

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Ivana Jozak Haludek

Sestrinska skrb za onkološkog bolesnika
adolescentske dobi

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2018.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Ivana Jozak Haludek

Sestrinska skrb za onkološkog bolesnika
adolescentske dobi

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2018.

Ovaj diplomski rad izrađen je u Školi narodnog zdravlja „Andrija Štampar“ Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu na Katedri za obiteljsku medicinu, pod vodstvom izv.prof.dr.sc. Đurđice Kašube Lazić, dr. med. i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2017. / 2018.

POPIS KRATICA:

ALL – Akutna limfatična leukemija

CL – Kronična leukemija

AML – Akutna mijeloična leukemija

SŽS – Središnji živčani sustav

PET – Pozitronska emisijska tomografija

HL – Hodgkin limfom

NHL – Non-Hodgkin limfom

RS stanice - Reed-Sternbergove stanice

EBV – Epstein Barr virus

EKG – Elektrokardiografija

EHO – Ehokardiografija

LH – Luteinizirajući hormon

FSH – Folikulostimulirajući hormon

SE – Sedimentacija eritrocita

KKS – Kompletna krvna slika

LDL – Lipoprotein male gustoće

RTG – Radiografija

CT – Kompjutorizirana tomografija

NMR – Nuklearna magnetna rezonanca

DNK – Deoksiribonukleinska kiselina

CVK – Centralni venski kateter

SADRŽAJ

SAŽETAK.....	1
SUMMARY.....	3
UVOD.....	5
1. SESTRINSKA SKRB ZA ADOLESCENTA OBOLJELOG OD MALIGNNE BOLESTI.....	7
1.1. Konceptualni modeli sestrinske skrbi.....	7
1.1.1. Model samoskrbi.....	8
1.1.2. Model životnih procesa.....	9
1.1.3. Adaptivni model ili model prilagođavanja.....	10
1.1.4. Model bihevioralnih sustava.....	11
1.1.5. Odvjetnički model.....	11
1.2. Načela zdravstvene skrbi.....	11
1.3. Utvrđivanje prioriteta oboljelog adolescenta.....	12
2. ADOLESCENCIJA.....	14
2.1. Adolescencija u kontekstu psihologijskih teorija.....	14
2.1.1. Biološke teorije.....	14
2.1.2. Psihoanalitičke teorije.....	15
2.1.3. Psihosocijalne teorije.....	15
2.1.4. Razvojno- kognitivne teorije.....	16
2.1.5. Teorije učenja.....	16
2.1.6. Ekološko-kontekstualističke teorije.....	16
2.2. Faze adolescencije.....	17
2.2.1. Rana adolescencija.....	17
2.2.2. Srednja adolescencija.....	18
2.2.3. Kasna adolescencija.....	18
3. ONKOLOŠKE BOLESTI ADOLESCENTSKE DOBI.....	19
3.1. Učestalost malignih bolesti kod adolescenata.....	19
3.2. Simptomi malignih bolesti.....	20

3.3.	Postavljanje dijagnoze maligne bolesti.....	21
3.4.	Suvremeni pristup liječenju maligne bolesti.....	24
3.5.	Kasne posljedice liječenja.....	26
3.5.1.	<i>Endokrinološke komplikacije.....</i>	27
3.5.2.	<i>Srce.....</i>	27
3.5.3.	<i>Respiracijski sustav.....</i>	28
3.5.4.	<i>Gastrointestinalni sustav i jetra.....</i>	28
3.5.5.	<i>Urogenitalni sustav.....</i>	28
3.5.6.	<i>Hematološki i imunosni sustav.....</i>	28
3.5.7.	<i>Mišićno skeletni sustav.....</i>	29
3.5.8.	<i>Neurološke komplikacije.....</i>	29
3.5.9.	<i>Sluh i vid.....</i>	29
3.5.10.	<i>Kognitivne funkcije.....</i>	29
3.5.11.	<i>Sekundarni zloćudni tumori i sekundarne leukemije.....</i>	29
4.	SPECIFIČNOSTI SESTRINSKE SKRBI ONKOLOŠKIH BOLESNIKA	
	ADOLESCENTSKE DOBI.....	30
4.1.	Kako pripremiti adolescenta na sve što ih čeka.....	30
4.2.	Kako pripremiti roditelje na sve što ih čeka.....	30
4.3.	Psihosocijalni problemi koji se javljaju kod bolesnika adolescentske dobi.....	31
4.3.1.	<i>Psihološki poremećaji koji se javljaju kod adolescenta.....</i>	32
4.3.2.	<i>Najčešće emocionalne reakcije na saznanje o dijagnozi maligne bolesti.....</i>	34
4.4.	Komunikacija između medicinske sestre i oboljelog adolescenta.....	35
4.5.	Obrazac zdravstvenog funkcioniranja prema Marjory Gordom.....	37
	ZAKLJUČAK.....	41
	ZAHVALE.....	42
	LITERATURA.....	43
	ŽIVOTOPIS.....	46

SAŽETAK

Liječenje adolescenata s malignim oboljenjem složen je i dugotrajan proces koji traje od nekoliko mjeseci ili ponekad godina uz perzistirajuće relapse bolesti. Utvrđivanje prioriteta započinje postavljanjem dijagnoze, stoga je sudjelovanje bolesnika u planiranju zdravstvene njege i u samozbrinjavanju od velike važnosti kako bi se očuvalo dostojanstvo i samopoštovanje. Mlade osobe u tom periodu života vrlo često su zbunjene i uplašene, a posebno kada obole od teških malignih bolesti prolaze kroz izuzetno teške životne situacije. Javlja se ljutnja i žalost zbog prekida uobičajenog načina života i promjena životnih planova. Sestrinska skrb za takve bolesnike podrazumijeva interaktivan odnos u procesu liječenja. Naglasak skrbi je na holističkom pristupu, posebno što se doba adolescencije smatra dinamičnim razvojnim periodom. Psihološki prostor je nestabilan ponajviše zato što je status adolescenta dvojak: djelom su djeca, a djelom odrasli. Prolazeći razne faze adolescencije mladi nastoje upoznati sami sebe i prihvatiti stanje u kojem se nalaze. Oboljeli adolescenti često mijenjaju sliku o sebi zbog situacije u kojoj su se našli, te nastoje balansirati između okoline i sebe. Vrlo važno je uspostaviti odnos povjerenja i sigurnosti s oboljelim adolescentom i njegovom obitelji. Nakon postavljanja dijagnoze, adolescenti koji su do jučer živjeli uobičajenim mladenačkim životom iznenada se nađu u životnoj opasnosti. Nagle promjene u njihovim životima nastoje kompenzirati kroz mnoge obrambene mehanizme, a ukoliko ih ne uspiju nadvladati dolazi do emocionalnih i psihičkih poremećaja koji mogu ostaviti dugotrajne posljedice ako se na vrijeme ne prepoznaju. Primjenom agresivnih oblika terapije dolazi i do narušavanja vanjskog izgleda kod bolesnika, što dodatno narušava samopercepciju bolesnika. Osim multidisciplinarnog tima koji sudjeluje u liječenju adolescenata roditelji imaju ključnu ulogu u podržavanju svog djeteta da prevlada bolest sa što manje negativnih posljedica. Razgovor o bolesti unutar obitelji povezan je s manjim rizikom za nastanak depresivnih poremećaja kod adolescenata i jačanjem samopouzdanja, kao i sa smanjenim strahom od terapijskih postupaka. Uz roditelje i obitelj, podrška prijatelja i kontakt s vršnjacima

koji su već preboljeli bolest od velike je važnosti. Brojna istraživanja idu k tome u prilog, dokazano je da optimistični bolesnici uspješnije podnose proces liječenja, te je oporavak od bolesti znatno uspješniji i brži.

Ključne riječi; liječenje, adolescent, bolesnik, skrb, maligna oboljenja

SUMMARY

Treating malignant diseases in adolescents is a complex and long-term process that lasts several months or sometimes years with persistent or disease relapse. Determining priorities begins with detecting a diagnosis, therefore the participation of patients in planning health care and self-care is of great importance in order to preserve dignity and self-esteem. Young people in this period of life are often confused and frightened, especially when fall ill of severe malignant diseases, pass through extremely difficult life situations. It appears an anxiety and sadness due to the interruption of habitual lifestyle and changes in life plans. Nurse care for such patients means an interactive relationship in the treatment process. The emphasis of care is on a holistic approach, especially because the age of adolescence is considered a dynamic developmental period. Psychological space is unstable most of all because the status of an adolescents is double: one part are children and the other are adults. Passing through the various stages of adolescence young people try to get to know themselves and to accept the condition in which they are. Ill adolescents often change their image of themselves because of the situation they found themselves and try to balance between the environment and themselves. It is very important to establish a relationship of trust and safeness with ill adolescent and his/her family. After diagnosed, adolescents who lived their youthful lives until yesterday suddenly find themselves in a life-threatening situation. Sudden changes in their lives tends to compensate through many defensive mechanisms, and if they fail to overcome, occurs emotional and psychological disorders that can leave long-lasting consequences if they do not recognize it in time. Using aggressive forms of therapy results in distortion of outside appearance of the patient, which additionally disturbs the self-perception of the patient. In addition to the multidisciplinary team involved in treating adolescents, parents have a key role to play in supporting their child to overcome the disease with the less negative effects as possible. Discussion about the disease within the family is associated with a lower risk of developing depressive disorders in adolescents and strengthening self-confidence as well as with reduced fear of therapeutic procedures. In addition to parents and family, support of friends and contact with peers who have already overcome the disease is

of great importance. Numerous researches are in support of this, it has been proved that optimistic patients are more successful in the treatment process, and recovery from disease is much more successful and faster.

Keywords: treatment, adolescent, patient, care, malignant diseases

UVOD

U novije vrijeme istraživanja pokazuju da sve veći broj adolescenata kako u svijetu tako i kod nas oboli od neke vrste maligne bolesti, stoga je zdravstvena skrb bolesnika postala zahtjevnija i sveobuhvatnija. Medicinske sestre prepoznale su potrebu primjene sestrinskih teorija, posebne specifične terminologije, različitih koncepata prakse i strukturnih ideja kako bi se postigli predviđeni ciljevi zdravstvene njege. Neki od najpoznatijih konceptualni modela sestrinstva su: model samoskrbi, model životnih procesa, adaptivni model, model bihevioralnih sustava i odvjatnički model (Šegota 1997).

Osnovni smisao i bit sestrinstva jest pružanje pomoći ljudima tijekom svih faza životnoga ciklusa i u raznim stanjima zdravlja. Humanost i altruizam duboko su ukorijenjeni u sestrinsku praksu, a humanistička i etička načela temelji su na kojima se gradi cjelokupan odnos sestre i korisnika, sestre i suradnika i svih drugih koji pomažu da se pruži optimalna zaštita (Mojsović 2005).

Procjena poremećaja, praćenje i utvrđivanje problema bolesnika temelji se na stručnome znanju, a provodi se sustavno i kompletno. Bolest neminovno donosi promjene u životu i psihičke krize, te se stoga utvrđivanje prioriteta mijenja iz dana u dan. Literatura o adolescenciji bogata je terminima kao što su bura, stres, kaos, kriza, čime se naglašava složenost, dinamika i značaj ovog razvojnog perioda (Rudan 1999).

Adolescencija se najčešće dijeli u tri faze: ranu, srednju i kasnu adolescenciju. Kroz sve tri faze adolescencije adolescenti prolaze kroz brojne psihofizičke promjene u kojima se događa postupni prelazak iz djetinjstva u mladenaštvo. Posebno teške promjene doživljavaju adolescenti suočeni s malignim bolestima opasnim po život.

Premda svjedočimo značajnom i sve većem napretku biomedicinskih znanosti koje nam šire spoznaje o uzrocima fenomena zloćudne preobrazbe stanice, još smo uvijek vrlo daleko od sastavljanja cjelovite slike mehanizma koji su za nju odgovorni. Osnovna paradigma u vezi sa etiopatogeneom maligne bolesti je da se radi o procesu koji se odvija u više koraka (Belev, Gregurek, Braš 2008).

Najčešće maligne bolesti koje se javljaju kod adolescenata su leukemije, tumori središnjeg živčanog sustava, a među njima su najčešći solidni tumori i limfomi (Konja 2009). Suvremeni protokoli liječenja sastoje se od primjene citostatske terapije ili u novije vrijeme „ciljane“ terapije, imunoterapije, radioterapije, transplantacije koštane srži, operativnog zahvata prema potrebi, te transplantacije koštane srži koja može biti alogenična ili autologna (Lampič 2000). Kasne posljedice liječenja čine djecu posebnom kategorijom onkoloških bolesnika budući da je pred njima razdoblje rasta i razvoja koje zbog bolesti može biti ometeno. Razvoj kasnih posljedica liječenja zloćudnih tumora u dječjoj dobi zahtjeva trajne mjere zdravstvene zaštite (Rajić, Šamija, Nemet i sur. 2010).

Tokom teške i ponekad traumatične prve faze terapije roditelji imaju ključnu ulogu pružajući ljubav, podršku i olakšanje boli tokom dijagnostike i liječenja (SIOPE EU). Osjećaji i misli koje se pojavljuju u različitim razdobljima liječenja maligne bolesti, predstavljaju važne emocionalne izazove (Rončević-Gržeta, Kuljanić-Vlašić, Host, Pernar 2007).

Emocionalne reakcije kao i psihološki poremećaji koji se javljaju kod oboljelih adolescenata mogu biti zastupljeni u većoj ili manjoj mjeri, te ih je važno na vrijeme prepoznati. Topla riječ, korektan pristup, dobra kontrola simptoma, podrška najbliže okoline, pružit će bolesniku osjećaj zadovoljstva i popraviti njegovu kvalitetu života bez obzira u kojoj se fazi bolesti nalazi.

Primjena već poznatog obrasca zdravstvenog funkcioniranja prema M. Gordon pomaže nam na sustavan i cjelovit način upoznati svakog pojedinca u svrhu pružanja kvalitetnije skrbi.

1. SESTRINSKA SKRB ZA ADOLESCENTA OBOLJELOG OD MALIGNNE BOLESTI

Prema definiciji V. Henderson“sestre pomažu pojedincu, bolesnom ili zdravom u obavljanju aktivnosti koje doprinose zdravlju ili oporavku (ili mirnoj smrti), a koje bi pojedinac obavljao samostalno kada bi imao potrebnu snagu volju i znanje, a pomoć treba pružiti na način koji će doprinijeti što bržem postizanju njegove samostalnosti.“

Procjena potrebne snage, znanja i volje obavlja se putem procesa zdravstvene njege kao sustavnog, logičnog i racionalnog pristupa rješavanju pacijentovih problema (Franković i sur. 2010).

Skrb uvijek podrazumijeva aktivan odnos pa N. Noddings smatra da je proces skrbi autentičan, kada ga je bolesnik sam odabrao i pristao na njega. Odlučivanje, djelovanje i ciljevi svih koji sudjeluju u procesu liječenja i skrbi za bolesnika, neosporno moraju biti autonomni, ali istovremeno i komplementarni s jednim ciljem - najvišom razinom dobrobiti za bolesnika. Zdravstvenu njegu treba gledati u svjetlu interaktivnog odnosa između medicinske sestre i bolesnika (Noddings 1984; Kalauz 2008). U zdravstvenoj skrbi ljudski kontakt s bolesnikom ključan je u procesu liječenja. (Franković i sur. 2010)

1.1. Konceptualni modeli sestrinske skrbi

Konceptualni modeli u sestrinstvu rezultat su interakcija između koncepata, njihovog uzajamnog odnosa i djelovanja. Također pomažu medicinskim sestrama u smislenoj međusobnoj komunikaciji i služe kao vodič u praksi obrazovanju i istraživanju. Medicinske sestre prepoznale su potrebu primjene sestrinskih teorija, posebne specifične terminologije, različitih koncepata prakse i strukturnih ideja kako bi se postigli predviđeni ciljevi zdravstvene njege.

Najpoznatiji konceptualni modeli sestrištva su :

- a) model samoskrbi (Dorothea Orem)
- b) model životnih procesa (Martha E. Rogers)
- c) adaptivni model (sestra Callista Roy)
- d) model bihevioralnih sustava (Dorothy E. Johnson)
- e) odvjetnički model (SNA model- The Sphere of Nursing Advocacy Model)

1.1.1. Model samoskrbi

Model samozbrinjavanja stavlja naglasak na potrebu ljudi da brinu o sebi samima. U zadovoljavanju te potrebe nastaju aktivnosti kojima je cilj održavanje života, zdravlja i dobrog stanja u cjelini (Orem 1995). Samozbrinjavanje kao način ponašanja, izvodi osoba sama za sebe s ciljem održavanja života i dobrobiti. To je naučeno ponašanje koje se rabi za zadovoljenje potreba. Sestrinska pomoć i terapijsko samozbrinjavanje nužno je kada pojedinac ne može zadovoljiti, odnosno ispuniti zahtjeve samozbrinjavanja (Orem 1995).

Prema D. Orem potrebe samozbrinjavanja dijele se u tri skupine

- Univerzalne potrebe samozbrinjavanja: to su one aktivnosti koje svi pojedinci, bez obzira na životnu dob ili razvoj, trebaju za održavanje života i normalno funkcioniranje. Povezane su s održavanjem životnih procesa, strukturalnog integriteta i funkcioniranja.
- Razvojne potrebe samozbrinjavanja jesu potrebe vezane uz razvojne procese i stanja koja se događaju tijekom životnog ciklusa. Dvije su kategorije samozbrinjavanja:
 - održavanje stanja koja podržavaju životne procese i promiču razvoj
 - sprječavanje štetnih učinaka na ljudski razvoj.
- potrebe samozbrinjavanja kod poremećaja zdravlja odnose se na povećane zahtjeve u pojedinca, koji zbog bolesti ili ozljede zahtijevaju medicinsku skrb (Orem 1995).

Orem navodi šest specifičnih potreba samozbrinjavanja

- traženje i osiguravanje medicinske pomoći
- prepoznavanje stanja koja zahtijevaju pomoć i pravilnu brigu tijekom njihova trajanja
- pravilnu primjenu propisanih mjera i postupaka
- praćenje i prepoznavanje učinaka medicinskih postupaka
- prihvaćanje stanja i mijenjanje slike o sebi
- učenje kako živjeti u životnom stilu koji promiče stalni razvoj i uz stanje promijenjena zdravlja.

Kad osoba nije u stanju odgovoriti zahtjevima samozbrinjavanja, nastaje potreba za sestriškom intervencijom (Orem 1995).

1.1.2. Model životnih procesa

Model životnih procesa razvila je teoretičarka Martha Rogers. Karakteristika mu je u pristupu čovjeku kao organskoj cjelini. Autorica drži da je cilj znanstvene jezgre sestrištva opisati, objasniti i predvidjeti ono što je bitno za ljudsku vrstu kako bi se razvijale teorije sestrištva koje najbolje služe neposrednoj sestriškoj praksi. Za ovu teoriju sestrištva bitno je **pet obilježja čovjeka** (Rogers 1970).

- *Cjelovitost* - čovjek je integralno biće, te ima karakteristike koje se ne mogu svesti na jedan njegov dio ilipak na puki zbroj tih dijelova
- *Interakcija* - čovjek neprestano sa svojom okolinom izmjenjuje materiju i energiju
- *Evolucija* - ljudski životni procesi teku jednosmjerno i nepovratno u određenom vremenu i prostoru
- *Identitet* - određenje uzorima i organizacijom, elementima koji utječu na njegovu promjenjivost.
- *Sposobnosti* - čovjek je obdaren sposobnostima apstraktnog mišljenja, govora, likovnog izražavanja i emocijama

Model životnih procesa temelji se na holističkoj teoriji zdravlja i jedinstvu čovjekova bića. Podatci koje sestra skuplja radi svoje dijagnoze (sestrinske dijagnoze), izvedeni su iz cjelovite strukture činjenica koje čine zdravstveni potencijal osobe (Rogers 1970). Na osnovu njih moguće je ustanoviti kratkoročne i dugoročne zdravstvene ciljeve za pojedinca, njegovu obitelj i društvo te odrediti sestrinsko djelovanje da bi se ciljevi i ostvarili (Šegota 1997).

1.1.3. Adaptivni model ili model prilagođavanja

Teoretičarka Calista Roy pod pojmom adaptacije podrazumjeva proces u kojem je čovjek kao bio-psiho-socijalno biće i kulturološko biće, u stalnoj intereakciji s okolinom, te se u takvom dinamičnom okružju mora neprestance prilagođavati promjenama. Razina prilagodbe određena je djelovanjem triju vrsta podražaja (Roy 1980).

- žarišni stimulansi ili oni s kojima je osoba odmah suočena
- kontekstualni poticaji koji uključuju sve ostale prisutne stimulanse
- preostali poticaji ili poticaji koje je osoba doživjela u prošlosti, kao što su vjerovanja stajališta i mišljenja (Roy 1980)

Uloga je sestre u opisanom modelu je da unapređuje prilagođavanje pacijenta, upotrebljavajući tijekom svojih kontakata s njim četiri komponente njegovateljskog procesa:

- *utvrđivanje* - sestra dobija uvid u učinkovitost pacijentovih sposobnosti da se bavi stimulativnim metodama za svoje prilagođavanje
- *planiranje* – ustanovljuju se zadatci za promjenu slabog adaptivnog ponašanja u učinkovito, odnosno djelotvorno ponašanje
- *izvršavanje* - faza provedbe plana
- *ocjenjivanje* – vrednovanje postignutog (Roy 1980)

1.1.4. Model bihevioralnih sustava

Model bihevioralnih sustava polazi od ljudskog ponašanja (behavior) kao bitne čovjekove odrednice te na toj osnovi konstruira sestrinsko djelovanje.

Dorothy E. Johnson, definira čovjeka kao „sustav ponašanja“ (*behavioral system*), koji nastoji konstantno balansirati između sebe i okoline, koja je kao i on sam, promjenjiva. Kad sustav ispadne iz ravnoteže, javlja se potreba za sestrinskom njegom. Ravnoteža se uspostavlja prilagođenim ponašanjem između čovjekove unutrašnje i vanjske sredine (Johnson, Lippincott Williams & Wilkins 1980)

1.1.5. Odvjetnički model

Javlja se sedamdesetih godina u američkoj literaturi, gdje se navodi da sestra treba biti pacijentova zagovornica. Štiti pravo klijenta na privatnost pažljivo čuvajući informacije povjerljive prirode i da djeluje tako da zaštiti i klijenta i javnost kada su zdravstvena skrb i sigurnost izloženi neučinkovitim, neetičkim ili protuzakornim postupcima bilo koje osobe (Šegota 1997).

1.2. Načela zdravstvene skrbi

Osnovni smisao i bit sestrinstva jest pružanje pomoći ljudima tijekom svih faza životnoga ciklusa i u raznim stanjima zdravlja. Humanost i altruizam duboko su ukorijenjeni u sestrinsku praksu, a humanistička i etička načela temelji su na kojima se gradi cjelokupan odnos sestre i korisnika, sestre i suradnika i svih drugih koji pomažu da se pruži optimalna zaštita (Mojsović 2005).

Medicinske sestre kod provođenja zdravstvene njege primjenjuju sljedeća načela:

- *Cjelovit* holistički pristup uz uvažavanje pojedinca kao cjelovitog bića uzimajući u obzir njegove fizičke, psihičke, emocionalne i duhovne osobitosti.
- *Poštivanje* jedinstvenosti čovjeka što znači prihvaćanje bolesnika sa njegovim osobnim vrijednostima i odlukama.
- Načelo *privatnosti i dostojanstva* koje podrazumijeva čuvanje profesionalne tajne i poštivanje slobode izbora.

- *Ispravnom komunikacijom* razvijamo odnos povjerenja sa bolesnikom i na taj način osiguravamo mu prihvaćenost, potporu i dajemo savjete čime stvaramo uvjete za promjenu ponašanja.
- *Uključivanjem bolesnika* potiče se razvoj bolesnikova potencijal, te ga se osposobljava za samostalan život (Kalauz 2011)

Tri glavna cilja sestrinstva su:

1. prevencija i sprečavanje bolesti,
2. pomoć bolesniku u procesu rehabilitacije,
3. palijativna skrb koja podrazumijeva ublažavanje patnji u stanjima teških i neizlječivih bolesti kod umirućih bolesnika. (Čukljek 2002)

1.3. Utvrđivanje prioriteta oboljelog adolescenta

To je dinamičan proces prikupljanja, analize i organizacije podataka. Naglasak je na zdravstvenom statusu, okolišu, stajalištima, znanju, željama i potrebama bolesnika. Prikupljeni podatci mogu biti subjektivni (od bolesnika, npr. o boli, osjećajima, iskustvima), objektivni (što primjeti medicinska sestra, uz laboratorijske i ostale nalaze) i njihova kombinacija. (Franković 2010).

Utvrđivanje prioriteta provodi se s obzirom na pacijentovu percepciju važnosti i težine problema, hijerarhiju osnovnih ljudskih potreba, medicinskih spoznaja, te s obzirom na mogućnost rješavanja pojedinih problema (dostupni izvori, kadrovi, troškovi, vrijeme i pomagala). (Franković 2010).

Procjena poremećaja, praćenje i utvrđivanje problema bolesnika temelji se na stručnome znanju, a provodi se sustavno i kompletno. Može se izvesti na tri načina:

1. *promatranjem od glave do pete* – uključuje izgled i funkcije cijelog tijela, ocjenu općeg stanja i vitalnih znakova)
2. *promatranjem velikih tjelesnih sustava* – respiracijski, kardiovaskularni, živčani gastrointestinalni, urogenitalni, lokomotorni
3. *primjenom 11 obrazaca M. Gordon* – percepcija vlastitoga zdravstvenog stanja, prehrana- metabolizam, eliminacija aktivnosti – spavanje – odmor, senzorne i kognitive funkcije, percepcija samog sebe, uloga i odnosi s

drugima, seksualna aktivnost i reprodukcija, sučeljavanje i tolerancija na stres, sustav vrijednosti i stajališta te fizikalni pregled (Franković 2010).

Utvrđivanje prioriteta započinje postavljanjem dijagnoze, stoga je sudjelovanje pacijenta u planiranju zdravstvene njege i u samozbrinjavanju od velike važnosti kako bi se očuvalo dostojanstvo i samopoštovanje. Mlade osobe u tom periodu života vrlo često su zbunjene i uplašene, a posebno kada obole od teških malignih bolesti prolaze kroz izuzetno teške životne situacije. Bolest neminovno donosi promjene u životu i psihičke krize, te se stoga utvrđivanje prioriteta mijenja iz dana u dan. Prvi korak u skrbi za bolesnika je procjena stanja. Od neprocjenjive je važnosti uspostaviti odnos povjerenja s medicinskim osobljem kako bi saznali stvarne bolesnikove probleme i brige da bi se mogle pružiti potrebne intervencije usmjerene ka rješavanju problema. Medicinska sestra procjenjuje funkcioniranje bolesnika vezano uz zadovoljavanje osnovnih ljudskih potreba.

2. ADOLESCENCIJA

Period adolescencije proteže se negdje od oko 9/10 godine do 22/24 godine. Čini se da se dobne granice adolescencije šire, kao da iz godine u godinu adolescencija sve ranije započinje i sve kasnije završava. Jedan od razloga je produljenje školovanja, koje rijetko kada završava prije 24 godine, pa se i uvjeti za samostalni život stječu kasnije (Nikolić 1988). Još je davne 1904. godine Hall opisao adolescenciju kao stanje bure i stresa (Hall 1904). Literatura o adolescenciji bogata je terminima kao što su bura, stres, kaos, kriza, čime se naglašava složenost, dinamika i značaj ovog razvojnog perioda (Rudan 1999).

Adolescenti se osjećaju drugačije od onog kako su se osjećali kao djeca i ta ih razlika zbunjuje, kao i one oko njih. Znaju da im se tijela mijenjaju na način s kojim nisu uvijek zadovoljni, opažaju da su još jače razdražljivi, ali im nije jasno od kuda to dolazi. Prepoznaju da su im se osjećaji prema roditeljima promijenili i to ih ponekad uznemiruje. Adolescentno razdoblje nije samo poveznica između dječje i odrasle dobi nego razdoblje sa specifičnim i jedinstvenim socijalnim i biologijskim obilježjima. To je relativno nov socijalni fenomen s obzirom da je klasični pubertet s vremenom postao manje zanimljiv i čini se kao da je stagnirao dok se kroz stoljeća nastavio proces stalnog obrazovanja. Pojedinci ostvare fizičku i seksualnu zrelost i ranije nego što preuzmu ulogu odrasle osobe (Semple, Smyth, Burns, Rajan, McIntosh 2005).

2.1. Adolescencija u kontekstu psihologijskih teorija

2.1.1. *Biološke teorije*

Zasnovana je na Darwinovoj evolucijskoj teoriji kao i na Hallovoj biogenetskoj teoriji adolescencije. Geni su glavni faktor razvojnog napredovanja jedinke od jednog do drugog stadija. Osnovno u biološkim pristupima je da se adolescencija određuje kao vrijeme ubrzanog tjelesnog i spolnog sazrijevanja koje ima niz

psiholoških i socijalnih posljedica. Uz naglašenu brzinu razvoja, pojavljuje se asinkronost pojedinih dijelova tjelesnog razvoja koja povećava turbulentnost adolescencije. Ova je teorija omogućila bolji uvid u individualne i spolne razlike u hormonalnom funkcioniranju. (Grgin-Lacković 2006).

2.1.2. Psihoanalitičke teorije

Temelje se na Freudovoj psihoanalitičkoj teoriji koja govori o strukturi ličnosti koja se razvija tijekom pet stadija psihoseksualnog razvoja. Po Freudu nagoni i želje kojih osoba nije svjesna imaju ključnu ulogu u objašnjenju ponašanja i oni su dominantan dio ličnosti. Adolescencija se i u okviru ove teorije shvaća kao nemirno i burno razdoblje. Svi psihoanalitički pristupi kasnije obuhvaćaju tri ključne teme koje se odnose na nagone, instinkte i motive koji imaju značajnu ulogu u razvoju ličnosti. (Grgin-Lacković 2006).

2.1.3. Psihosocijalne teorije

Vodeći teoretičari K. Lewin, E. Erikson i R. Havighurst počeli su naglašavati važnost interakcije biološke strukture osobe i njezine okoline, odnosno kulturnog sustava u kojem živi. Osoba i njezina okolina su u neprestanoj interakciji. U adolescenciji psihološki prostor je nestabilan ponajviše zato što je status adolescenta dvojak: djelom su djeca, a djelom odrasli. Značajne osobe (roditelji, nastavnici), ali i drugi odnose se prema adolescentima ambivalentno, tretirajući ih malo kao djecu, a malo kao odrasle osobe. To u adolescentima pobuđuje ambivalentnost i uznemirenost. Po Colemanu, u svakom stadiju adolescentnog razvoja postaje važan jedan od odnosa koji može biti konfliktna, ali i rješiva u tome stadiju prije prijelaza u sljedeći. Erikson je ključnim smatrao krizu identiteta. Također je posebnu pozornost posvetio razdoblju između 12 i 18 godine života kada je glavni zadatak upravo izgradnja identiteta. (Grgin-Lacković 2006).

2.1.4. Razvojno-kognitivne teorije

Usmjerene su na proučavanju razvoja procesa poznavanja u adolescenciji. Najvažniji pripadnik ove teorije je J. Piaget. On se usmjerio na racionalne aspekte razvoja misaonih procesa, na strukturu inteligencije i na razvoj logičkog mišljenja. Mišljenje adolescenata karakteriziraju kombinatorika, implikacija, inkompatibilnost, eksperimentalno dokazivanje i apstraktno rezoniranje. Kognitivni razvoj u adolescenciji mladima omogućuje drugačiju procjenu ne samo fizičkog nego i socijalnog svijeta u kojem žive. Mladi time počinju mijenjati odnos prema društvenim autoritetima, a počinju planirati i svoju budućnost. Razvija se njihovo moralno rezoniranje i sklonost idealizmu (Grgin-Lacković 2006).

Prema Selmanovoj teoriji socijalne kognicije, adolescent shvaća sebe kao onog koji je istovremeno i promatrač i objekt promatranja. Adolescenti značajno više primjenjuju novonastale kognitivne i socijalne vještine u razumijevanju i rješavanju problema iz socijalnih odnosa (Grgin-Lacković 2006).

2.1.5. Teorije učenja

Temeljni koncept ove teorije je učenje po modelu, u kojem je pojedinac svjestan i posljedica svog ponašanja. Posebno ih je zanimao razvoj agresivnog ponašanja odnosno mehanizmi učenja koji djeluju na taj razvoj. Pokazalo se da agresivni dječaci nisu samo od modela učili agresivno ponašanje, već su imali i skromne mogućnosti procesiranja informacija koje bi im pomogle da spoznaju jesu li namjeravane akcije drugih osoba neprijateljske ili prijateljske (Grgin-Lacković 2006).

2.1.6. Ekološko-kontekstualističke teorije

Teorija se temelji na ekologiji koja proučava kompleksne sustave odnosa i međuovisnosti bioloških organizama i socijalno-fizičkih okolnosti koji oblikuju organizam. Makrosustav je kultura i supkultura u kojoj adolescent živi. Kada se dogode promjene u makro sustavu potiču i promjene u sastavnicama drugih

sustava pa onda i promjene u generaciji mladih, prvenstveno u vrijednosnom i ponašajnom smislu (Grgin-Lacković 2006).

2.2. Faze adolescencije

Adolescencija se najčešće dijeli u tri faze: ranu, srednju i kasnu adolescenciju. Rana adolescencija počinje pubertetom i obuhvaća dob između 10 i 14 godine. Srednja adolescencija obuhvaća dob između 15 do 18 godine. Kasna adolescencija je podfaza, čiji je kraj osobito teško procijeniti, a smješta se u razdoblje između 19 i 25 godine.

2.2.1. Rana adolescencija

U ranoj adolescenciji djeca počinju osjećati nove tjelesne senzacije, u zrcalu primjećuju brojne fizičke promjene, a tjelesne i emocionalne promjene su rijetko usklađene. Rani adolescent razmišlja o značenju života, prolaznosti vremena, prirodi smrti i drugim značajnim pojmovima. Vidi sebe i roditelje na drugačiji način. Odbacuju se samozavaravanja i iluzije djetinjstva, a prednost dobivaju složena, na realitetu temeljena gledišta. Odnosi sa vršnjacima istog spola od velike su važnosti u ranoj adolescenciji (Blos 1962). Rani adolescent može sebe i svoje roditelje doživljavati na drugačiji složeniji način, a stare odnose s roditeljima, svoje djetinje tijelo i self doživljavati kao neku vrstu gubitka. Odnosi s prijateljima mogu privremeno biti vrlo snažni i pretjerano idealizirani. Proces rane adolescencije je u djevojaka dvije godine raniji nego u dječaka, djevojčice se moraju prilagoditi realitetu da postaju veće i zrelije u ranijoj dobi. Ovakvo stanje za njih predstavlja velik, a za neke i prevelik pritisak koji može voditi psihopatološkim razrješenjima kao što su: poremećaji prehrane, preuranjena seksualnost ili zlouporaba droga (Rudan 2004).

2.2.2. Srednja adolescencija

To je faza adolescencije u kojoj je glavna preokupacija potreba adolescenta da se osjeća čvrsto ukorijenjenim među vršnjacima, u školi i specifičnim društvenim okruženjima. Postoji jasan pomak od obiteljskog doma prema vršnjacima. Srednji adolescent jako žive u sadašnjosti. Najčešće se posve dobro osjećaju kada su i sami. Probijaju se u društvo s glavnom svrhom da u što više socijalnih situacija upoznaju sebe. Često je to razdoblje velike kreativnosti. Nastaju novi odnosi s roditeljima, ali i sa ljudima izvan obitelji, do stupnja koji može ozlovoljavati roditelje, koji često sve teže podnose adolescentovu zaokupljenost sobom i njegovim društvenim angažmanom. Mnogi autori su bili usmjereni upravo na tzv. proces žalovanja karakterističan za razdoblje srednje adolescencije kada zbog odvajanja od roditelja, adolescent ostaje u stanju izoliranosti i usamljenosti. Mrzovolja tako karakteristična za srednju fazu često potiče od procesa žalovanja. Adolescenti srednje faze tragaju za odraslima koji nisu njihovi roditelji. U ovoj fazi se mnogi zaljubljuju, odlaze na prve spojeve, općenito su samosvjesniji i sposobniji, neovisniji od primarne obitelji (Katan 1951; Wadeell 2002).

2.2.3. Kasna adolescencija

U razdoblju kasne adolescencije adolescent na sebe počinje gledati kao na osobe i često razmišlja o tome tko i kakvi bi željeli biti i koji im odrasli imponiraju i zbog čega. Često se nastoje oblikovati prema osobinama koje zamjećuju u odraslih i koji im imponiraju. Princip stvarnosti sve više prednjači nad principom zadovoljstva. Razvijajući ego sve je sposobniji za sve veću složenost u opažanju. Upoznati sebe je primarni zadatak ove faze, a to znači saznati koje se slike o sebi doživljavaju stvarnima. Kasni adolescent često postaje svjestan činjenice da je seksualno ujedinjenje u odnosu u kome postoji emocionalna bliskost, odraslo iskustvo koje se razlikuje od ranijih seksualnih susreta. Adatto opisuje razlike između bliskih odnosa kasne adolescencije i onih u ranijim fazama adolescencije. Usredotočenost se pomiče od odvajanja od starih važnih odnosa do stvaranja novih i trajnijih odnosa. Kasna adolescencija je idealizirana, osobito jer doživljava kasnije u životu uključuju brojna razočaranja i frustracije (Ritvo 1971; Adatto 1991).

3. ONKOLOŠKE BOLESTI ADOLESCENTSKE DOBI

Maligne bolesti (nakon nesretnih slučajeva) drugi su vodeći uzrok smrti predškolske djece, te adolescenata u Europi i Americi. Učestalost pojedinačnih malignih bolesti mijenja se sa životnom dobi; u prvih 5 godina života gotovo je dvostruko viša nego u dobi od 6 do 15 godina života. Dječaci oboljevaju nešto češće nego li djevojčice (Konja 2009).

Premda svjedočimo značajnom i sve većem napretku biomedicinskih znanosti koje nam šire spoznaje o uzrocima fenomena zloćudne preobrazbe stanice, još smo uvijek vrlo daleko od sastavljanja cjelovite slike mehanizma koji su za nju odgovorni. Radi se zapravo o toliko kompleksnim promjenama koje zhvaćaju praktički čitav ustroj stanice, da malo koji segment stanične funkcije nije oštećen ili barem na neki način promijenjen. Budući da stanica raspolaže brojnim „sigurnosnim“ zaštitnim mehanizmima, potrebno je više oštećenja tijekom dužeg razdoblja dok se u stanici „nakupi“ kritična količina oštećenja koje onda na različite načine mijenjaju ustroj stanice. Osnovna paradigma u vezi sa etiopatogenezom maligne bolesti je da se radi o procesu koji se odvija u više koraka (multistep process). (Belev, prema Gregurek, Braš,2008).

3.1. Učestalost malignih bolesti kod adolescenata

Najčešće maligne bolesti koje se javljaju kod adolescenata su leukemije, tumori središnjeg živčanog sustava najčešći su solidni tumori i limfomi. Učestalost pojedinih malignih bolesti kod djece i adolescenata se mijenja sa životnom dobi.

Leukemije zauzimaju 25-30 % svih zloćudnih bolesti, prema stupnju zrelosti dijele se na akutna (ALL) i kronične leukemije (CL). Leukemija nastaje zbog poremećaja genoma unutar jedne matične hematopoetske stanice koje. Diobom te stanice nastaju nove stanice koje imaju istovjetne biološke značajke prve stanice. Klonalna populacija pokazuje prednost u rastu i potiskuje zdravu populaciju. Kada je tako

nastala „klonalna“ populacija stanica dovoljno velika, uzrokuje klinički prepoznatljivu bolest (Konja 2009).

U nastanku leukemija, važnu ulogu imaju ionizirajuće zračenje, kemikalije, lijekovi.

Što se tiče prognoze bolesti vezanih uz leukemije većina autora smatra da su od prognostičkih čimbenika najvažniji: životna dob, broj leukocita, imunofenotip, citogenetski nalaz, organomegalija, prisutnost odnosno odsutnost bolesti u SŽS, odgovor na uvodnu steroidnu terapiju, postotak blasta u koštanoj srži 15. i 33. dan liječenja.

3.2. Simptomi malignih bolesti

Najčešće su prisutni opći simptomi bolesti i to temperatura, umor bljedilo.

Zbog infiltracije koštane srži prisutna je anemija, bljedilo, umor, tahikardija, dispneja, neutropenija, trombocitopenija, ponekad i unutrašnja kvarenja.

Ovisno o *zahvaćenosti limfatičkog sustava* prisutna je limfadenopatija , splenomegalija, hepatomegalija.

Ekstramedularno širenje:

- **zbog bog zahvaćanja središnjeg živčanog sustava** može doći do povećanog intrakranijalnog tlaka, povraćanja, edema papile, obostrana paraliza VI živca,
- **simptomi zahvaćanja parenhima** (npr. hemipareza, paraliza kranijalnih živaca, konvulzije)
- **simptomi zahvaćanja cerebeluma** (ataksija, hipotonija, hiperrefleksija, dismetrija)
- **hipotalamični sindrom** (polifagija s izrazitim dobivanjem na težini, hirzutizam, promjene ponašanja)
- **dijabetes insipidus** (zahvaćanje stražnjeg dijela hipofize)
- **Zahvaćanje genitourinarnog trakta** – testisa, ovarija, priapizam- javlja se rijetko

- **Zahvaćenost bubrega-** manifestira se hematurijom, hipertenzijom i/ili poremećajem funkcije bubrega
- **Zahvaćenost probavnog trakta-** najčešća manifestacija je krvarenje
- **Zahvaćenost kosti i zglobova** – prisutna bol u kostima kao početni znak bolesti
- **Zahvaćenost kože** – češća kod AML
- **Zahvaćenost srca** – krvarenje u miokard ili perikard
- **Zahvaćenost pluća** – prisutnost leukemijskih infiltrata ili krvarenje

Obzirom da su akutna limfatična (ALL) i akutna mijeloična leukemija (AML) vrlo heterogene bolesti nastoji se prije početka liječenja što preciznije utvrditi stupanj zloćudnih tumorskih stanica.

3.3. Postavljanje dijagnoze maligne bolesti

Dijagnoza bolesti postavlja se na temelju:

- a) **krvne slike** (hemoglobina, broj leukocita, krvni razmaz, eozinofili, trombocit)
- b) **punkcija koštane srži** –(obično prisutno 80- 100 % blasta koji su ujedno i glavni znak dijagnoze leukemije, megakariocita obično nema). Specijalna ispitivanja stanica koštane srži koja pomažu u utvrđivanu podtipa blasta uključuju :
 - citomorfologiju
 - citokemiju
 - imunofenotipizaciju
 - citogenetiku
 - molekularnu genetiku

Prema učestalosti pojavljivanja malignih bolesti tumori središnjeg živčanog sustava nalaze se na drugom mjestu odmah iza leukemija (20% svih malignih bolesti djece). Etiologija tumora mozga nije do kraja objašnjena. Tumori su klasificirani prema stupnju malignosti. Simotomi i znakovi vezani su uz lokalizaciju, veličinu, te brzinu

rasta tumora. Spororastući tumori izazivaju masivno razmaknuće normalnih struktura te su obično već vrlo veliki u trenutku otkrivanja. Brzorastući tumori rano izazivaju simptome i prezentiraju se dok su koš relativno mali.

Opći simptomi i znakovi intrakranijalnih tumora :

1. **glavobolja** – često jača ujutro, a smanjuje se tijekom dana
2. **povraćanje** – rano ujutro
3. **poremećaji hoda i ravnoteže**
4. **znakovi oštećenja kranijalni živaca**
5. **poremećaji vida**
6. **mentalni poremećaji** – somnolencija, iritabilnost, promjene ponašanja
7. **epileptički napadaji** – obično žarišni
8. **endokrinološki poremećaji**

Simptomi i smetnje javljaju se ovisno o smještaju tumora. U dijagnostičkom procesu primjnjaju se kompjuterizirana tomografijas kontrastom ili bez, magnetna rezonancija, magnetna rezonantna angiografija, pozitronka emisijska tomografija (PET), angiografija, pregled likvora, vida sluha, elektrocncefalografija, prema potrebi punkcija koštane srži i scintigrafij skeleta.

Nakon leukemija i tumora mozga maligni se limfomi nalaze na trećem mjestu po učestalosti pojavljivanja malignih bolesti u djece. Karakterizirani su neoplastičnom proliferacijom stanica koje su histogenetski srodne stanicama što se normalno nalaze u limfnim čvorovima. Dijelimo ih na Hodgkin limfome (HL) i non – Hodgkin limfome (NHL). Nešto češće javljaju se NHL od HL.

Hodgkinov je limfom neoplastični pormećaj podrijetlom iz limfatičnog tkiva , karaktriziran je prisutnošću tzv. Reed- Sternbergovih stanica (RS) i Hodgkinovih stanica (HS) u limfnome čvoru.

Bolest je češća u osoba s urođenim ili stečenim imunodeficijencijama, autoimunskim bolestima, hipogamaglobulinemijama. Hodgkinov limfom uzrokovan je nepoznatim agensom, a pojavljuje se samo osjetljivih osoba. U ove je bolesti

smanjena stanična imunost, iako je broj limfocita T normalan njihova je funkcija oštećena. Bolest se najčešće očituje povećanjem čvora ili skupine čvorova. Dio bolesnika ima opće simptome: povišenu temperaturu, noćno znojenje, svrbež kože, mršavljenje - što je lošiji prognostički čimbenik.

Pri sumnji na Hodgkinov limfom najprije se radi punkcij čvora uz citomorfološku analizu, nakon čega slijedi bioopsija čvora uz obveznu patohistološku analizu kojom se postavlja definitivna dijagnoza.

Sedimentacija eritrocita, te bakar i laktat dehidrogenaza upućuju na aktivnost bolesti. Serologija na EBV, rentgensko snimanje prsnog koša, abdomena, zdjelice, PET, scintigrafija skeleta. Također je potrebno učiniti EKG, EHO, testove plućne funkcije, hormone štitnjače LH, FSH.

Nakon dijagnoze potrebno je utvrditi **stadij bolesti – proširenost bolesti**.

I. stadij – zahvaćena jedna regija limfnih čvorova ili jedan ekstralimfatični organ ili mjesto

II. stadij – zahvaćene dvije ili više regija limfnih čvorova na istoj strani dijafragme ili lokalizirano zahvaćanje jednog limfatičnog organa ili zahvaćanje više regija limfnih čvorova na istoj strani dijafragme

III. stadij – zahvaćene su regije limfnih čvorova na objema stranama dijafragme, koje mogu biti praćene zahvaćanjem slezene ili zahvaćanje jednog organa ili mjesta ili obojega

IV. stadij – difuzno ili diseminirano zahvaćanje jednog ili više ekstralimfatičnih organa ili tkiva sa zahvaćanjem ili bez zahvaćanja limfnih čvorova.

Najvažniji prognostički čimbenik je stadij bolesti; ostali loši prognostički čimbenici jesu ekstranodalna bolest, infiltracija slezene, ubrzana sedimentacija, histološka slika mješane celularnosti kao i nodularna skleroza.

Non – Hodgkinovi limfomi (NHL) klonalne su maligne bolesti limfocita, dolazi do promjene u limfnom čvoru, a rjeđe primarno u drugim organima. Karakterizirani su

brzim rastom, ranom diseminacijom te visokim stupnjem malignosti. Glavne karakteristike NHL-a u djece jesu; difuzna histologija, nediferencirana citologija, predominantno ekstranodalna lokalizacija, u više od 75% bolesnika bolest je vrlo proširena već u trenutku postavljanja dijagnoze. Etiopatogeneza nije još u potpunosti objašnjena u noj sudjeluju razni čimbenici kao što su poremećaji u regulaciji imunološkog sustva, genetičke abnormalnosti i drugo.

Najčešći prvi simptomi kod djece jesu:

- bezbolno povećanje limfnih čvorova
- dispneja, cijanoza, retrosternalna bol (medijastalni NHL)
- opstipacija, bolovi u abdomenu, dijareja, anoreksija, melena
- bolovi, pritisak u kostima (NHL kosti)
- glavobolja, konvulzije (NHL SŽS-a)
- hepatosplenomegalija (leukemijska transformacija NHL-a)
- potkožni čvorići

Za postavljanje dijagnoze važna je citološka, a napose patohistološka analiza tumorskog materijala.

Nakon postavljanja dijagnoze (uz imunofenotipizaciju te citogenetsku analizu) važno je napraviti sljedeće pretrage: SE, KKS, jetrene probe, ureja, kreatin, LDL, RTG pluća, CT, NMR- glave, vrata, medijastinuma, abdomena, zdjelice, PET, scintigrafija galijem, scintigrafija skeleta (suspektne lezije kosti), multiple punkcije (biopsija) kosti i pregled cerebrospinalnog likvora, kako bi se utvrdila proširenost (stadij) bolesti (Konja 2009).

3.4. Suvremeni pristup liječenju maligne bolesti

Liječenje adolescenata s malignim oboljenjem složen je i dugotrajan proces. Liječnik hematolog-onkolog propisuje i određuje terapijske postupke, a medicinska sestra sudjeluje u izvođenju istih. Suvremeni protokoli liječenja sastoje se od primjene citostatske terapije ili u novije vrijeme „ciljane“ terapije, imunoterapije,

radioterapije, transplatacije koštane srži, operativnog zahvata prema potrebi te transplatacije koštane srži koja može biti alogenična ili autologna.

Primjena citostatika počela se razvijati osamdesetih godina. Kemoterapija se često kombinira sa primjenom drugih metoda liječenja

Citostatici imaju različit mehanizam djelovanja, neki ometaju metabolizam jezgrine DNK, neki oštećuju maligne stanice samo u određenoj fazi, a neki djeluju na stanice u mirovanju. Istodobnom primjenom više citostatika povećava se učinkovitost terapije. Citostatici uništavaju i zdrave stanice osobito one koje se brzo dijele (Lampič 2000).

Operativnim zahvatim odstranjuje se sve što je zahvaćeno tumorom, sa širokim područjem oko njega ovisno o mjestu lokalizacije, odstranjuju se i regionalni limfni čvorovi (Čukljek 2000).

Imunoterapijom se nastoji poticati i pojačati imuna reakcija organizma, često se primjenjuje u kombinaciji sa kemoterapijom, najčešće se primjenjuju hematopoetski faktori rasta. Često se primjenjuje u kombinaciji s kemoterapijom.

Transplatacija koštane srži ili perifernih matičnih stanica je relativno nova metoda liječenja, čija je primjena povećala šanse preživljenja. Kod limfoma transplatacija dovodi do dugog preživljavanja bez znakova bolesti u više od 60% bolesnika (Labar 1999; Labar & Hauptmann i sur. 2007).

Transplatacija koštane srži može biti: autologna – pacijent je sam sebi davatelj, sinegenična – davatelj je jednojajčani blizanac, alogenična – davatelj je član obitelji ili nesrodni davatelj

Kod autologne transplatacije, pacijent je sam sebi davatelj koštane srži ili perifernih matičnih stanica. Stanice se uzimaju za vrijeme remisije i uz dodavanje otopine plazme i konzervansa zamrzavaju se na -196. C. Pacijent je smješten u sterilne jedinice te prima citostatsku terapiju. Zadnji dan po završetku terapije odmrzavaju se stanice i transfundiraju pacijentu (Čukljek 2000).

Alogenična transplatacija koštane srži se izvodi u općoj anesteziji u operativnoj sali radi bolnosti, dužine trajanja postupka, aseptičnih uvjeta rada. Uzima se oko 1300 ml koštane srži koja se filtrira i obrađuje te se daje pacijentu putem CVK

katetera. Kod transplatacije koštane srži primalac ne smije imati infekcije pa se mora pričekati da se stanje stabilizira. Transplatacija se izvodi u sterilnim jedinicama (sistem obrnute izolacije), gdje pacijent prvo primi citostatsku terapiju čiji je cilj eradikiranje svih malignih stanica. U svrhu smanjenja komplikacija pacijent prima imunosupresivnu terapiju te je na bez glutenskoj dijeti. Oporavak je dugotrajan, rana faza 22-100 dana, te kasna 101 dan do 2 godine (Čukljek 2000).

Radioterapija je vrsta liječenja pri kojem se terapijski učinak postiže ioniziranim zračenjem. Ozračuje se planirano područje određenom dozom ionizirajućeg zračenja uz pažljivu poštedu okolnog zdravog tkiva, što treba rezultirati uništenjem tumora, izlječenjem ili produljenjem života. Učinci zračenja javlja ju se odmah ili nakon nekoliko tjedana, a to su oštećenja tkiva građenih od stanica koje se brzo dijele, obično nestaju odmah po prestanku terapije. Kasni učinci zračenja javljaju se nekoliko mjeseci ili godina kasnije i to su trajna oštećenja, zahvaćaju tkiva stanica koja se sporo dijele (Lampič 2000).

Osim konvencionalnih metoda liječenja oboljelih adolescenata od neprocjenjive je važnosti i psihoterapijski pristup u liječenju malignih bolesti. Psihoterapijski pristup u liječenju onkoloških bolesnika sadrži dvije komponente: rad s bolesnikom od postavljanja dijagnoze do završetka liječenja te rad s medicinskim timom (Bloch i Kissane 2000).

3.5. Kasne posljedice liječenja

Za razliku od odraslih bolesnika, oko 50 % djece liječene zbog zloćudnog tumora ili leukemije razvije neku od kasnih posljedica. Upravo kasne posljedice liječenja čine djecu posebnom kategorijom onkoloških bolesnika budući da je pred njima razdoblje rasta i razvoja koje zbog bolesti može biti ometeno. Razvoj kasnih posljedica liječenja zloćudnih tumora u dječijoj dobi zahtjeva trajne mjere zdravstvene zaštite. Rana detekcija poremećaja je od ključnog značenja za sveukupnu kvalitetu života bolesnika. Kasne posljedice nastaju zbog naravi zloćudne bolesti i učinka terapije posebice intenzivne radiokemoterapije. Osim fizičkih poremećaja preživjela će osoba biti suočena i s emocionalnim, ekonomskim, društvenim pa i akademskim posljedicama. (Rajić, Šamija, Nemet i sur. 2010).

3.5.1. Endokrinološke komplikacije

Nastaju zbog oštećenja osi hipotalamus- hipofiza- nadbubrežna žlijezda, oštećenja štitnjače i oštećenja gonada.

Os hipotalamus – hipofiza

Poremećaji ove osi uključuju manjak hormona rasta ili gonadotropina, manjak drugih hormona, neurološki insipidalni dijabetes, preuranjeni, odnosno izostali pubertet, kao i sekundarne tumore regije hipotalamusa i hipofize. Usljed zračenja dolazi do redukcije koštane gustoće i mišićne mase, kao i povećanja masnog tkiva.

Nadbubrežna žlijezda

Insuficijencija nadbubrežnih žlijezda koja se viđa nakon transplatacije krvotvornih matičnih stanica je sekundarna, odnosno posljedica je terapije steroidima.

Reproduktivni sustav

Poremećaji nastaju zbog izravnog oštećenja gonada citostaticima i zračenjem ili zbog izravnog oštećenja osi hipotalamus – hipofiza nakon zračnja glave. Stoga su muški bolesnici podložni privremenoj ili trajnoj azospermiji. Oporavak spermatogeneze može trajati i do 10 godina. Rizik za sterilitet kod žena je manji ako su liječene prije puberteta.

Štitnjača

Poremećaj funkcije štitnjače jedna je od najčešćih kasnih posljedica liječenja leukemija, posebice nakon transplantacije krvotvornih matičnih stanica. Razlikuju se tri osnovna oblika; hipotireoza, autoimunosni poremećaji i karcinom štitnjače.

3.5.2. Srce

Oštećenje srca može biti posljedica zračenja medijastinuma, kao i primjene visoke doze citostatika. Kardiomiopatija, koronarna bolest, aritmije i kongestivna srčana insuficijencija mogu se pojaviti nakon više mjeseci ili godina od početka terapije zbog osnovne bolesti.

3.5.3. Respiracijski sustav

Akutni i kronični poremećaji respiracijske funkcije viđaju se u preživjeli koji su bili izloženi zračenju pluća i u onih bolesnika koji su primali određene citostatike. Plućna fibroza je najčešća respiracijska kasna komplikacija i može se pojaviti i nakon nekoliko godina od liječenja. Kod neke djece se pojavljuju svi simptomi kronične respiracijske insuficijencije; dispneja, umor, ortopneja, cijanoza i kronično plućno srce.

3.5.4. Gastrointestinalni sustav i jetra

Kao posljedica radioterapije najčešće se pojavljuju intersticijska fibroza i enteritis. Simptomi uključuju intermitentne bolove, povraćanje, proljev, konstipaciju, disfagiju, gubitak tjelesne težine, rektalnu bol ili krvarenje. Intestinalna fibroza nastaje unutar 5 godina od liječenja.

Zračenje abdomena i neki citostatici mogu uzrokovati oštećenje jetre s razvojem fibroze i ciroze.

3.5.5. Urogenitalni sustav

Liječenje zloćudne bolesti može dovesti do trajnog oštećenja bubrega, mjehura, uretera, i reproduktivnih organa. Poremećaj zahvaćenog organa ne mora se očitovati sve dok ne dosegne zrelost kada zahvaćeni organ ne može kompenzirati oštećenje. Najčešće komplikacije su; poremećaj glomerularne funkcije, fibroza mjehura, hemoragijski cistitis, i renalna nekroza. Simptomatologija obuhvaća hematuriju, proteinuriju, disuriju, nagon na mokrenje, hipertenziju, anemiju, umor i hipomagnezijemiju.

3.5.6. Hematološki i imunosni sustav

Terapija zračenjem može dovesti do hipoplastične ili aplastične koštane srži. Starija djeca i ona koja su primila visokodoznu kemoterapiju pod najvećim su rizikom za razvoj hematoloških poremećaja.

3.5.7. Mišićno skeletni sustav

Mišići i kosti više su pogođeni zračenjem nego li kemoterapijom. Preživjeli mogu imati širok spektar poremećja, od spinalnih, do poremećaja duljine udova, egzostoza, patoloških fraktura, kao i ksnog razvoja zuba.

3.5.8. Neurološke komplikacije

Te se posljedice uglavnom pojavljuju u djece liječene zračenjem glave, intratekalnom ili sustavnom terapijom. Od neuroloških komplikacija prisutna je epilepsija, leukoencefalopatija, oštećenje motoričkih funkcija, smanjenje memorije i gubitak pažnje.

3.5.9. Sluh i vid

Slušni poremećaji uključuju ispad sluha za visoke frekvencije, trajni gubitak sluha, šum u ušima, vrtoglavicu kao i govorne poremećaje.

Poremećaji vida uključuju gubitak vida, kataraktu, glaukom, retinopatiju, krvarenje u retinu, kao i smanjenu proizvodnju suza.

3.5.10. Kognitivne funkcije

Među najbolje istraženim kasnim posljedicama liječenja zloćudnih tumora dječije dobi jesu trajna oštećenja kognitivnih funkcija. Dovodi se u vezu sa zračenjem središnjeg živčanog sustava. Najčešće je registriran smanjen kvocijent inteligencije i smanjen uspjeh u školi.

3.5.11. Sekundarni zloćudni tumori i sekundarne leukemije

Sekundarni zloćudni tumori su jedna su od najtežih kasnih posljedica liječenja primarnog zloćudnog tumora dječije dobi. Oni se pojavljuju u obliku leukemije, solidnih tumora i tumora središnjeg živčanog sustava. Rizik za nastanak je unutar 20 godina nakon završetka terapije zbog primarnog tumora (Rajić, Šamija, Nemet i sur. 2010).

4. SPECIFIČNOSTI SESTRINSKE SKRBI ONKOLOŠKIH BOLESNIKA ADOLESCENTSKE DOBI

4.1. Kako pripremiti adolescente na sve što ih čeka

Onkološke sestre svakodnevno su izložene kontaktu s pacijentima i njihovim pitanjima na koja ni same katkad ne znaju odgovore. Bolest neminovno donosi promjene u životu pacijenata i psihičke krize.

Pristupiti pacijentu koji je saznao za dijagnozu maligne bolesti i time postao onkološki pacijent zasigurno zahtjeva poseban, vrlo obazriv, kako medicinski tako jednako važno i etički pristup.

Zdravstveni djelatnici preslabo su upoznati sa sociopsihološkim osnovama zdravlja i posljedično tome premalo spoznaja i vještina iz ovog područja ugrađuju u svakodnevnu zdravstvenu djelatnost (Havelka 2002).

Vrlo važno je uspostaviti odnos povjerenja i sigurnosti s oboljelim adolescentom i njegovom obitelji kako bi im mogli pomoći na što bolji način jer smo uz njih dvadeset četiri sata na dan. Suvremeni način liječenja povećava broj osoba preživjelih koje postignu djelomično ili potpuno izlječenje produžuje se period liječenja. Informiranje treba biti prioritetno, uz pažljiv izbor primjerenog jezika, uzimajući u obzir je li informacija namijenjena djetetu i/ili roditeljima te uvažavajući činjenicu da u vremenima emocionalnog distresa ni pacijenti niti roditelji ne čuju uvijek sve što im je rečeno. (SIOPE, EU)

4.2. Kako pripremiti roditelje na sve što ih čeka

U vrijeme postavljanja dijagnoze treba procijeniti postojeći socijalni status i financijske probleme obitelji te na osnovu toga planirati personaliziranu podršku obitelji. Tokom boravka u bolnici obitelji treba dati informacije o mogućnostima za socijalnu podršku te o organizacijama i fondovima kako bi im se pomoglo da se nose s krizom. Roditelji imaju ključnu ulogu u podržavanju svog djeteta da prevlada

bolest i kroz liječenje prođe s minimalnim psihološkim posljedicama. Roditelji su potrebni da bi dijete održalo svoje samopoštovanje, da bi mu pružili osjećaj nade i smanjili stres koliko god je to moguće i time mu održali donekle normalan život. Tokom teške i ponekad traumatične prve faze terapije roditelji imaju ključnu ulogu pružajući ljubav, podršku i olakšanje boli tokom dijagnostike i liječenja. Kako bi se roditeljima pomoglo u njihovoj ulozi važno je da se oni osjećaju kao dio tima i da im se pruži podrška u njihovim naporima da pomognu svom djetetu. Zbog toga je neophodno omogućiti im odgovarajuće sadržaje, uključivo i prostor za relaksaciju dok se dijete odmara, kuhinju, kupaonicu; nadalje, dati im na raspolaganje iscrpnu i informativnu literaturu o pojedinoj bolesti, kao i informacije o organizacijama koje im mogu pomoći tokom ovog traumatičnog perioda (SIOPE EU).

Posebno je važno roditelje uključiti u Klubove roditelja (djece s leukemijom ili s hemofilijom), u kojima će dobiti pomoć u svladavanju stresa izazvanog saznanjem dijagnoze djeteta. Roditelje treba savjetovati kako će omogućiti djeci što normalnije (u remisiji) djetinjstvo i tako spriječe teže traume za kasniji život. Savjetovanje roditelja obuhvaća i preporuke o sprječavanju infekcije, pravilne prehrane, redovite liječničke kontrole i o pravilnom uzimanju lijekova. Posebnu pomoć treba roditeljima pružiti pri umiranju djeteta, osigurati mu stalnu prisutnost uz dijete, osigurati dolazak svećenika (poštovati vjerska uvjerenja) (Malčić 2009).

4.3. Psihosocijalni problemi koji se javljaju kod bolesnika adolescentske dobi

Dijagnoza zloćudne tumorske bolesti u djece i adolescenata donosi brojne promjene u njihove živote, ali i u živote njihovih roditelja. Nakon postavljanja dijagnoze maligne bolesti, dijete i roditelji iznenada se nađu u položaju u kojem se moraju suočiti i nositi s novim životnim situacijama koje uključuju fizičke (bolnica, izolacija, liječnik, kemoterapija, kirurški zahvati i zračenje) i psihološke aspekte (trauma, strah, gubitak, osjećaj krivice, žalovanje i sl.). Sva dosadašnja istraživanja govore da sposobnost djece i roditelja u prilagodbi novim situacijama ima značajan učinak na tijek i ishod liječenja bolesnog djeteta. (Gregurek, Braš 2008).

Osjećaji i misli koje se pojavljuju u različitim razdobljima liječenja maligne bolesti, predstavljaju važne emocionalne izazove. Danas se zna da upravo načini na koje se bolesnici nose ili načini na koje se suočavaju s bolešću, mogu biti izvor olakšanja emocionalnog stanja. (Rončević-Gržeta, Kuljanić-Vlašić, Host, Pernar 2007).

4.3.1. Psihološki poremećaji koji se javljaju kod adolescenata

Psihološki poremećaji koji se javljaju kod adolescenata oboljelih od malignih bolesti mogu biti zastupljeni u većoj ili manjoj mjeri. Zastupljenost poremećaja koji se javljaju kod oboljelih adolescenata varira od osobe do osobe, ovisno o strukturi ličnosti i podršci koju dobivaju iz okoline.

Generalizirani anksiozni poremećaji – javlja se pretjerana briga sa osjećajem nemira, umor, teškoće u koncentraciji, poremećaji spavanja, razdražljivost i poremećaji spavanja

Opsesivno-kompulzivni poremećaj – opsesivne preokupacije i strahovi u vezi sa somatskim bolestima

Akutni stresni/postraumatski poremećaj - tupost i hiper-osetljivost; postavljanje dijagnoze ovisi o dužini trajanja simptoma- ako traje duže od mjesec dana može se javiti kao reakcija na dijagnozu maligne bolesti na neki oblik liječenja ili na određenu medicinsku proceduru javlja se kao čest poremećaj u vezi sa malignim bolestima.

Separacijska anksioznost - pretjerana briga u vezi sa odvajanjem od kuće i obitelji; učestala kod mlađe djece, reaktivira se kod dvanaestogodišnjaka

Fobije – specifični strahovi, „krv-igla“fobija, klaustrofobija, agorafobija, „sindrom bijele kute“; teško uspostavljanje suradnje, boravak u izolaciji zbog neutropenije, usporavanje tj.odgađanje liječenja prema predviđenom protokolu

Panicni poremećaj - lupanje srca, mučnina, otežano disanje, osjećaj da će se dogoditi nešto loše, što dovodi do napadaja panike koja traje do nekoliko minuta

Anksiozni poremećaj zbog općeg zdravstvenog stanja - treba razmotriti uzrok poremećaja da li je u pitanju primarno anksiozni poremećaj ili su simptomi u vezi s trenutnim zdravstvenim stanjem

(poteškoće s disanjem, tahikardija, drhtanje).

Lijekovima izazvan anksiozni poremećaj – može se javiti kao posljedica uvođenja lijekova odnosno promjena već postojećih lijekova. Zahtijeva veliki oprez prilikom izmjene terapije u redovnom protokolu liječenja bolesti. (prema American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, 2006).

Kod oboljelih adolescenata mogu se javiti i medicinski uzroci anksioznosti koji mogu biti;

Metabolički – poremećaj elektrolita, uremija i deficit vitamina B12

Neurološki - Encefalopatija; višestruke lezije; posljedice moždanog udara; posljedice potresa mozga; oduzetost dijelova tijela; vrtoglavica

Endokrinološki – kušingov sindrom, disfunkcija tireoidne žlijezde, insuficijencija adrenalina

Kardiovaskularni - ishemijska bolest srca; aritmije, anemija; smanjena srčana funkcija

Pulmonarni - hipoksija; pneumotorax; edem pluća/plućna embolija; astma; anaphylaxis

Ostali uzroci - tumori mozga, transplatacija, nekontrolirana bol, kofein zloupotrbu alkohola, sedativa i droga. (American Psychiatric Association 2000, 2006).

4.3.2. Najčešće emocionalne reakcije na saznanje o dijagnozi maligne bolesti:

Strah

Strah je neugodan osjećaj i predstavlja reakciju organizma na poznatu opasnost. U nekim situacijama djeluje mobilizirajuće, tj. pozitivno, ali u nekim situacijama inhibira, tj. djeluje neželjeno na ponašanje.

Tjeskoba

Tjeskoba u malom intenzitetu dovodi organizam u stanje pripreme, a u pojačanom intenzitetu dominira ponašanjem pojedinca i dovodi do osjećaja bespomoćnosti. U situacijama intenzivne tjeskobe ponašanje nije usmjereno cilju, već su svi napori usmjereni na oslobađanje od tjeskobe. Ako je tjeskoba odgovor na suočavanje s rakom, važno ju je prepoznati i liječiti.

Tuga žalovanje depresija

Tuga je emocionalni odgovor na gubitak ili drugi stresor i nema značaj neprilagođene reakcije. Žalovanje je proces prorade gubitka (zdravlja). Naglasak je na procesu koji nam pomaže da se pomirimo s promjenom stanja i pronađemo načine da nastavimo život u novoj situaciji. Depresija je neprilagođena reakcija na gubitak (zdravlja) i zahtijeva liječenje.

Negacija

Bijeg od stvarnosti kako bi se odgodila prva teška reakcija na bolest, prvenstveno strah koji uključuje strah od neizvjesnog ishoda, strah od patnje i bolova, strah od ovisnosti o drugima te strah od smrti. Negaciju ćemo prepoznati kroz reakciju bolesnika koji nakon saznanja o dijagnozi vjeruje kako se ne radi o njemu i kako je vjerojatno došlo do pogreške, zamjene nalaza i sl.

Projekcija

Uzroke za svoju bolest bolesnik pripisuje drugim osobama ili okolnostima (drugi su bili loši pa je on stradao). Ponekad bolesnik vjeruje da je bolest «urok». Događa se da bolesnik optuži zdravstveno osoblje za pogrešno liječenje.

Premještanje

Definira se kao način na koji se neugodan osjećaj potiskuje u odnosu na objekt ili situaciju koja ga je izazvala, a izbija prema drugom objektu ili situaciji. Koristi se u cilju smanjenja straha. Kod oboljelih od raka intenzivan strah može se preusmjeriti (premjestiti) na neki dio tijela (glavobolja, titranje pred očima, klecanje nogu, lupanje srca, pritisak u prsima, bolovi u tijelu i dr.). (Rončević-Gržeta, Kuljanić-Vlašić, Host, Pernar 2007)

Ukoliko roditelj nudi smirenu povratnu informaciju, uspijeva kontrolirati osjećaj stresa i anksioznosti, šalje djetetu poruku da se nema razloga brinuti, tada će i reakcija djeteta biti mirnija i prilagođenija (Cline, Harper, Penner, Albrecht 2006).

4.4. Komunikacija između medicinske sestre i oboljelog adolescenta

Jedan od osnovnih preduvjeta za dobru suradnju između pacijenta i medicinske sestre je iskrena komunikacija u kojoj pacijent može izraziti svoje osjećaje, a ujedno i dobiti potrebno suosjećanje i podršku. Medicinska sestra treba nastojati održati iskren odnos sa svojim pacijentima i njegovati ih s potpunom savješću poštujući svakog kao jedinstvenu osobu. Topla riječ, korektan pristup, dobra kontrola simptoma, podrška najbliže okoline, pružit će pacijentu osjećaj zadovoljstva i popraviti njegovu kvalitetu života bez obzira u kojoj se fazi bolesti nalazi. Potrebno je izabrati pogodan trenutak za razgovor o važnim stvarima, za koji je najbolje da bude kratak, ali višekratan, s jasnim, kratkim rečenicama, koliko to dječja pažnja dozvoljava. Svakako je potrebno provjeriti koliko i kako je to dijete shvatilo. Ukoliko dijete izgubi borbu s bolešću, u svoj tuzi nije dobro pretjerano ga idealizirati, ne se predugo vezivati za njegove stvari. Pred drugom djecom tugu je potrebno pokazivati

ograničeno, iskreno razgovarati s njima (Rončević-Gržeta, K. Kuljanić-Vlašić, Host, Pernar i sur., 2007).

Razgovor je najbolji način komunikacije, ali isto tako ništa manje nisu važni drugi oblici komuniciranja, kao što je dodir, smijeh, mrštenje, pa čak i šutnja. Dokazano je da bolesnici koji nemaju s kim razgovarati više pate od uznemirenosti i depresije.

Prema R. Buckmanu postoje četiri glavne zapreke u komunikaciji između nas i bolesnika.

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

Navodi kako je važno da znamo osjećajno slušati, te da se slušanje sastoji od dvije razine mentalne i fizičke.

- Važno je stvoriti pravo ozračje, ugodno se smjestiti i izgledati opušteno. Pogled održavati na razini sugovornika i gledati dok govori.
- Saznati želi li razgovarati, ako ne želi ne uvrijediti se zbog toga.
- Slušati i pokazati kako slušamo. Ne prekidati u razgovoru.
- Poticati bolesnika da govori. Poticanjem bolesnika moramo pomoći da progovori o onome što ga tišti.
- Ne zaboraviti šutnju i neverbalnu komunikaciju, ako se netko zaustavi u govoru to najčešće znači kako razmišlja o nečemu bolnom ili osjetljivom. Ako se nema što reći ne treba se bojati šutnje, katkad je dovoljna fizička prisutnost.
- Ne treba se bojati govoriti o vlastitim osjećajima
- Provjeriti jesmo li pogrešno razumjeli nešto što nam pokušava reći.
- Ne mijenjati temu razgovora, ako bolesnik želi razgovarati o tome kako se osjeća, omogućiti mu to, ukoliko to možemo izdržati.

- Ne savjetovati prerano, idealn bi bilo ne davati savjete osim kad to bolesnik ne želi
- Poticati sjećanja, mnogi bolesnici žele razgovarati o uspomenama (mladi i stari). Katkad, kao rezultat razmišljanja o prošlosti bolesnik shvati kako je borac i kako te svoje sposobnosti i u bolesti može iskoristiti.
- Reagirati na humor, pomaže da odahnemo, oslobodimo se napetosti i vidimo stvari u drugom svijetlu. (Buckman 1996).

Nikada u potpunosti ne možemo razumjeti onoga koji pati, ali suosjećajnim slušanjem i gestama možemo dati do znanja da nam je stalo do bolesnika.

4.5. Obrazac zdravstvenog funkcioniranja prema Marjory Gordon

Percepcija vlastitoga zdravstvenog stanja – život oboljele osobe se mijenja i zahtijeva brojne prilagodbe na spoznaju da boluje od maligne bolesti, da je potrebno liječenje, na postupke liječenja te na oporavak. Činjenica o oboljevanju od maligne bolesti rezultira čokom, nevjericom, strahom kod oboljeog. Javlja se ljutnja i žalost zbog prekida uobičajnog načina života, promjena životnih planova. To su normalne reakcije i uz podršku okoline uglavnom se osobe uspješno suočavaju sa tim poteškoćama. Brojna istraživanja su dokazala da optimistični pacijenti i pacijenti koji se nadaju da će brzo ozdraviti uspješnije podnose proces liječenja i oporavka (Čukljek 2002).

Prehrana- metabolizam – pacijenti s malignim bolestima često gube na tjelesnoj težini i postaju pothranjeni upravo onda kada im je najpotrebniji dobar nutritivni status. Konzumiranje hrane kod pacijenta s malignom bolesti koji ima bolove, opstrukciju, GI trakta (tumor) ili prisutne nuspojave kemoterapeutika – citostatika (mučnina, povraćanje, proljev) izaziva više nelagode i nezadovoljstva nego pozitivnih učinaka (Čukljek 2002).

Eliminacija – često su prisutni opstipacija i proljev. Opstipacija je često uzrokovana sa više čimbenika- pritiskivanje tumorske mase, dugotrajno ležanje, zatamljavanje podražaja na defekaciju, starost, usporena peristaltika, anoreksija, dehidracija. Proljev može biti posljedica fekalne impakcije, citostatske terapije, radio terapije ili

nuspojava lijekova. (Čukljek 2002). Zbog zahvaćenosti urotrakta, dolazi do poremećaja u lučenju urina praćenih hematurijom, proteinurijom, disurijom, te čestim nagonom na mokrenje (Čukljek 2002).

Aktivnosti – spavanje – odmor – vrlo često je prisutna nesanica. Može biti razlog zabrinutosti i prevelikom okupiranošću bolesti i bolovima. Narušava i iscrpljuje dodatno već oboljeli organizam. Uz nesanicu prisutan je umor bolesnik osjeća iscrpljenost i smanjenu mogućnost tjelesne i mentalne aktivnosti, a ne prolazi nakon odmora. Utječe na svakodnevne aktivnosti odnose s obitelji i prijateljima te suradnju tijekom liječenja. Kod primjene kemoterapije i bioterapije najintenzivniji je 3 – 4 dana od početka kemoterapije. Na pojavu umora utječu i psihološki čimbenici poput promjene raspoloženja i prekida spavanja. Svaka promjena dnevnih aktivnosti zahtjeva dodatnu potrošnju energije. Zdravstveni djelatnici mogu pomoći bolesniku pri izradi plana aktivnosti i odmora, te poticati bolesnika na primjerene aktivnost, relaksaciju i češće odmore (Čukljek 2002).

Senzorne i kognitivne funkcije – kod mnogih osoba oboljelih od malignih bolesti javljaju se poteškoće u kognitivnom funkcioniranju. Dolazi do „mentalnog umora“, otežano se snalaze s velikim brojem podataka, zaboravljaju o čemu se priča, bolesnik zaboravlja što je krenuo raditi, vrlo česte promjene raspoloženja. Navedene poteškoće utječu na svakodnevne aktivnosti, međuljudske odnose, obavljane posla i buduću edukaciju (Čukljek 2002).

Percepcija samog sebe - adolescenti su ogorčeni, shvaćaju svoju limitiranost, gubitak dijela raznih mogućnosti i žale za tim, no dbijaju liječenje, ne prihvaćaju savjete (Rončević-Gržeta, Kuljanić-Vlašić, Host, Pernar 2007)

Maligna bolest i liječenje često dovode do promjena tjelesnog izgled, dolazi o pojava petehija, modrica, alopecije kušingoidnog izgleda što često predstavlja značajan problem, posebice nakon povratka kući u zajednicu gdje živi i boravi. Važno je bolesnika educirati o mogućim posljedicama liječenja te kako će ublažiti te posljedice, koliko će one trajati (ako su prolazne) i kako umanjiti vidljivost pojedinih posljedica (Čukljek 2002).

Uloga i odnosi s drugima - razgovor o bolesti unutar obitelji povezan je s manjim rizikom za nastanak depresivnih poremećaja u djeteta i jačanjem samopouzdanja, kao i sa smanjenim strahom od terapijskih postupaka. Ipak, postoje neke situacije kada komunikacija o bolesti između roditelja i bolesnog djeteta nije preporučljiva . Ima, pak, slučajeva da i sami bolesnici ne žele znati punu istinu o svojoj bolesti pa je tada na roditeljima da procjene vrstu i obim informacije koju će priopćiti djetetu, bez straha da će u djetetu prouzročiti dodatan stres i odbijanje liječenja (Gregurek, Braš 2008).

Zanimljivo je opažanje da djeca i adolescenti oboljeli od maligne tumorske bolesti ističu svoje prijatelje kao jednu od najsnažnijih potpora. Međutim, činjenica je da bolesnici najčešće ne dobivaju pomoć svojih prijatelja kada im je ona najpotrebnija. U skladu je s time i opažanje nastavnika da oboljela djeca, u pravilu, imaju značajno manje prijatelja nego zdrava djeca, odnosno manje sudjeluju u zajedničkim aktivnostima (igrama) i druženjima s vršnjacima nakon povratka u školu. Pored potpore zdravih vršnjaka, djeca oboljela od tumora mogu dobiti i potporu vršnjaka također oboljelih od maligne tumorske bolesti. To se posebice odnosi na adolescente koji imaju potrebu povezivanja s oboljelim vršnjacima kako bi izmijenili informacije i iskustva o bolesti i liječenju, te kako bi novooboljelima pomogli u snalaženju i prilagodbi u bolesti (Gregurek, Braš 2008).

Seksualna aktivnost i reprodukcija – Spolno sazrijevanje u pubertetu praćeno je porastom interesa za spolnost. Taj se interes ponajprije usmjerava prema promjenama na vlastitom tijelu, a onda i prema spolnim obilježjima drugih. Mladi se interesiraju za seksualne teme, za pitanja reprodukcije i za seksualno funkcioniranje vlastita tijela (Lacković- Grgin 2005)

Kod starijih adolescenata u oba spola javlja se strah od steriliteta, zbog oštećenja reproduktivnog sustava usljed primjene visokih doza citostatske terapije i terapije zračenjem.

Sučeljavanje i tolerancija na stres - svi bolesnici sa malignim bolestima postaju zabrinuti, anksiozni ili uplašeni. Anksioznost može biti reakcija na bolest i njene

utjecaje na budućnost. Skora smrt može izazvati osjećaje žaljenja za onime što se propušta. Bolesnici se boje bolnica, pretraga i liječnika. Obitelj je iznimno bitan čimbenik u bolesnikaovoj prilagodbi na malignu bolest. Što su čvršće veze unutar obitelji prije postavljanja dijagnoze obitelj će pozitivnije utjecati na prilagodbu oboljele osobe tijekom postavljanja dijagnoze, liječenja i oporavka. (Čukljek 2002).

Sustav vrijednosti i stajališta - u takvim okolnostima oboljeli više vremena posvećuje razmišljanju o ovozemaljskom životu kao i o životu nakon smrti, stoga je uloga vjerskog službenika od velike važnosti za oboljelog. Zadovoljenje duhovnih potreba daje značenje u svakodnevnom životu i pomaže bolesnicima da prođu kroz poteškoće kao što su bol, bolest i osobne strahote.

Fizikalni pregled uključuje sljedeće metode:

Inspekcija: vizualno promatranje pri kojem se mogu koristiti različite vrste endoskopa
Auskultacija: slušno promatranje koje uključuje primjenu fonendoskopa

Palpacija: taktilno promatranje koje podrazumijeva sustavnije i ciljanije taktilno promatranje kao npr. kod pregleda dojki

Perkusija: slušno promatranje koja uključuje slušanje posebnom tehnologijom izazvanih zvukova (Fučkar 1995)

Moguća su tri pristupa u promatranju koja osiguravaju sustavnu procjenu pacijentovog stanja, a to su:

- *Promatranje od glave do pete:* promatraju se izgled i funkcija dijelova tijela, pri čemu pregled počinje od glave i nastavlja se prema nižim dijelovima tijela. Prethodi mu ocjena općeg stanja i vitalnih znakova.
- *Promatranje velikih tjelesnih sustava:* promatraju se izgled i funkcija dijelova tijela pri čemu se objedinjuju oni znakovi koji su u svezi s pojedinim sustavima.
- *Promatranje psihofizičkog funkcioniranja pojedinca:* promatraju se fiziološke i psihičke funkcije te odnos pojedinca s okolinom (Fučkar 1995)

ZAKLJUČAK

Mlade osobe oboljele od malignih bolesti prolaze kroz izuzetno teške situacije. Ljudi vrlo često ne znaju kako bi se obratili takvoj osobi, te ih stoga ponekad izbjegavaju. Onkološke sestre svakodnevno su izložene kontaktu s bolesnicima i njihovim pitanjima na koja ni same katkad ne znaju odgovore. Bolest neminovno donosi promjene u životu bolesnika popraćene emocionalnim i psihičkim krizama. Tijekom terapije mnogi adolescenti se osjećaju uznemireno, uplašeno, ljuto, bespomoćno i usamljeno.

Vrlo važno je uspostaviti odnos povjerenja te na taj način stvoriti ozračje sigurnosti koje će doprinjeti boljoj suradnji s oboljelim adolescentima koji su partneri u procesu odlučivanja pružanja zdravstvene skrbi. Suvremeni način liječenja povećava broj preživjelih adolescenata s djelomičnim ili potpunim izlječenjem. Multidisciplinarni tim koji radi na takvom odjelu osim stručnih kompetencija, svakodnevno pruža i emocionalnu podršku oboljelom adolescentu i njegovoj obitelji. Ponekad je dovoljan osmijeh i stisak ruke nekome kome su to posljednji dani ili sati. Svakom bolesniku dati do znanja da je poseban i vrijedan truda, kako bi bolesnik u tim teškim trenucima zadržao svoje ljudsko dostojanstvo.

ZAHVALE

Srdačno se zahvaljujem mentorici prof.dr.sc. Đurđici Kašubi Lazić na razumijevanju i susretljivosti tijekom pisanja ovog rada.

Zahvaljujem se svojoj obitelji na bezuvjetnoj podršci koju su mi pružali tijekom studiranja i koji su uvijek bili uz mene.

Posebno se zahvaljujem svom mužu i djeci Lauri i Davidu na poticanju, podršci i strpljenju tijekom mog studiranja.

Također zahvaljujem svojim prijateljicama koje su mi bile od velike pomoći tijekom studiranja.

LITERATURA

1. S. Franković i suradnici: Zdravstvena njega odraslih, priručnik za stručni studij sestrinstva Medicinska naklada, Zagreb, 2010.
2. Kalauz S. Organizacija i upravljanje u području zdravstvene njege. Zagreb: Visoka zdravstvena škola; 2008.
3. Orem DE. Nursing: Concepts of practice (5th ed.). St. Louis, MO: C. V. Mosby; 1995.
4. Rogers M. An Introduction to the Theoretical Basis of Nursing. Philadelphia: F. A. Davis Company; 1970
5. Šegota I. Etika sestrinstva (drugo dopunjeno i izmjenjeno izdanje); Pergamena-Zagreb; Medicinski fakultet – Rijeka; 1997.
6. Roy C. The Roy Adaptation Model. In Riehl JP.: Roy C. Conceptual Models for Nursing Practice. Norwalk: Appleton: Century Crofts; 1980
7. Johnson DE. The behavioral system model for nursing. In McEwen M. & Wills E. (Ed.). Theoretical basis for nursing. USA: Lippincott Williams & Wilkins; 1980.
8. Mojsović Z. i sur. Sestrinstvo u zajednici. Zagreb: Visoka zdravstvena škola; 2005.
9. Kalauz S. Sestrinska profesija u svjetlu bioetičkog pluriperspektivizma. Zagreb: Pergamena; 2011.
10. Čukljek S. Osnove zdravstvene njege -priručnik za studij sestrinstva.Zagreb: Zdravstveno veleučilište;
11. Nikolić S. Mentalni poremećaji djece i omladine. Zagreb: Školska knjiga, 1988.
12. Hall GS. Adolescence: its psychology and its relations to physiology, anthropology, sociology, sex, crime, religion and education. New York: Appleton, 1904.
13. Rudan V. Adolescencija. U: Klain E i suradnici: Psihološka medicina. Zagrab: Golden marketing, 1999:212-22.

14. Semple D, Smyth R, Burns J, Rajan D, McIntosh A. Oxford Handbook of psychiatry. Oxford medical publications. Oxford University press; 2005. str. 572573
15. Grgin-Lacković K. Psihologija adolescencije. U: Adolescencija u kontekstu psihologijskih teorija. Jastrebarsko: Naklada Slap; 2006
16. Blos P. On Adolescence. New York 1962; Free press.
17. Levy-Warren M. The adolescent journey. Northvale, New Yersey, London: Jason Aronson Inc, 1996.
18. Winnicott DW. Playing and reality. London: Tavistock, 1971.
19. Rudan V. Normalni adolescentni razvoj. Medix 2004; 52:36-39.
20. Katan A. The role of displacement in agoraphobia. International Journal of Psychoanalysis 1951;32:41-50.
21. Wadeell M. Inside Lives. Psychoanalysis and the growth of the personality. Karnac, London, New York, 2002.
22. Ritvo S. Late adolescence: developmental and clinical considerations. Psychoanalytic study of the child. New York: Quadrangle Books, 1971;26
23. Adatto CP. Late adolescence to early adulthood. U: Greenspan S, Pollock G, ur. The Course of Life. International Universities Press; 1991; 357-75.
24. J. Konja: Pedijatrijska onkologija, Medicinska naklada, Zagreb, 2009.
25. R. Gregurek, M. Braš: Psihoonkologija, Grafika Osijek, Osijek, 2008.
26. Lampič, M.: Hematologija klinička i laboratorijska, Medicinska naklada ,Zagreb 2000
27. Čukljek, S,: Zdravstvena njega onkoloških bolesnika, Nastavni tekstovi, Zagreb, 2000
28. Bloch S, Kissane D. Psychotherapies in psycho-oncology:an exciting new challenge.Br J Psychiatry 2000;177:112-6
29. M. Šamija, D. Nemet i suradnici: Potporno i palijativno liječenje onkoloških bolesnika, Medicinska naklada, Zagreb, 2010
30. M. Havelka: Zdravstvena psihologija, Naklada Slap, Jastrebarsko, 2002.
31. <http://www.siope.eu/european-research-and-standards/european-clinical-research-council/ecrc/european-clinical-study-groups/>

32. I. Malčić i R. Ilić: Pedijatrija sa zdravstvenom njegom djeteta, Školska knjiga, Zagreb, 2009.
33. Fučkar G. Proces zdravstvene njege. Zagreb, 1995; 20-168.
34. I. Rončević-Gržeta, K. Kuljanić-Vlašić, I. Host, M. Pernar i sur.: Psihološka pomoć u suočavanju sa zloćudnom bolešću, Priručnik za oboljele i članove njihovih obitelji, Liga protiv raka Primorsko-goranske županije, Rijeka, 2007
35. American Psychiatric Association(2000, 2006). Diagnostic and Statistical Manual. Washington, DC: APA Press.
36. Cline RJW, Harper FWK, Penner LA, Peterson AM, Taub JW, Albrecht TL. Parent communication and child pediatric cancer treatments. Social Science & Medicine. 2006; 63: 883-98.
37. Buckman, R.: „Ne znam što reći“, Školska knjiga, Zagreb, 1996.

ŽIVOTOPIS

Ivana Jozak Haludek, rođena 14.08.1982. godine u Travniku. Srednju medicinsku školu završila sam u Zagrebu, u školi za medicinske sestre Mlinarska, 2001. godine. Pripravnički staž odradila sam u Kliničkom bolničkom centru Rijeka, 2002. godine, gdje sam ujedno i položila stručni ispit.

U lipnju 2003, godine počinjem raditi u Kliničkom bolničkom centru Zagreb, Šalata na klinici za pedijatriju. U razdoblju od 2003-2005 godine radila sam u mliječnoj kuhinji na mjestu medicinske sestre, a godine 2005 - 2008 godine na Alergološko - imunološkom odjelu.

Ujedinjenjem pedijatrijskih odjela (preseljenje pedijatarskih odjela na Rebro) 2009 - 2015 godine, počinjem raditi također na pedijatriji na Zavodu za hematologiju i onkologiju, Rebro. 2016 – godine, pa sve do danas počinjem raditi u Centru za njegu i rehabilitaciju odraslih osoba u Austriji (Wels).

Godine 2009 - 2012 završila sam izvanredni stručni studij sestrinstva pri medicinskom fakultetu u Rijeci.

2016 godine, upisala sam Sveučilišni diplomski studij sestrinstva u Zagrebu na Medicinskom fakultetu.