



LIONS INTERNATIONAL
DISTRICT 126 CROATIA



IZAZOVI SKRBI O DJECI S MALIGNOM BOLEŠĆU

DOC. DR. SC. PRIM. BRANKA POLIĆ
KLINIKA ZA DJEČJE BOLESTI
KBC SPLIT

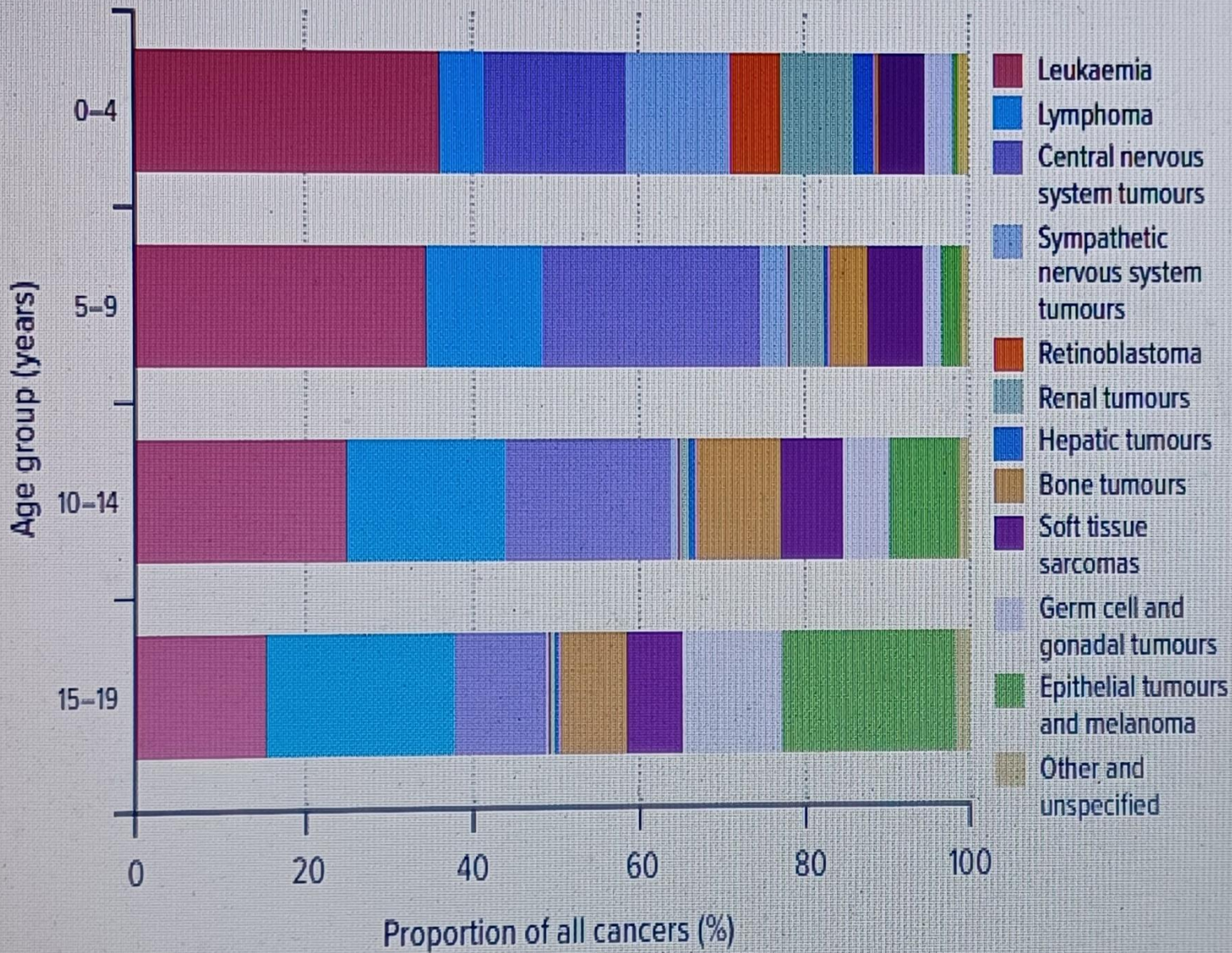


Epidemiologija

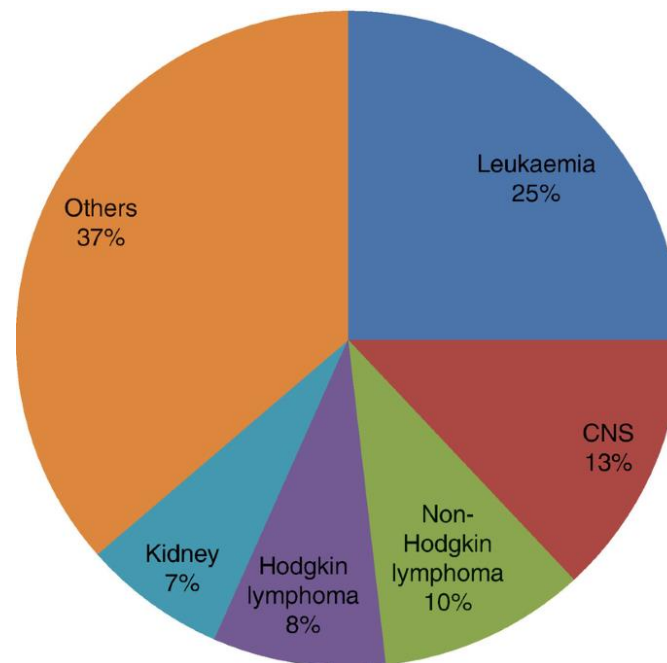
- Maligne bolesti u djece 2. po uzroku smrtnosti
- Incidencija 165:1 000 000 osoba mlađih od 19 g.
- U Hrvatskoj 159 djece, 67 djevojčica (2020.)
- Prosječno godišnje preminulo 27 djece



Fig. 1. Global proportional distribution of cancer type by age group



- Najčešće leukemije, limfomi i Tm SŽS
- U adolescenata (djevojčica) porast Tm štitnjače
- Petogodišnje preživljenje djece u Hrvatskoj 2021. iznad prosjeka u Europi
- Limfomi 95%
- ALL 85%
- Tm mozga 73%



Uzroci malignih bolesti u djece

- Mutacije ili promjene u genima (prirođeno)
- Genske promjene tijekom razvoja (stečeno)
- Češće u djece s promjenama u kromosomima (npr. Sy. Down)
- Virusi (HIV, HCV, EB)
- Utjecaj okolišnih faktora manje - teško je ispitati u djece

Liječenje

- Kemoterapija
- Radioterapija
- Kirurški zahvati
- Transplantacija krvotvornih matičnih stanica
- “Pametni” lijekovi – CAR-T terapija (T stanice kimerskog antigenskog receptora – koristi se imunološki sustav bolesnika)



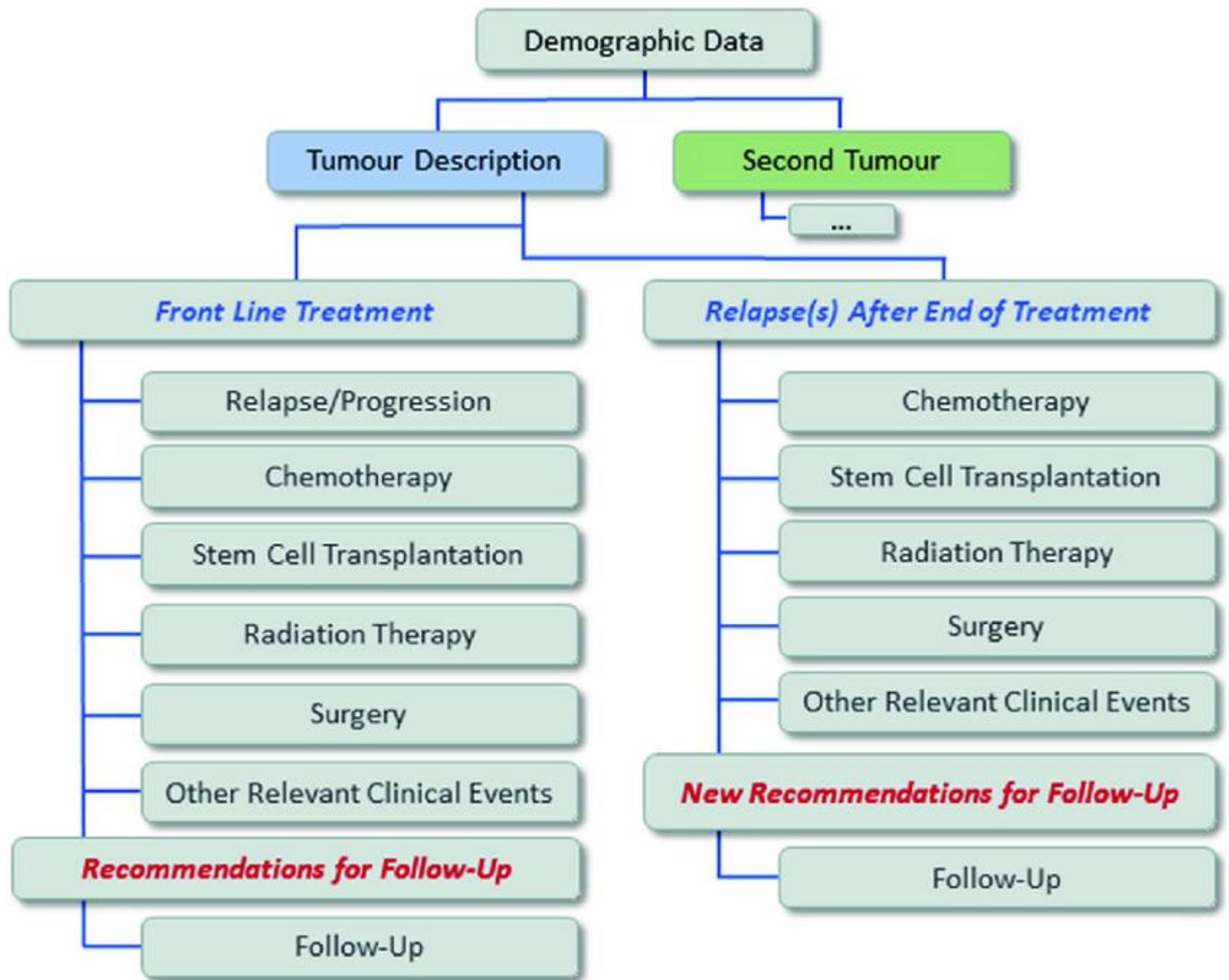
Posljedice liječenja

- Neželjeni učinak na razvoj djeteta
- 60% preživjelih ima najmanje jedan kronični zdravstveni problem
- 30% ima ozbiljne dugotrajne posljedice
- 8 x veći rizik za teške kronične probleme
- Sekundarni tumor nakon 20 g. u 8-9%
- Praćenje preživjelih i kasnih posljedica liječenja

"Putovnica"



- “Survivorship passport” projekt: WEB anamnestički podaci o bolesti i liječenju, preporuke za “Follow up
- Informatička aplikacija "Putovnica za preživjele od pedijatrijske neoplazme”
- Projekt praćenja bolesnika koji su antitumorsku terapiju primili u dječjoj dobi
- Mnogi preživjeli nisu svjesni rizika
- Opći manjak informacija što često uzrokuje pogrešnu ili kasnu dijagnozu i terapiju



PERSONAL DATA

Date of birth	20/09/2002	Sex	Female
---------------	------------	-----	--------

FIRST TUMOR

DIAGNOSIS

Date of diagnosis	20/09/2005
Institution	Istituto "Giannina Gaslini", Genova
Diagnosis	Nephroblastoma, NOS
Diagnosis description	Wilms' Tumor
Site	Kidney, NOS
Laterality	Left
Metastatic	No

OTHER DISEASES

Hereditary Cancer Predisposition Syndrome or medical condition cancer associated	No
Other medical conditions, not cancer associated	No

FRONT LINE TREATMENT

The treatment has been executed following	Trial/Protocol: AIEOP TW 2003	
Group/Arm/Randomization	1A	
Summary of major treatments	Chemotherapy	Yes
	Stem Cell transplantation	No
	Radiotherapy	No
	Major Surgery	Yes
Progression/relapse during frontline treatment	No	
Date of first elective end of treatment	04/11/2005	

RELAPSE AFTER FIRST ELECTIVE END OF TREATMENT

N. 1

Type of event	Relapse	
Date	08/02/2006	
Type	Local	
The salvage treatment has been executed following	Trial/Protocol: AIEOP TW 2003	
Summary of major treatments	Chemotherapy	Yes
	Stem Cell transplantation	Yes
	Radiotherapy	Yes
	Major Surgery	No
Date of end of treatment	13/06/2006	

CHEMOTHERAPY

CLINICAL COURSE

Start date	20/09/2005	End date	04/11/2005
CLASSIC/TRADITIONAL ANTINEOPLASTIC AGENTS			
Drug name	Total cumulative dose	Measure unit	
Vincristine	8.64 (Dose given)	mg/m2	
Dactinomycin	3.9 (Dose given)	mg/m2	
Intrathecal injections	No		
OTHER ANTINEOPLASTIC AGENTS			
Hormones	No		
Immunotherapy	No		
OTHER TREATMENTS			
Other treatments	No		

RELAPSE AFTER FIRST ELECTIVE END OF TREATMENT N. 1

N. 1

Start date	08/02/2006	End date	13/06/2006
CLASSIC/TRADITIONAL ANTINEOPLASTIC AGENTS			
Drug name	Total cumulative dose	Measure unit	
Etoposide	1161.29 (Dose given)	mg/m2	

Europski standardi skrbi za djecu s malignom bolešću

- Dijagnozu postaviti što je brže moguće
- Veća šansa za izlječenje i potpuni oporavak
- Liječenje prema najboljim terapijskim protokolima
- Važni centri izvrsnosti i stručnosti
- Multidisciplinarni “tim za skrb”
- Praćenje djece zbog komplikacija liječenja



Prava hospitaliziranog djeteta

- Kontinuirana uključenost roditelja
- Okruženje primjereno uzrastu
- Odgovarajuće informacije
- Kontinuitet skrbi
- Poštovanje ljudskih prava i privatnosti

Odgovarajući smještaj roditelja u bolnici ili pored



Uvjeti za igru i obrazovanje



*... jer djeca ne mogu sama
da se bore protiv raka...*

Potpora i nakon liječenja

- Tjelesne i psihološke posljedice bolesti i liječenja u djece
- Psihološke posljedice u članova obitelji



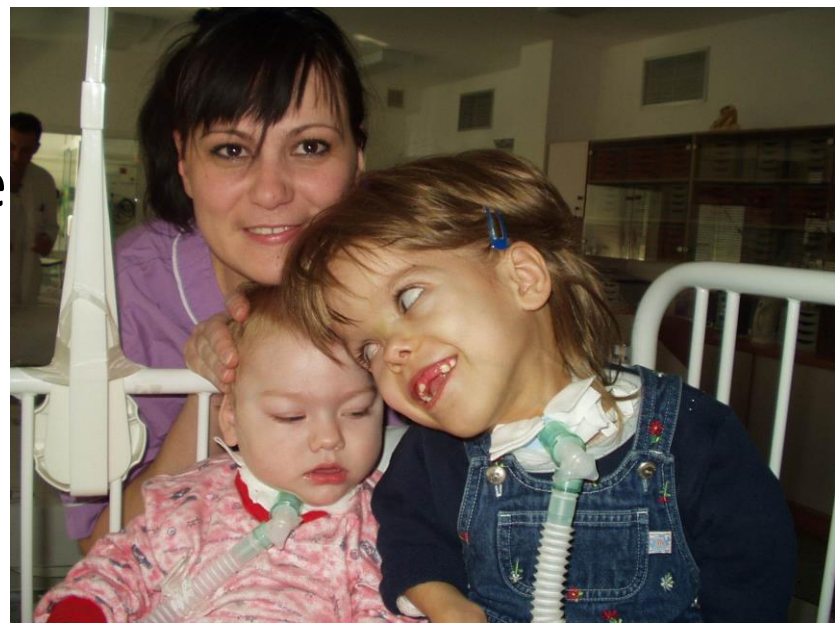
Pedijatrijska palijativna skrb

- Aktivna i potpuna skrb o djetetovom tijelu, umu i duhu, uključuje podršku obitelji
- Započinje dijagnozom bolesti, traje neprekidno i u fazi žalovanja
- Cilj je ublažiti djetetov tjelesni, psihološki i socijalni stres
- Zahtijeva multidisciplinarni pristup
- Skrb u tercijarnim zdravstvenim ustanovama, domovima zdravlja i djetetovom domu



Temeljni standardi u pružanju palijativne skrbi

- Zagrebačka deklaracija o palijativnoj skrbi za djecu 2016.
- Cilj - poboljšanje kvalitete života djeteta i obitelji
- Pružanje skrbi od trenutka postavljanja dijagnoze i dalje
- Terminalna faza bolesti



Kvaliteta života djeteta s malignom bolešću

- Da ne osijeća bol, tjelesnu i mentalnu
- Da ne osijeća strah
- Da zadovolji potrebe i želje (igra, sport, učenje...)
- Da ima “neopterećenu” obitelj
- Da se osijeća voljeno
- Da se ne osijeća napušteno



Tim za skrb

- Ispunjava tjelesne, psihološke, emocionalne, duhovne i socijalne potrebe djeteta i obitelji
- Uključuje: liječnika, medicinsku sestru, socijalnog radnika, fizioterapeuta, psihologa, psihoterapeuta, dijetetičara, njegovatelja, duhovnog savjetnika, volontere
- Podrška i savjet dostupni 24 sata

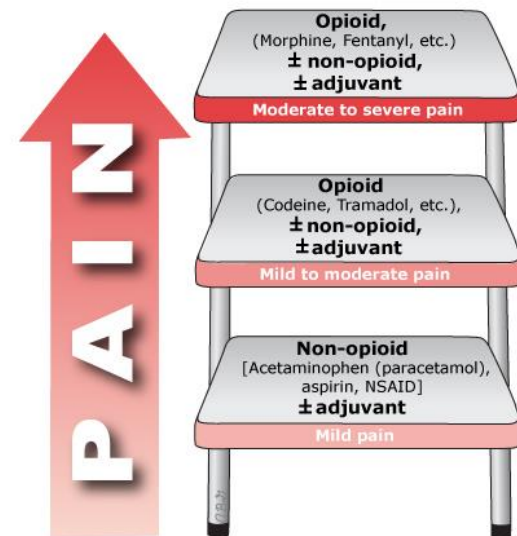


Pedijatrijska palijativna skrb u Hrvatskoj

- U dječjim bolnicama i bolničkim odjelima
- Kućna skrb odvija se uz ogroman angažman roditelja
- Suradnja s patronažnom službom, ustanovama zdravstvene njege u kući i izabranim pedijatrom
- Nužno je roditeljima olakšati skrb, omogućiti ostvarenje punih prava i omogućiti skrb radi predaha

Glavni cilj - ublažavanje boli

- Izbjegavati nepotrebne bolne postupke, predviđati ih i aktivno suzbijati bol
- Analgetike davati u redovitim intervalima
- Doza i oblik lijeka dostatna za neprekinut noćni san
- Snažnu bol liječiti opijatima



Komunikacija u palijativnoj skrbi

- S djecom i roditeljima treba stalno razgovarati
- O načinu tretiranja simptoma
- S djetetom postupati s poštovanjem i uvažavanjem
- Omogućiti mu privatnost
- Dijete sudjeluje u odlukama o skrbi, u skladu s dobi i razumijevanjem

Poteškoće

- Djeca i obitelji većinom žele biti kući - nedostatak osoblja tijekom poslijepodneva i noći
- Resursi u zajednici najčešće nisu dostatni
- Dostupnost ovisi o mjestu prebivališta
- Nedostatak hospicija i specijaliziranih službi
- Integracija usluga palijativne skrbi s PZZ i bolničkim timovima
- Nedostatna edukacija profesionalaca i volontera

Osvijestimo.....

- Holistički pristup u skrbi o djeci s malignim bolestima zahtijeva interdisciplinarnu suradnju
- Ne smijemo zaboraviti da je pred nama samo dijete sa svim dječjim željama i potrebama
- Iako medicina i tehnologija napreduju, ne smijemo zaboraviti na humanost
- “Čovjek bi morao naučiti da ne čini sve što bi mogao učiniti – on bi tako mogao razoriti i samoga sebe i svijet; morao bi znati da se nasuprot moći nalazi i trebati i smjeti.”

Papa Benedikt XVI. iz knjige “Sol zemlje”.

HVALA NA POZORNOSTI

Never Never Never Never Never Never Never Never
Never Never Never Never Never Never Never Never
Never Never Never Never Never Never Never Never
Never Never Never Never Never Never Never Never
Never Never Never Never Never Never Never Never

EVER EVER EVER EVER
EVER EVER EVER EVER
EVER EVER EVER EVER
GIVE UP

Hugs and Kisses "poma"


Stays Strong



G
W
S
J
O