjevima koje moraju ispuniti, a koji često nisu u opisu posla. Istraživanje je pokazalo da se dvije trećine medicinskih sestara ne osjeća ugodno pružajući psihološku podršku obiteljima umiruće djece. Štoviše, zdravstveni djelatnici u onkološkim ustanovama izvijestili su o osjećajima očaja i uznemirenosti jer su se osjećali nesposobnima liječiti bol mladih pacijenata (38).

4.12. Sestrinska skrb za roditelje djece oboljele od malignih bolesti

Stopa preživljenja pedijatrijskih karcinoma porasla je preko 80%, no potrebno je dugotrajno liječenje. Tijekom liječenja roditelji doživljavaju neizvjesnost, što utječe na kvalitetu života roditelja i, još gore, na zdravlje njihove djece. Međutim, varijacija te nesigurnosti ostaje nedovoljno proučena. Zbog toga ključno je razumjeti potrebe roditelja za podrškom u svakoj zasebnoj fazi liječenja. Razine nesigurnosti roditelja pedijatrijskih bolesnika s karcinomom pokazale su se različite u fazama liječenja. Nesigurnost roditelja bila je veća u fazi početka liječenja i kada je liječenje bilo u tijeku, nego u fazi nakon liječenja. Roditelji tijekom cijelog tijeka djetetove bolesti doživljavaju različite oblike stresa i neizvjesnosti, uključujući strah od budućeg ponavljanja bolesti. Kada se djetetu dijagnosticira karcinom roditelji planiraju dnevnu rutinu kojoj je prioritet suočavanje s djetetovom bolešću. U djetetovu liječenju roditelji imaju više uloga, poput pružanja emocionalne potpore svom djetetu. Kako se dijete počinje ozbiljnije liječiti, roditelji se suočavaju s novim događajima kao što su ponovljeni dijagnostički testovi, invazivni postupci i fizičke promjene njihova djeteta. Nakon mjeseci kompliciranog liječenja, koje može uključivati kemoterapiju, terapiju zračenjem, operaciju i transplantaciju, roditelji doživljavaju socijalne poteškoće, fizičku iscrpljenost i financijska opterećenja. Njihova neizvjesnost također može uključivati zabrinutost zbog pogrešaka u procesu liječenja, sumnju na neuspjeh liječenja i stres kao odgovor na prijelaz na normalan život. Roditeljima je potrebno pružiti informacije vezane uz bolest i objasniti korake liječenja. Informiranost roditelja o djetetovoj bolesti utječe na njihovu razinu neizvjesnosti. Edukacija za roditelje pedijatrijskih bolesnika uglavnom se provodi u fazi dijagnostike, a serijska edukacija prema fazama liječenja obično se ne provodi u kliničkoj praksi. Kako bi se omogućila odgovarajuća edukacija potrebno je identificirati potrebe roditelja za skrbi prisutne u vrijeme kemoterapije ili nekog drugog tretmana. Na kraju liječenja roditeljima su bile potrebne informacije o prognozi bolesti, prilagodbi na svakodnevni život i povratku djeteta u školu ili društvo. Također, htjeli su znati kako upravljati dugoročnim nuspojavama i posljedicama koje se mogu pojaviti nakon liječenja. Čini se da te potrebe za njegom odražavaju roditeljske strahove od recidiva i poteškoća za njihovo dijete dok se prilagođava društvu i vraća svakodnevnom životu. Nakon liječenja roditeljima je ograničen pristup informacijama zbog kraćeg boravka u bolnici, što ukazuje na značajnu potrebu za više informacija o njezi njihove djece (39).

Medicinske sestre koje skrbe o djeci trebale bi razumjeti potrebe roditelja i integrirati ih u svakodnevnu brigu o svojoj djeci. Medicinske sestre također trebaju kontinuirano podržavati i angažirati roditelje tijekom postupaka njege djeteta. Vrijeme posjeta trebalo bi biti fleksibilno roditeljima kako bi im se omogućilo da se povežu s djetetom u bolnici. Unatoč tome, medicinske sestre i liječnici ostaju ključni zdravstveni radnici odgovorni za podršku roditeljima i drugim članovima obitelji kritično bolesne djece. Trebali bi pokazati učinkovite komunikacijske vještine tijekom stalnog procjenjivanja potreba roditelja i pružanja informacija na pravovremen i prijateljski način. Druge strategije koje se koriste za podršku roditeljima tijekom hospitalizacije njihovog djeteta, kao što su grupe podrške roditeljima i kontinuirana interakcija između osoblja i roditelja tijekom procesa skrbi također su važne kako bi se osiguralo da roditelji dijele svoje osjećaje i dobiju podršku. Pogrešna komunikacija može dovesti do produljenog boravka u bolnici, nedostatka kontinuiteta skrbi, ponovnog prijema, nezadovoljstva pacijenata i povećanog stresa i tjeskobe roditelja (40).

5. ZAKLJUČAK

Maligne bolesti čine manji broj od ukupne pojavnosti karcinoma u populaciji. Akutna limfatična leukemija je vrsta leukemije koju najčešće susrećemo kod djece i karakterizirana je bujanjem malignih stanica u koštanoj srži, isto kao i akutna mijeloična leukemija koja se nalazi na drugom mjestu pojavnosti leukemija među djecom. Od solidnih tumora izdvajaju se neuroblastom, nefroblastom i rabdomiosarkom. Sve vrste karcinoma zahtijevaju posebne dijagnostičke procedure da bi se dijagnoza postavila, a onda planiralo liječenje i izvodile prognoze bolesti. Liječenje karcinoma je složeno i dugotrajno i predstavlja veliki izazov za roditelje djeteta i članove zdravstvenog osoblja koje skrbi o djetetu. Medicinska sestra treba biti izvrsno educirana da bi mogla pružiti odgovarajuću skrb djetetu, kako za vrijeme aktivnog liječenja, tako i za vrijeme palijativne skrbi, a istovremeno bila podrška njegovoj obitelji. Podrška obitelji je važna jer utječe na kvalitetu života bolesnog djeteta kroz sve njegove dimenzije, fizičke, socijalne i emocionalne.

6. LITERATURA

1. Bratković V. Zdravstvena njega djeteta oboljelog od leukemije (završni rad). Varaždin: Sveučilište Sjever; 2016. Dostupno na: <https://repozitorij.unin.hr/islandora/object/unin:1144> (6.3.2023.)
2. Šarić M. Solidni tumori abdomena dječje dobi (završni rad). Varaždin: Sveučilište Sjever; 2017. Dostupno na: <https://repozitorij.unin.hr/islandora/object/unin:1355> (6.3.2023.)
3. Mardešić D. i sur. Pedijatrija (6. izdanje). Zagreb: Školska knjiga; 2000.
4. WebMD. What Is Pediatric Oncology? [Online]. 2022. Dostupno na: <https://www.webmd.com/cancer/pediatric-oncology-overview> (21.6.2023.)
5. MaxHealthcare. Pediatric Oncology [Online]. Dostupno na: <https://www.maxhealthcare.in/our-specialities/cancer-care-oncology/conditions-treatments/paediatric-oncology> (21.6.2023.)
6. MedCrave. Nursing care in palliative care in pediatric oncology [Online]. 2021. Dostupno na: <https://medcraveonline.com/IJFCM/nursing-care-in-palliative-care-in-pediatric-oncology.html> (21.6.2023.)
7. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Međunarodni dan djece oboljele od malignih bolesti [Online]. Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/sluzba-epidemiologija-prevencija-nezaraznih-bolesti/medunarodni-dan-djece-oboljele-od-malignih-bolesti/> (6.3.2023.)
8. Hrvatski zavod za javno zdravstvo Splitsko – dalmatinske županije. Međunarodni dan djece oboljelih od malignih bolesti [Online]. Dostupno na: <https://nzjz-split.hr/medunarodni-dan-djece-oboljele-od-malignih-bolesti/> (6.3.2023)
9. Šamija M. Onkologija. Zagreb: Medicinska naklada;2000.
10. KBC Rijeka: Moja prijateljica je bolesna [Online]. Dostupno na: <https://kbc-rijeka.hr/wp-content/uploads/2019/10/Moja-prijateljica-je-bolesna-maligne-bolesti-u-djece.pdf> (7.3.2023.)
11. Rajić Lj. Leukemije dječje dobi. Medicus. 2001;10;167 – 172. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/30292> (7.3.2023.)

12. Matić V. Palijativna zdravstvena skrb za djecu oboljelu od malignih bolesti u Republici Hrvatskoj (diplomski rad). Zagreb: Medicinski fakultet; 2018. Dostupno na: <https://repozitorij.mef.unizg.hr/islandora/object/mef%3A2022> (7.3.2023.)
13. MSD – Akutna leukemija [Online]. Dostupno na: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/hematologija-i-onkologija/leukemije/akutna-leukemija> (7.3.2023.)
14. American Cancer Society. Signs and Symptoms of Acute Lymphatic Leukemia [Online]. 2018. Dostupno na: <https://www.cancer.org/cancer/acute-lymphocytic-leukemia/detection-diagnosis-staging/signs-symptoms.html> (8.3.2023.)
15. National Library of Medicine. Treatment of Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia [Online]. 2015. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4366417/> (8.3.2023.)
16. MSD – Akutna mijeloblastična leukemija [Online]. Dostupno na: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-za-pacijente/bolesti-krvi-i-krvotoka/leukemije/akutna-mijeloicna-leukemija> (8.3.2023.)
17. Roganović J. i sur. Akutna mijeloična leukemija u djece: analiza kliničkih i bioloških značajki te rezultata liječenja u Klinici za pedijatriju Kliničkog bolničkog centra Rijeka. medicina fluminensis. 2016; 52: 532 – 539 Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/248619> (8.3.2023.)
18. Mayo Clinic. Acute myelogenous leukemia [Online]. 2022. Dostupno na: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/acute-myelogenous-leukemia/diagnosis-treatment/drc-20369115> (8.3.2023.)
19. Science Direct. Pediatric Solid Tumors [Online]. 2020. Dostupno na: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B978032347674400092X> (8.3.2023.)
20. Hranilović L. Neuroblastom u djece (diplomski rad). Zagreb: Medicinski fakultet; 2014. Dostupno na: <https://repozitorij.mef.unizg.hr/islandora/object/mef:201> (8.3.2023.)
21. Bilić E. i sur. Nefroblastom. Pediatr Croat 2006; 50: 274 – 276

22. Lovasić F. i sur. Onkološka kirurgija; principi liječenja i komplikacije. medicina fluminensis [Online]. 2015; 51: 340 – 346 Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/144019> (9.3.2023.)
23. Novak M. Uloga radioterapije u liječenju tumora dječje dobi (završni rad). Split: Sveučilište u Splitu; 2022. Dostupno na: <https://repo.ozs.unist.hr/islandora/object/ozs:1262> (9.3.2023.)
24. Kučan N. Poteškoće i komplikacije kod liječenja kemoterapijom (završni rad). Varaždin: Sveučilište Sjever; 2020. Dostupno na: <https://repozitorij.unin.hr/islandora/object/unin:3689> (10.3.2023.)
25. HeMed. Kemoterapija [Online]. Dostupno na: <https://hemed.hr/Default.aspx?sid=16796> (10.3.2023.)
26. Petričušić A. Zdravstvena njega onkoloških bolesnika (završni rad). Bjelovar: Veleučilište u Bjelovaru; 2018. Dostupno na: <https://repozitorij.vub.hr/islandora/object/vtsbj:312> (10.3.2023.)
27. Prlić N. i sur. Zdravstvena njega kirurških, onkoloških i psihijatrijskih bolesnika (3. izdanje). Zagreb: Školska knjiga; 2005.
28. Bralić I. Kwartarna prevencija: Racionalna dijagnostika i liječenje u pedijatriji 2. Zagreb: Medicinska naklada; 2020.
29. Lovrek Senčić M. Palijativna skrb u pedijatriji. Nastavnička revija 2 [Online]. 2021; 1: 76 – 87 Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/393518> (11.3.2023.)
30. Grbac J., Štajduhar I. Palijativna skrb za djecu. Riječki teološki časopis [Online]. 2012; 20: 269 – 290 Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/177610> (11.3.2023.)
31. Vuletić S. i sur. Percepcija smrti i žalovanja iz dječje perspektive u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi. JAHR [Online]. 2017; 8/2: 209 – 226 Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/193833> (11.3.2023.)
32. Sestrinske dijagnoze 2 Dostupno na: https://www.researchgate.net/publication/334536490_Sestrinske_dijagnoze_2 (11.3.2023.)

33. Sestrinske dijagnoze Dostupno na: http://www.hkms.hr/data/1316431501_827_mala_sestrinske_dijagnoze_kopletno.pdf (11.3.2023.)
34. JJCO. Assesment of quality of life of children and adolescents with cancer during their treatment [Online]. 2016. Dostupno na: <https://academic.oup.com/jjco/article/46/5/453/2218870>
35. ACS JOURNALS. Cancer [Online]. 2017. Dostupno na: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.31085> (12.3.2023.)
36. Duspara D. Obiteljska dinamika i kvaliteta života kod osoba oboljelih od malignih oboljenja (diplomski rad). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet; 2019. Dostupno na: <https://repozitorij.erf.unizg.hr/islandora/object/erf:507> (12.3.2023.)
37. Indeed. What Is a Pediatric Oncology Nurse? (With Duties and Skills) [Online]. 2023. Dostupno na: <https://www.indeed.com/career-advice/finding-a-job/what-is-pediatric-oncology-nurse> (21.6.2023.)
38. PubMed Central. Stress among pedatric oncology staff [Online]. 2021. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8623911/> (21.6.2023.)
39. National Library of Medicine. Uncertainty and Nursing Needs of Parents with Pediatric Cancer Patients in Different Treatment Phases: A Cross – Sectional Study [Online]. 2021. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8072720/> (30.6.2023.)
40. BMC Nursing. Parents and nurses telling their stories: the perceived needs of parents caring for critically ill children at the Kilimanjaro Christian Medical Centre in Tanzania [Online]. 2019. Dostupno na: <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-019-0381-8> (30.6.2023.)

7. SAŽETAK

Zloćudne bolesti djece spadaju u drugi najčešći uzrok smrti djeteta u dobi od 0 do 15 godina. Pojava maligne bolesti kod djeteta utječe ne samo na zdravstveno stanje, nego dovodi i do teškoća u razvoju, prilagodbi na nove životne situacije, a značajno pogađa i obitelj djeteta. Liječenje djeteta oboljelog od maligne bolesti kompleksno je, zahtijeva multidisciplinarni pristup i potrebno ga je provoditi u specijaliziranim pedijatrijskim bolnicama. Pedijatrijska medicinska sestra koja radi na pedijatrijskom onkološkom odjelu mora biti obučena za provođenje vrlo specifičnih tretmana kod pedijatrijskih pacijenata. Djelatnost medicinske sestre usmjerena je na provođenje zdravstvene njege kod pacijenta s nuspojavama kemoterapije, smanjenje tjeskobe i straha kod djeteta i obitelji, prevenciju infekcija te uočavanje komplikacija. Zbog tih složenih tretmana medicinska sestra treba dobro vladati socijalnim vještinama, biti komunikacijski fleksibilna i empatična. Tijekom izrade plana za bolesno dijete potrebno je planirati i skrb za obitelj koja je važan faktor u emocionalnom i socijalnom razvoju djeteta. Obitelji je potrebno pružiti potrebne informacije, pomoći savjetima pri donošenju odluka, biti emocionalna potpora i oslonac tijekom, ali i po završetku liječenja.

Ključne riječi: maligne bolesti, pedijatrijska onkologija, kvaliteta života

8. SUMMARY

Malignant diseases in children are the second most common cause of death in children aged 0 to 15 years. The appearance of a malignant disease in a child affects not only the state of health, but also leads to difficulties in development, adaptation to new life situations, and significantly affects the child's family as well. The treatment of a child suffering from a malignant disease is complex, requires a multidisciplinary approach and must be carried out in specialized pediatric hospitals. A pediatric nurse working in a pediatric oncology department must be trained to perform very specific treatments on pediatric patients. The nurse's activity is focused on providing health care to a patient with side effects of chemotherapy, reducing anxiety and fear in the child and family, preventing infections and observing complications. Due to these complex treatments, the nurse should have good social skills, be communicatively flexible and empathetic. When making a plan for a sick child, it is necessary to plan care for the family, which is an important factor in the emotional and social development of the child. The family needs to be provided with the necessary information, help with advice when making decisions, and be emotional support and support during and after treatment.

Keywords: malignant diseases, pediatric oncology, quality of life

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, 4. 7. 2023.	KARLO STIPETIĆ	Karlo Stipetić

U skladu s čl. 58, st. 5 Zakona o visokom obrazovanju i znanstvenoj djelatnosti, Veleučilište u Bjelovaru dužno je u roku od 30 dana od dana obrane završnog rada objaviti elektroničke inačice završnih radova studenata Veleučilišta u Bjelovaru u nacionalnom repozitoriju.

Suglasnost za pravo pristupa elektroničkoj inačici završnog rada u nacionalnom repozitoriju

VARLO STIPETIĆ

ime i prezime studenta/ice

Dajem suglasnost da tekst mojeg završnog rada u repozitorij Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu bude pohranjen s pravom pristupa (zaokružiti jedno od ponuđenog):

- a) Rad javno dostupan
- b) Rad javno dostupan nakon _____ (upisati datum)
- c) Rad dostupan svim korisnicima iz sustava znanosti i visokog obrazovanja RH
- d) Rad dostupan samo korisnicima matične ustanove (Veleučilište u Bjelovaru)
- e) Rad nije dostupan

Svojem potpisom potvrđujem istovjetnost tiskane i elektroničke inačice završnog rada.

U Bjelovaru, 4. 7. 2023.

Varlo Stipetić

potpis studenta/ice