

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Iskustva majki djece s kroničnim bolestima bubrega o značaju
učestalih hospitalizacija njihove djece**

Lucia Ćorić

Zagreb, lipanj, 2022.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Iskustva majki djece s kroničnim bolestima bubrega o značaju
učestalih hospitalizacija njihove djece**

Lucia Ćorić

Doc. dr. sc. Damir Miholić

Zagreb, lipanj, 2022.

Izjava o autorstvu

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Iskustva majki djece s kroničnim bolestima bubrega o značaju učestalih hospitalizacija njihove djece* i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Lucia Ćorić

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj, 2022.

Zahvale

Zahvaljujem svojem mentoru, docentu Damiru Miholiću, na strpljenju i usmjeravanju prilikom pisanja diplomskog rada, kao i docentici Nataliji Lisak Šegota na savjetima za istraživački dio rada. Također, želim zahvaliti i profesorici Lelii Kiš-Glavaš na ogromnoj podršci i razumijevanju tijekom cijelog studiranja.

Posebno zahvaljujem majkama Hrabricama koje su otvorenog srca pristale sudjelovati u mom istraživanju!

Želim spomenuti i sve liječnike i sestre koji su vjerovali u moj uspjeh te navijali za mene. Hvala im na tome!

Zahvaljujem cijeloj svojoj obitelji i prijateljicama na podršci.

Najveće HVALA mojoj majci i dragom Bogu.

Iskustva majki djece s kroničnim bolestima bubrega o značaju učestalih hospitalizacija njihove djece

Ime i prezime studentice: Lucia Ćorić

Ime i prezime mentora: doc. dr. sc. Damir Miholić

Studijski program/ modul: Edukacijska rehabilitacija/ Rehabilitacija, sofrologija, kreativne i art/ekspresivne terapije

Sažetak rada

Hospitalizacije kod dječje populacije mogu predstavljati značajan stres i šok uz intenzivne osjećaje tuge, straha, ali i ljutnje zbog odvojenosti od obitelji i svakodnevnog okruženja. Ovisno o dobi, djeca različito reagiraju na ostanak u bolnici te općenito novonastalu situaciju vezanu za njihovo zdravstveno stanje. Neka djeca hospitalizaciju mogu doživjeti kao kaznu te razviti i osjećaj krivnje misleći da su svojim ponašanjem i postupcima tome pridonijeli. Upravo zbog svega navedenog, potrebne su mnoge preventivne mjere i prilagodbe na odjelima pedijatrije kako bi dijete imalo što kvalitetniji i ugodniji boravak u bolnici, koliko god je to moguće s obzirom na dijagnozu i stanje u kojem se nalazi.

Kronična bolest bubrega jest pojava koja označava postupni i nepovratni gubitak bubrežne funkcije. Procjenjuje se da je učestalost progresivne bubrežne bolesti kod osoba mlađih od 18 godina 6 do 8 djece/1 000 000 stanovnika na jednu godinu. Najčešći uzroci postupnog bubrežnog zatajenja kod pedijatrijske populacije su kongenitalne anomalije bubrega i mokraćnog sustava, cistična bolest bubrega te glomerularne bolesti. Zbog težine kliničke slike, ova djeca podvrgnuta su čestim hospitalizacijama uslijed različitih komplikacija, pretraga i zahvata, ali i dijalizi kada dođe do uznapredovale faze bubrežne bolesti te u konačnici transplantaciji.

Stoga, u radu je prikazano kvalitativno istraživanje čiji je cilj bio dobiti uvid u iskustva majki djece s kroničnim bolestima bubrega o značaju učestalih hospitalizacija na razvoj njihove djece, prilagodbama bolničkog okruženja na individualne potrebe i teškoće djece, komunikacije s medicinskim osobljem te iskustva vezana za odvajanja majke i djeteta prilikom hospitalizacija kao i njihova promišljanja o potrebnim promjenama u sustavu zdravstva na odjelima pedijatrije. Istraživanje se provodilo putem polustrukturiranog intervjua sa šest majki s područja Republike Hrvatske. Iznjedrili su se značajni odgovori vezani uz opisanu problematiku koji mogu doprinijeti kvalitetnijoj sustavnoj skrbi djece, ali i majki te u konačnici cijele obitelji.

Ključne riječi: hospitalizacije kod djece, kronične bolesti bubrega, iskustva majki

Experiences of mothers of children with chronic kidney diseases on the contribution of their children's frequent hospitalizations

Name and surname of the author: Lucia Ćorić

Name and surname of the mentor: doc. dr. sc. Damir Miholić

PhD Programme/ module: Educational Rehabilitation/ Rehabilitation, Sophrology, Creative and Art/Expressive Therapies

Summary

Hospitalizations of children can represent significant stress and shock with intense feelings of sadness, fear, but also anger due to separation from family and everyday environment. Depending on the age, children react differently to staying in the hospital and to the new situation in general related to their health condition. Some children may experience hospitalization as punishment and develop a sense of guilt by thinking that they have contributed to it through their behavior and actions. Because of all of all the above, many preventive measures and adjustments are needed in the pediatric departments in order for the child to have a better and more comfortable stay in the hospital, as much as possible given the diagnosis and condition.

Chronic kidney disease is a term that refers to the gradual and irreversible loss of kidney function. The incidence of progressive kidney disease in people under the age of 18 is estimated to be 6 to 8 children / 1,000,000 population per year. The most common causes of progressive renal failure in the pediatric population are congenital anomalies of the kidneys and urinary system, cystic kidney disease and glomerular disease. Due to the severity of the clinical picture, these children are subjected to frequent hospitalizations due to various complications, examinations and procedures, but also dialysis when there is an advanced stage of kidney disease and transplantation.

Therefore, the thesis presents a qualitative study aimed at gaining insight into the experiences of mothers of children with chronic kidney disease on the significance of frequent hospitalizations for their children's development, adapting the hospital environment to individual needs and difficulties of children, communication with medical staff and experiences related to the separation of mother and child during hospitalizations as well as their reflections on the necessary changes in the health care system in pediatric wards. The research was conducted through a semi-structured interview with six mothers from the Republic of Croatia. Significant answers related to the described problems have emerged, which can contribute to better quality systematic care for children, but also for mothers and, ultimately, for the whole family

Key words: hospitalizations in children, chronic kidney disease, mothers' experiences

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Kronične bolesti bubrega kod djece (kronična bubrežna insuficijencija).....	2
3. Značaj učestalih hospitalizacija kod djece.....	4
3.1. Hospitalizam	8
3.2. Preporuke i primjeri dobre prakse	9
3.2.1. Značaj odvajanja djeteta od obitelji i uloga sustavne podrške.....	12
3.3. Primjer dobre prakse u Republici Hrvatskoj	14
4. Značaj učestalih hospitalizacija i razvojni ishodi kod djece s kroničnim bolestima bubrega	14
5. Problem istraživanja.....	17
6. Cilj istraživanja	18
7. Istraživačka pitanja	19
8. Kvalitativno istraživanje.....	19
8.1. Metode	19
8.1.1. Sudionici istraživanja.....	19
8.1.2. Metode prikupljanja podataka	20
8.1.3. Način provedbe istraživanja	21
9. Kvalitativna analiza podataka	22
9.1. Rezultati istraživanja i interpretacija	22
10. Rasprava	36
11. Zaključak	38
12. Literatura	39
13. Prilozi	43

1. Uvod

Hospitalizacija ima važnu ulogu u brizi za zdravlje djece, posebno kod one djece čije stanje zahtijeva intenzivnu medicinsku skrb (Rashikj-Canevska, 2018). U usporedbi s odraslom populacijom, djeca su znatno više pod utjecajem hospitalizacije i s njom povezanih čimbenika zbog nedovoljnog emocionalnog i kognitivnog sazrijevanja s jedne strane, te nedostatka odgovarajućih informacija s druge strane (Rashikj-Canevska, 2018). Hospitalizirana djeca moraju se suočiti i s izazovima odvojenosti od doma i obitelji, bolesti i medicinskih postupaka koji će se poduzimati (Rashikj-Canevska, 2018).

Za djecu svih dobnih skupina, a posebice za djecu osnovnoškolske dobi koja su uključena u razvojne ishode emocionalne, mentalne i socijalne prilagodbe, hospitalizacije predstavljaju prekid njihovih svakodnevnih aktivnosti i rutina, napuštanje njihovog vlastitog doma te odvajanje od najbližih osoba (Delvecchio i sur., 2019). Općenito, kada djeca budu primljena u bolnicu, moraju slijediti stroga pravila i propise ovisno o njihovoj dijagnozi, kao što su ograničenje napuštanja svojih soba ili kreveta, kratko vrijeme posjeta ili bez posjeta, nemogućnost da imaju svoje omiljene igračke, ili čak nemogućnost spavanja cijele noći zbog laboratorijskih postupaka i primjene lijekova (Cahayag, 2020). Poznato je da se bolnički odjeli često povezuju s boravkom u „hladnom i medicinskom“ okruženju uz suočavanje sa strahom od medicinskih intervencija, boli, neizvješnošću te gubitkom kontrole i sigurnosti (Koukourikos i sur., 2015; Burns-Nader i Hernandez-Reif, 2016; Delvecchio i sur., 2019).

Poznato je da većina odraslih ljudi ima osjećaj nelagode prilikom podvrgavanja različitim pretragama, zahvatima i ostalim medicinskim postupcima, a poseban osjećaj nelagode proživljavaju djeca što često izazove vrlo burne reakcije (Woodgate i Kristijanson, 1996; Boyd i Hunsberger, 1998; Kortessluoma i Nikkonen, 2006; Rokach, 2016). Djeci je često vrlo teško shvatiti da pretraga ili zahvat kojem su izloženi zapravo ima svoju svrhu i dobrobit (Rokach, 2016).

Sudjelovanje obitelji u skrbi za svoje dijete promiče normalnost obiteljskog sustava, nastavak uobičajene rutine djetetovog života unutar bolničkog okruženja čime se smanjuje emocionalni stres za dijete (Newton, 2000; Hopia i sur., 2005; Shields i sur., 2008).

Kronične bolesti bubrega kod djece nerijetko zahtijevaju učestale hospitalizacije zbog različitih invazivnih pretraga, zahvata i različitih komplikacija. Kada se radi o uznapredovaloj fazi

bubrežne bolesti, odnosno zatajenju, tada je neizbježno nadomještanje bubrežne funkcije dijalizom te u konačnici transplantacijom.

2. Kronične bolesti bubrega kod djece (kronična bubrežna insuficijencija)

Primarna funkcija bubrega jest izbacivanje toksina iz tijela, no također imaju ključnu ulogu u regulaciji krvnog tlaka, volumena tekućine i elektrolita u tijelu (Lerma i Pandya, 2015). Iako se većina ljudi rodi s dva bubrega, dovoljan je samo jedan za učinkovito obavljanje svih njegovih funkcija (Lerma i Pandya, 2015).

Kronična bubrežna insuficijencija jest pojava u kojoj bubrezi stupnjevito i nepovratno gube sposobnost održavanja homeostaze organizma te nasuprot akutnog zatajenja, u kroničnom zatajenju oporavka nema te se nefroni progresivno razaraju (Mardešić i sur., 2016). Učestalost progresivne bubrežne bolesti koja vodi prema terminalnom zatajenju procjenjuje se da je 6 do 8 djece/1 000 000 stanovnika mlađih od 18 godina na jednu godinu (Mardešić i sur., 2016).

Pedijatrijsko kronično bubrežno zatajenje, iako dijeli osnovne patofiziološke mehanizme s istom bolešću u odrasloj populaciji, može se na neki način smatrati samostalnim entitetom (Becherucci i sur., 2016). Neke od tipičnih karakteristika pedijatrijske kronične bubrežne bolesti, kao što su etiologija ili kardiovaskularne komplikacije, predstavljaju varijable, koje ne utječu samo na zdravlje bolesnika tijekom djetinjstva, već također utječu na život odrasle osobe koje će to dijete postati (Becherucci i sur., 2016).

Najčešći uzroci kod djece su kongenitalne anomalije bubrega i mokraćnog sustava, cistična bolest bubrega i glomerularne bolesti dok su manje česti uzroci tromboze bubrežne arterije ili vene, papilarna ili kortikalna nekroza te hemolitičko-uremički sindrom (Mardešić i sur., 2016). Što se tiče patogeneze, autor i suradnici navode da bubrezi mogu biti oštećeni različitim faktorima kao što je infekcija, opstrukcija, intravaskularna koagulacija, imuni kompleksi te odlaganjem patoloških metabolita ili kristala.

Gubitak funkcije bubrega prolazi kroz ukupno četiri stadija: blaga, umjerena i teška bubrežna insuficijencija te završni stadij zatajenja bubrega – uremija, kod koje život bolesnika nije održiv bez dijalize ili transplantacije (Mardešić i sur., 2016).

Početni klinički simptomi kod djece mogu biti vrlo nejasni i neodređeni (Mardešić i sur., 2016). Dijete se brže umara, blijedo je, ima glavobolju, mučninu i smanjen tek (Mardešić i sur., 2016). Mardešić i sur. (2016) navode da postupnim smanjivanjem funkcije bubrega, ovi simptomi mogu postajati sve izraženiji. U uznapredovaloj fazi, javlja se uremički sindrom kod kojeg su karakteristični krvarenja po koži i sluznicama, gastrointestinalno krvarenje, hipertenzija, plućni edem, srčano zatajenje, povraćanje, progresivno senzoričko pomućenje, konvulzije i na koncu koma (Mardešić i sur., 2016). Autori ističu da je kod pedijatrijskih bolesnika karakteristična i renalna osteodistrofija i zastoj u rastu. Renalna osteodistrofija predstavlja spektar skeletnih lezija uzrokovanih smanjenom funkcijom bubrega (Mardešić i sur., 2016). Specifičnosti renalne koštane bolesti u djece su smanjen linearni rast i koštani deformitet, a smanjen rast nastaje i kao posljedica anemije, perzistentne metaboličke acidoze i neodgovarajućeg unosa kalorija i proteina te rezistentnost na hormon rasta (Mardešić i sur., 2016).

Dobro je poznato da odrasle osobe s kroničnim bolestima bubrega imaju značajno povećane stope kardiovaskularnog morbiditeta i mortaliteta u usporedbi s općom populacijom (Sarnak i sur., 2003; Anavekar i Pfeffer, 2004; Gansevoort i sur., 2013; Becherucci, 2016). Međutim, povećani kardiovaskularni rizik nije jedinstven za odrasle s kroničnim bubrežnim bolestima i nekoliko izvješća potvrđuju da je kardiovaskularna bolest vodeći uzrok smrti i u pedijatrijskoj populaciji kroničnih bubrežnih bolesnika, s rizikom 1000 puta većim u usporedbi s populacijom koja nije oboljela od bubrežnih bolesti (Mitsnefes, 2012; Shroff i sur., 2013; Safder i sur., 2014; Becherucci, 2016).

Bubrežna insuficijencija može se liječiti konzervativnim mjerama te dijalizom i transplantacijom (Mardešić i sur., 2016). Konzervativno liječenje odnosi se na pravilnu prehranu, održavanje balansa elektrolita, vode i acidobazne ravnoteže te liječenje ostalih poremećaja (Mardešić i sur., 2016).

Premda do otkazivanja rada bubrega dolazi najčešće početkom školske dobi i u pubertetu, nerijetko i djeca od jedne godine trebaju nadomjesnu terapiju peritonejskom dijalizom ili hemodijalizom onda kada je liječenje farmakološkom terapijom i dijetoterapijom iscrpljeno (Svjetski dan bubrega, n.d.). Istodobno, dok su na dijalizi, većina takve djece se nalazi na listi za transplantaciju bubrega (Svjetski dan bubrega, n.d.). Važno je spomenuti i primarnu, preemtivnu transplantaciju (najčešće od srodnog donora), koja označava prvu metodu nadomjesne terapije kod djece s uznapredovalom bubrežnom insuficijencijom. Ovakav model u Republici Hrvatskoj primjenjuje se kod 8-12% pedijatrijskih bolesnika (Svjetski dan bubrega, n.d.).

Peritonejska dijaliza (PD) omogućuje dulje održavanje preostale bubrežne funkcije, čime se produkuje život bolesnika (Wang i sur., 2005; Carvalho i sur., 2009; Živičić-Ćosić i sur., 2010). Ova vrsta dijalize radi se u kućnim uvjetima nekoliko puta dnevno (kontinuirana ambulantna PD) ili tijekom noći kada je bolesnik spojen na dijalizni aparat koji sam vrši izmjenu tekućine iz peritonejske šupljine u abdomenu preko posebnog katetera (automatska PD).

Tijekom PD-a, pacijent putem katetera samostalno puni abdomen (peritoneum) posebnom tekućinom, odnosno dijalizatom. Dijalizat ostaje u peritoneumu određeno vrijeme tijekom kojeg posebnim procesima iz krvi „izvlači“ otpadne tvari. Zatim, pacijent radi izmjenu u kojoj tekućinu iz trbuha mijenja novom (American Kidney Fund, 2021a). PD omogućuje aktivnim bolesnicima fleksibilnost u planiranju svakodnevnih obaveza uz podršku članova obitelji.

Hemodijaliza (HD) je postupak nadomještanja bubrežne funkcije, a obavlja se u bolničkim uvjetima nekoliko puta tjedno. Tijekom hemodijalize, krv pacijenta putuje kroz posebne cijevi u aparat te ondje prolazi kroz filtere koji iz krvi uklanjaju višak tekućine i tvari koje bubreg samostalno ne može izlučiti. Zatim se pročišćena krv cijevima vraća u tijelo pacijenta (American Kidney Fund, 2021b).

Transplantacija bubrega je najpovoljniji tretman za završni stadij bubrežne bolesti u djece jer pridonosi boljoj kvaliteti života, tjelesnom razvoju te neuropsihološkom razvoju u usporedbi s dijalizom (Winterberg i sur., 2018).

U sljedećem poglavlju bit će prikazan značaj učestalih hospitalizacija kod djece potkrijepljen rezultatima raznolikih istraživanja te prijedlozima za kvalitetniji boravak djeteta u bolnici čime se mogu značajno smanjiti negativni učinci hospitalizacija.

3. Značaj učestalih hospitalizacija kod djece

Djeca često doživljavaju hospitalizacije jako stresno, a kada nisu u stanju njime upravljati, mogu proživjeti čitav niz neugodnih emocija (Clatworthy i sur., 1999; Claridge i sur., 2020). Uznemirenost (fizička, fiziološka i afektivna senzacija nelagode) (McGrath i sur., 1996; Claridge i sur., 2020) i tjeskoba (snažan osjećaj nelagode zbog potencijalne prijetnje) (Bay i Algase, 1999; Claridge i sur., 2020) česti su među hospitaliziranom djecom (Claridge i sur., 2020). Nadalje, djeca također mogu imati dugotrajna sjećanja na vlastitu bol čime se produkuje vrijeme njihovog oporavka (Noel i sur., 2017; Claridge i sur., 2020), a recidivirajuće

hospitalizacije mogu poremetiti emocionalni, kognitivni i socijalni razvoj (Caldas i sur., 2004; Claridge i sur., 2020). Empirijska istraživanja pokazuju da djeca najčešće izražavaju tjeskobu putem agresije, povlačenja, manjka suradljivosti i teškoća u oporavku od medicinskih zahvata (Favara-Scacco i sur., 2001; Hart, 1994; Delvecchio i sur., 2019). Zbog stupnja zrelosti i manjka životnog iskustva, djeca ne mogu adekvatno razumjeti razloge hospitalizacije te ju vrlo često mogu tumačiti kao kaznu za nešto što su pogriješili (Rokach, 2016).

Osim same bolesti, hospitalizacija sama po sebi može uzrokovati niz kratkoročnih i dugoročnih posljedica. Iskustva hospitalizacije mogu izazvati tjeskobu kod djeteta te utjecati na njihov fizički rast, karakter, emocionalni (Lerwick, 2013; Delvecchio i sur., 2019), motorički, kognitivni i socijalni razvoj djeteta (Rashikj-Canevska, 2018). Kako bi se utvrdile potrebe djece u bolničkom okruženju, potrebna je provedba različitih vrsta procjene čime bi se otkrio potencijalni stres, tjeskoba, sposobnosti suočavanja i vještine igre kako bi se pružile pravovremene intervencije primjerene dobi djeteta (Burns-Nader i Hernandez-Reif, 2016; Delvecchio i sur., 2019). Različiti simptomi bolesti dovode tijelo u stanje stalne napetosti, uzrokuju umor, slabu pokretljivost i nepokretnost te gubitak kontrole i tjelesnih funkcija (Rowe, 1996; Rashikj-Canevska, 2018).

Reakcija djece na hospitalizaciju je individualna te ovisi o različitim, međusobno povezanim čimbenicima (Rashikj-Canevska, 2018). Tijekom proteklih dvadesetak godina istraživali su se učinci hospitalizacija na razvoj djece te je utvrđeno da je 30% hospitalizirane djece manifestiralo različite promjene u ponašanju koje nisu bile prisutne prije hospitalizacije (Rashikj-Canevska, 2018). Pokazalo se da su najčešće posljedice hospitalizacije gubitak kontrole crijevnih sfinktera, pojava noćne enureze, poremećaji spavanja i hranjenja, strahovi od bolnice, mraka, stranaca, regresivno ponašanje, napadi bijesa, negativnost i ovisnost (Rashikj-Canevska, 2018). Razina tjelesne aktivnosti hospitalizirane djece je inherentno ograničena te stimulacije iz okoline i odnosi s vršnjacima su svedene na minimum što može predstavljati rizik za nedovoljno optimalno korištenje razvojnih kapaciteta, iskrivljenu sliku svijeta oko sebe, socijalnu deprivaciju i teškoće u intelektualnom funkcioniranju (Hiat, Bar-Mor, Šoćat, 2003; Rashikj-Canevska, 2018). Ograničene mogućnosti kretanja i istraživanja okoline s jedne strane i bolest ili operacija s druge strane često dovode do loše slike tijela i koordinacije pokreta (Rashikj-Canevska, 2018).

Burns-Nader i Hernandez-Reif (2016) prema Delvecchio i sur. (2019) ističu da je od temeljne važnosti poticati učinkovito suočavanje (*effective coping*) kako bi se smanjila tjeskoba kod djece koja su podrgrnuta medicinskim postupcima. Suočavanje kod djece može se definirati

kao skup svjesnih i svrhovitih napora koji su usmjereni na regulaciju emocija, spoznaje, ponašanja i fiziologije te okoline u kontekstima koji uključuju stres. Učinkovito suočavanje promiče prilagodbu na stresne životne situacije, poboljšava kompetencije i otpornost tijekom djetinjstva i adolescencije (Zimmer-Gembeck i Skinner, 2011; Delvecchio i sur., 2019). Skinner i sur. (2003) navode pet kategorija suočavanja koje su presudne u svakoj dobi te su empirijski podržane kod djece i adolescenata (Tobin i sur., 1989; Ayers i sur., 1996; Walker i sur., 1997; Connor-Smith i sur., 2000; Compas i sur., 2001; Delvecchio i sur., 2019): rješavanje problema, aktivno suočavanje, traženje podrške, izbjegavanje i distrakcija. Rezultati istraživanja govore da su psihološki ishodi povezani s hospitalizacijom usko vezani sa stilovima suočavanja kod djece (Wilcox, 2018; Delvecchio i sur., 2019).

Intenzitet i vrsta psihosocijalne reakcije djece na hospitalizaciju ovisi i o značajnim varijablama kao što su dob djeteta, spol, osobine ličnosti, vrsta i težina bolesti, vrsta liječenja, trajanje boravka u bolnici te organizacija vremena provedenog u njoj (Rashikj-Canevska, 2018).

Kada se novorođenčad uspoređuje s adolescentima, hospitalizacija ima različite dugoročne razvojne učinke, a djeca u dobi između 6 mjeseci i 4 godine izložena su većem riziku od starije djece (Emde i Harmon, 1984; Rashikj-Canevska, 2018). U dobi od prve do pete godine, hospitalizirana djeca obično prolaze kroz faze anksioznosti zbog odvajanja od voljenih osoba (Rashikj-Canevska, 2018). Djeca mlađa od tri godine najosjetljivija su na moguće posljedice dugotrajnih hospitalizacija (Rashikj-Canevska, 2018). Njihova povećana osjetljivost temelji se na Freudovim teorijama psihoseksualnog razvoja, ističući da se za trogodišnje dijete „odvajanje od majke... često pogrešno tumači kao kazna jer su sastavni dio sustava, biološke jedinice, koju su formirali oni i njihove majke“ (Rashikj-Canevska, 2018). Kako faze separacijske tjeskobe (anksioznosti) napreduju, dijete ima tendenciju „povlačenja“ i također će se teško ponovno prilagoditi i vratiti osjećaj privrženosti (Freiberg, 1972; Rashikj-Canevska, 2018). Između druge i po i pete godine djetetova života, njegova sposobnost toleriranja kratkotrajne odvojenosti od majke značajno raste (Rashikj-Canevska, 2018). Djeca predškolske dobi tijekom hospitalizacije doživjet će stres zbog njima nepoznatog okruženja zbog čega može doći do povlačenja, protestnog ponašanja i dugoročnih strahova (Salmela, Salantera i Aronen, 2010; Salmela, Aronen i Salantera, 2011; Suparto i sur., 2019). Djeca školske dobi često izražavaju tugu i tjeskobu zbog izostanka iz škole i nemogućnosti druženja sa svojim vršnjacima te isključenosti iz obiteljskog života i interakcije sa svojim roditeljima te braćom i sestrama (Angström-Brännström, 2008; Rokach, 2016).

Zbog čimbenika koji uzrokuju izolaciju i lošu sliku tijela, djeca kod kojih se u ranoj dobi dijagnosticira teška bolest sklona su razvoju depresivnih i anksioznih poremećaja (Rashikj-Canevska, 2018). Rashikj-Canevska (2018) spominje studiju od Curtis i Luby (2008) u kojoj su primijetili da čak 4 do 14 posto djece školske dobi pokazuje simptome depresije unutar tri mjeseca nakon dijagnoze somatske bolesti, dok su bolesnici u dobi od tri godine imali simptome depresije kao što su tuga, razdražljivost i plač. U istraživanju provedenom u Sveučilišnoj klinici za pedijatrijske bolesti i Dječjoj bolnici Kozle bilo je uključeno tridesetero roditelja te isto toliko djece u dobi od 3 do 7 godina u kojem je utvrđeno da se 80% djece osjeća usamljeno i želi biti češće u blizini svojih roditelja, njih 53 % se osjeća ljuto, a 57 % njih se ponekad osjeća tužno dok polovica djece ima smanjen interes za školske ili vrtićke aktivnosti, a 47 % djece ne izražava svoje osjećaje (Rashikj-Canevska, 2018).

Kako djeca sazrijevaju, njihovo razmišljanje o bolestima počinje biti slično razmišljanju odraslih i njihovog okruženja, međutim, u početku se percepcije roditelja o bolestima ne poklapaju s idejama djeteta (Rashikj-Canevska, 2018). Koopman i sur. (2004) prema Rashikj-Canevska (2018), ističu Piagetov model kao način razvijanja djetetove percepcije bolesti.

„Nevidljiva“ faza

Djeca u ovoj fazi sklona su stvaranju asocijacija umjesto razumijevanja glavnih karakteristika kroničnog stanja te ne razmišljaju o značaju uzroka bolesti (*Zašto? Kako?*) (Koopman i sur., 2004; Rashikj-Canevska, 2018).

Faza „udaljenosti“

Faza udaljenosti definira se kao faza u kojoj djeca ne mogu uspostaviti vezu između tijela i bolesti (Koopman i sur., 2004; Rashikj-Canevska, 2018).

Faza „blizine“

U ovoj fazi djeca razumiju da je bolest povezana s njihovom neposrednom okolinom te da je bolest rezultat „kontaminacije blizinom“ (*„contamination by nearness“*) (Koopman i sur., 2004; Rashikj-Canevska, 2018).

Faza „kontakta“

Faza kontakta karakterizirana je proširenom definicijom bolesti i boljim razumijevanjem njenog uzroka. Djeca još uvijek ne mogu razlikovati uloge koje um i tijelo mogu imati u

oboljenju, no razumiju značaj medicine kao nečega što može izliječiti bolest (Koopman i sur., 2004; Rashikj-Canevska, 2018).

Faza „internalizacije“

U ovoj fazi djetete razvija osnovnu svijest o tome da se uzrok poremećaja može pronaći u tijelu, a uzrok bolesti mogu biti vanjski čimbenici ili ponašanje koje utječe na naše zdravlje (Koopman i sur., 2004; Rashikj-Canevska, 2018).

Postoje studije koje govore o različitim reakcijama na hospitalizaciju ovisno o spolu djeteta (Rashikj-Canevska, 2018). Small i sur. (2009) prema Rashikj-Canevska (2018) u svojem istraživanju definiraju internalizirana i eksternalizirana ponašanja te ponašanja nakon završetka hospitalizacija kao kriterije za usporedbu (Rashikj-Canevska, 2018). Kod dječaka se češće pojavljuju eksternalizirana ponašanja nego kod djevojčica (vrištanje, gađanje druge djece, suprostavljanje roditeljima, okrivljavanje drugih...) (Rashikj-Canevska, 2018). Takva ponašanja često dosegnu vrhunac i završe u kratkom vremenu (Rashikj-Canevska, 2018). Djevojčice češće pokazuju internalizirana ponašanja koja počinju kasnije i traju dulje vremena (žaljenje na bolove, briga oko nečega što ne mogu promijeniti, strah od umiranja...) (Rashikj-Canevska, 2018).

3.1. Hospitalizam

Hospitalizam jest pojam kojeg je definirao Rene Spitz, dječji psihijatar iz Amerike na Sveučilištu u Coloradu (Kolak i sur., 2013). Godine 1945. objavio je značajan članak u kojem je naveo da bebe, koje su zbrinute u ustanovama i obično pate od stanja zvanog hospitalizam, nisu uspjele napredovati (Rowold, 2018). Spitz je izvijestio da su se bebe koje je promatrao povukle, izgubile na težini te patile od ozbiljnog kašnjenja u razvoju i mnoge od njih umrle. Uzroke tome, prema Spitzu, treba tražiti u činjenici da su bebe bile lišene majčinske skrbi, majčinske stimulacije i majčinske ljubavi (Rowold, 2018). Smatrao je da se djetete ne može razvijati pravilno bez stabilnih emocionalnih veza s roditeljima (skrbnicima) te je ovaj pojam definirao kao skup psiholoških teškoća koje se mogu javiti kod djece zbog dugotrajnih hospitalizacija tijekom kojih su odvojeni od vlastite obitelji (Nikolić, 1996; Van Horn i sur., 2003; Kolak i sur., 2013).

Hospitalizam se može objasniti fazama kroz koja djeca prolaze uslijed prilagodbe bolničkom okruženju (Kolpak i sur., 2013):

1) Faza protesta

Ova faza najčešće nastupa neposredno nakon odvajanja djeteta od roditelja. Karakterizira ju prekomjerna opća aktivnost djeteta, bijes na okolinu, plakanje. Najčešće traje nekoliko prvih dana.

2) Faza očaja

U ovoj fazi dijete se motorički smiruje, apatično je, gubi nadu da će mu se vratiti majka te dolazi i do problema sa spavanjem i hranjenjem.

3) Faza prividnog prihvatanja

Tijekom ove faze dijete pomalo počinje prihvaćati neizvjesnost budući da ne može podnijeti ogromne količine negativnih emocija pa se bavi drugim aktivnostima. No, posljedice se mogu javiti nakon bolničkog liječenja, primjerice tepanjem, mucanjem, enurezom i sisanjem prsta.

Ove faze mogu potrajati i nekoliko tjedana (Havelka, 2002; Jančec, 2012; Kolpak i sur., 2013).

3.2. Preporuke i primjeri dobre prakse

Većina negativnih iskustava hospitalizacije posljedica je slabe pozornosti na razvojne potrebe djece u planiranju zdravstvene zaštite u bolnicama i loše organizacije slobodnog vremena (Rashikj-Canevska, 2018).

Moderni bolnički centri usmjereni su na pružanje sigurnog i iscjeljujućeg okruženja za djecu oboljelu od raznih stanja i bolesti. Pedijatrijski bolesnici tako dobivaju najsuvremeniju dostupnu skrb, imaju predane liječnike te imaju koristi od suvremenog tehnološkog napretka u medicini (Rollins, 2004; Rashikj-Canevska, 2018). No ipak, doživljaj bolesti i hospitalizacija unatoč tome izazivaju veliki psihološki distres, jedan od najnepovoljnijih događaja u životu čovjeka. Prilikom prijema u bolnicu, dijete se odvajaju od svoje obitelji i poznate okoline, doživljava veliku promjenu i prolazi čitav niz neugodnih iskustava suprotnih potrebama za njegov razvoj (Gerali i sur., 2011; Rashikj-Canevska, 2018). Stresni značaj hospitalizacije dodatno se povećava zbog čestih ograničenja u aktivnostima i ovisnosti o drugima čime se dijete neizravno dovodi do osjećaja ranjivosti i razvojnih teškoća (CDC, 2013; Rashikj-Canevska, 2018).

Tijekom djetetovog boravka u bolnici, svi članovi bolničkog osoblja uključeni u liječenje i njegu djeteta trebaju biti u mogućnosti prevenirati ili smanjiti psihosocijalni učinak hospitalizacije na pedijatrijske bolesnike (Rashikj-Canevska, 2018). Mnoge bolnice u svijetu razvile su pripremne programe za hospitalizaciju djece, a koji uključuju liječnike, medicinske sestre, edukacijske rehabilitatore, radne terapeute, psihologe i socijalne radnike (Rashikj-Canevska, 2018).

Program se sastoji od nekoliko koraka (Gonzales-Gil i sur., 2008; Rashikj-Canevska, 2018):

1. Informiranje djeteta o boravku u bolnici, načinu rada, postupcima i tretmanima, posjetama i slično;
2. Davanje potrebnog vremena djetetu kako bi razumjelo dobivene informacije i prilagodilo se novonastaloj situaciji, a razdoblje prilagodbe traje od 5 do 8 dana kada djetetu treba čuti precizne odgovore na svoja pitanja;
3. Kratka posjeta bolnicama prije hospitalizacije radi upoznavanja bolničkog okruženja;
4. Mogućnost da dijete ponese neki vlastiti predmet od značaja u bolnicu

Roditelji igraju važnu ulogu u psihološkoj pripremi djeteta na boravak u bolnici (Suparto i sur., 2019) i zahvate motivirajući ih te objašnjavajući im postupke kojima će biti podvrgnuti (Mubarok i sur., 2006; Suparto i sur., 2019).

Kolak i sur. (2013) navode tehniku preusmjeravanja pažnje kao dobar način da se djetetu omogući samostalno donošenje odluka koje su u skladu s njegovim liječenjem, kao što je dopuštanje djetetu da samo izabere ruku iz koje će mu se izvaditi krv.

Verbalne upute prilagođene kronološkoj dobi djeteta od 7 do 12 godina su preporučljive kada je u pitanju priprema djeteta za boravak u bolnici. Pritom, mogu se koristiti i video snimci djece i vršnjaka sa sličnim iskustvima, igranje uloga, pisani materijali te trening nošenja sa stresom (Kolak i sur., 2013).

Kada je riječ o djeci školskog uzrasta koja borave u bolnici dulje od dva tjedna, potrebno je organizirati edukaciju iz njihovih škola ili škola u blizini bolnica, što će omogućiti kontinuitet obrazovnog procesa, zatim lakšu integraciju djeteta u bolnicu, smanjenje usamljenosti i straha (Rashikj-Canevska, 2018).

Između ostalog, igra se smatra metodom suočavanja za hospitaliziranu djecu, budući da igra omogućuje izražavanje i pokazivanje sposobnosti rješavanja problema (Bjorklund i Green, 1992; Sutton-Smith, 2009; Delvecchio i sur., 2019). Igra omogućuje djeci da prenesu svoje

osjećaje i kontroliraju stresno iskustvo jer putem igre djeca mogu rekreirati svoje životne događaje (Nabors i sur., 2013; Moore i sur., 2015; Burns-Nader i Hernandez-Reif, 2016; Delvecchio i sur., 2019). Putem igre, djeca razvijaju jezične, komunikacijske i motoričke vještine, intuiciju, simboličko mišljenje i maštu pa su tako dobrobiti igre ogromne, a nedostatkom igre može doći i do kašnjenja u područjima razvoja (Rouba, 2008; Kolak i sur., 2013).

Razonoda i odvlačenje pažnje jesu jedne od ključnih značajki igre za pedijatrijske pacijente. U igri možemo vidjeti odraz djetetovih snova, napetosti i strahova (Kolak i sur., 2013) te se njom mogu izražavati nakon invazivnih tretmana u slučaju da ne mogu govoriti (Rouba, 2008; Kolak i sur., 2013). Nadalje, igrom se može unaprijediti suradnja između osoblja bolnice i djece čime dolazi i do međusobnog povjerenja (Hockenberry i Wilson, 2007; Kolak i sur., 2013) tako da igra može biti i kao vrsta psihoterapije u bolnici (Kolak i sur., 2013).

Značajno je spomenuti i Povelju o pravima djeteta u bolnici koja donosi popis njihovih prava pa tako Članak 7 Povelje glasi: „Djeca će imati punu mogućnost za igru, rekreaciju i obrazovanje prikladnu za njihovu dob i stanje i bit će u okruženju koje je dizajnirano, namješteno, opremljeno i s osobljem u cilju zadovoljavanja njihovih potreba.“

U studiji u kojoj mjere ishoda nisu procijenjene, hospitalizirana djeca su izjavila da su češće koristila igru za upravljanje stresnim iskustvima od djece koja nisu bila hospitalizirana (Salmela i sur., 2010; Burns-Nader i Hernandez-Reif, 2016; Delvecchio i sur., 2019). U tu svrhu simbolička igra predstavlja važnu integraciju kognitivnih, afektivnih i interpersonalnih kompetencija (Delvecchio i sur., 2019).

S druge strane, Rashikj-Canevska (2018) navodi da su istraživanja provedena na odjelima pedijatrije pokazala da hospitalizirana djeca nemaju tendenciju uključivanja u aktivnosti igre, a kada se uključe, njihovu igru karakteriziraju usamljene i ponavljajuće teme.

Suvremene bolnice razvile su i rekreacijske programe prilagođene djeci različite dobi i različitim sposobnosti (Rashikj-Canevska, 2018). Rekreativni programi imaju za cilj pomoći djetetu da kontrolira novonastalu situaciju te da zaokupi svoje misli i poboljša psihofizičko stanje (Rašik-Canevska, 2016; Rashikj-Canevska, 2018). Neke bolnice angažirale su klaunove za animaciju djece, a jedna bolnica u Torontu u Kanadi otvorila je kazalište za djecu kako bi im pomogla da se suoče sa svojim strahovima (Rokach i Matalon, 2007; Rashikj-Canevska, 2018).

3.2.1. Značaj odvajanja djeteta od obitelji i uloga sustavne podrške

Roditelji, ali i cijela obitelj ima važnu ulogu u smanjenju psihosocijalnih utjecaja hospitalizacije pa su i u tom kontekstu nužne pripreme za roditelje i braću i sestre (Rashikj-Canevska, 2018). Shields i sur. (2006) prema Shields i sur. (2008) navode koncept skrbi usmjeren na obitelj kao središnje načelo pedijatrije koji bi trebalo obuhvatiti sve aspekte djetetovog i obiteljskog iskustva hospitalizacija.

Hospitalizacija može biti stresna za djecu i njihove roditelje, a stres tijekom hospitalizacije povezan je s duljim vremenom oporavka i negativnim ishodima nakon otpusta (Claridge i sur., 2020). Upravo zbog toga, obiteljima je potrebna psihosocijalna podrška kako bi se znali nositi sa situacijom (Claridge i sur., 2020). Claridge i sur. (2020) u svom radu spominju specijaliste za dječji život (*Child life specialists*). Opisuju ih kao stručnjake koji rade u bolnicama osposobljene za pomoć djeci i njihovim obiteljima u suočavanju sa stresom nastalog zbog hospitalizacija (Claridge i sur., 2020) te su dobro upućeni u pedijatrijske dijagnoze i pružaju individualnu podršku i obrazovanje pacijentima utemeljenog na znanjima o različitim tretmanima, razvoju djeteta i obitelji kao sustavu (Turner, 2018; Claridge i sur., 2020). Specijalisti za dječji život te njihove međunarodne kolege, specijalisti za igru (u Japanu, Novom Zelandu i Ujedinjenom Kraljevstvu) i terapeuti za dječji život u Australiji obično dobiju diplomu nakon najmanje četiri godine obrazovanja uz odrađenu kliničku praksu i kontinuirano obrazovanje (Hubbuck, 2009; Matsu daira i Mori, 2012; Association of Child Life Therapists Australia, 2018; Claridge i sur., 2020). Specijalisti za dječji život ključni su članovi multidisciplinarnog zdravstvenog tima (Hubbuck, 2009; Claridge i sur., 2020) te pružaju djeci i njihovim obiteljima mogućnosti da procesuiraju emocije povezane s trenutnom situacijom i komuniciraju dvojbe i pitanja čime dobivaju povratne informacije o tretmanima liječenja (Claridge i sur., 2020). Specijalisti za dječji život mogu koristiti igru kao terapiju kako bi djeci objasnili dijagnoze, pripremili ih na razne medicinske postupke i normalizirali nepoznato bolničko okruženje (Goldberger i sur., 2018.; Jessee & Gaynard, 2018; Claridge i sur., 2020). Ovi stručnjaci imaju za cilj stvoriti okruženje u kojima bi liječenje bilo djeci što lakše, ali i kako bi drugi članovi tima mogli učinkovito ispunjavati svoje zadatke (Claridge i sur., 2020). Posljednjih deset godina broj ove i sličnih struka narastao je, a većina dječjih bolnica u SAD-u zapošljava specijaliste za dječji život (Mayo Clinic, 2014; Claridge i sur., 2020). Gursky i sur. (2010) prema Claridge i sur. (2020) otkrili su da su djeca prijavljivala manju razinu uznemirenosti kada su prošla proceduralne pripreme i intervencije sa specijalistom za dječji

život prilikom boravka na hitnoj pomoći. Autori Tyson i sur. (2014) prema Claridge i sur. (2020), ispitali su značaj usluga za dječji život među bolesnicima koji su bili podvrgnuti radiološkim snimanjima. Otkrili su da su roditelji ove djece primijetili reduciranu tjeskobu i stres tijekom raznih postupaka.

Roditelji također imaju značajnu razinu stresa prilikom hospitalizacije svoje djece (Fernandez-Castillo i sur., 2013; Claridge i sur., 2020), prvenstveno zbog zdravstvenog stanja djece i promjena u izgledu, invazivnih pregleda i zahvata, zatim financijskog opterećenja (Nabors i sur., 2018; Claridge i sur., 2020) te nedostatka podrške (Tallon i sur., 2015; Claridge i sur., 2020). Kod roditelja su u takvim situacijama značajni poremećaji spavanja, depresija i tjeskoba (Vardar-Yagli i sur., 2017; Claridge i sur., 2020) što je i dosljedan prediktor tjeskobe kod djeteta (Claridge i sur., 2020).

Zbog dugoročnih posljedica dijete bi trebalo biti odvojeno od roditelja samo u iznimnim okolnostima s obzirom da se pokazalo kako je dugotrajno odvajanje djeteta od majke tijekom prvih pet godina njegova života među glavnim uzrocima delikventnog ponašanja (Lau i Tse, 1993). Važno je i u ovom kontekstu spomenuti Povelju pa tako Članak 2 navodi sljedeće: „Hospitalizirana djeca imaju pravo tijekom cijelog boravka u bolnici uz sebe imati roditelja ili nekoga tko ga zamjenjuje.“

Podaci iz empirijskih istraživanja pokazuju štetne učinke hospitalizacije na djecu u situacijama kada roditelji nisu u mogućnosti biti uz dijete u bolnici te onda kada roditelji imaju izraženu tjeskobu (Shields, 2001; Rokach, 2016).

Kod roditelja se može javiti i osjećaj napuštenosti kada se nastoje identificirati s djetetovom situacijom pa se tako može razviti i osjećaj krivice kod majki koje su uvjerenе da dijete u bolnici bolje njeguju medicinske sestre nego one kod kuće i slično (Švel, Grguruć, 1986).

U istraživanju od Commodari (2010), u kojem je sudjelovalo 219 njegovatelja (majke, očevi, braća, sestre ili drugi članovi obitelji), cilj je bio istražiti percepciju akutnog stresa kod njegovatelja koji se brinu o hospitaliziranoj djeci bez značajnijih tjelesnih i kroničnih teškoća. Pokazalo se da njegovatelji ove djece bilježe veću razinu stresa i tjeskobe u usporedbi s kontrolnom populacijom. Stres se značajno povećavao s većim brojem dana provedenih u bolnici i bio je veći kod roditelja, braće i sestara djeteta u odnosu na drugu rodbinu, bez obzira na dob bolesnika.

Važno je informirati roditelje o prirodi bolesti njihovog djeteta te im pružiti potporu kako bi se umanjila njihova tjeskoba i uznemirenost dajući im savjete u vezi liječenja i boravka u bolnici (Stilinović, 2004). Stilinović (2004) ističe da je važno ne obećavati djetetu nešto što se neće ispuniti jer će dijete u tom slučaju postati još osjetljivije, ne sažalijevati ga, pohvaliti ga kada se god ima prilike te ne zanemarivati i umanjivati njegove osjećaje i probleme.

3.3. Primjer dobre prakse u Republici Hrvatskoj

1999. godine u Republici Hrvatskoj pokrenut je program „Za osmijeh djeteta u bolnici“ koji ima za cilj ostvariti svjetske ideje o „otvorenoj bolnici“ kroz promicanje prava djece bolesnika primjenjivanjem suvremenih principa humanizacije tijekom njihove hospitalizacije (Salihagić Kadić i Krpes, 2020). Ministarstvo zdravstva od samih početaka podržava ovu ideju kao i Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku i Ministarstvo znanosti i obrazovanja. Program „Za osmijeh djeteta u bolnici“ provodi se na dječjim odjelima, uz suradnju osoblja i vanjskih suradnika raznih ustanova i udruga, kao što je društvo „Naša djeca“ (Salihagić Kadić i Krpes, 2020). Autorice Salihagić Kadić i Krpes (2020) navode da je vrijednost ovog programa u tome što integrira psihosocijalnu podršku i medicinsku skrb djetetu u bolnici. Mnogobrojni suradnici i partneri dali su svoj doprinos u osnivanju igraonica, kupnji igračaka i opreme pedijatrijskih odjela, ali i u edukaciji osoblja, suradnika i volontera. Od velikog značaja su organizacije škole u bolnici, igraonice te razni sadržaji (Salihagić Kadić i Krpes, 2020).

U idućem poglavlju prikazat će se značaj učestalih hospitalizacija i razvojni ishodi kod djece s kroničnim bolestima bubrega.

4. Značaj učestalih hospitalizacija i razvojni ishodi kod djece s kroničnim bolestima bubrega

Djeca s kroničnim bolestima bubrega nerijetko su podvrgnuta učestalim hospitalizacijama. Budući da su im iz tog razloga uskraćene mnoge aktivnosti koje su tipične za dječju dob, kao što su odlazak u vrtić, školu, park, druženje s vršnjacima i slično, mogu se javljati teškoće u

nekim razvojnim područjima. Štoviše, različite medicinske intervencije, dijagnoze i lijekovi mogu imati utjecaja na razvojne ishode djeteta.

Ove bolesti imaju veliki psihosocijalni utjecaj, kako na bolesnika tako i na njegovu obitelj (Becherucci i sur., 2016). Roditelji ne samo da moraju ispuniti ulogu roditelja, već i preuzeti mnoge poslove koje inače povezujemo s medicinskim sestrama i liječnicima (Becherucci i sur., 2016). Navedeni autori ističu da zbog toga moramo biti svjesni da će sve veće preživljavanje pedijatrijskih bolesnika s kroničnim bubrežnim bolestima, zbog poboljšanja kliničkog i terapijskog liječenja, dovesti do toga da će se veliki broj oboljelih odraslih suočiti s problemima specifičnim za KBB (kronične bolesti bubrega) koji su nastali tijekom djetinjstva.

Iako se mortalitet poboljšao kod djece s KBB prvenstveno zbog uspješnih transplantacija (Chesnaye i sur., 2018; Foster i sur., 2018; Bonthuis i sur., 2018; Kim i sur., 2022), nejasno je je li se to preočilo u poboljšane dugoročne neurokognitivne ishode za ovu djecu (Kim i sur., 2022). Značajan broj djece i adolescenata s blagom do umjerenom KBB može pokazivati neurokognitivne, emocionalno-bihevioralne teškoće te smanjenu kvalitetu života (Hooper i sur., 2021). Hooper i sur. (2021) navode da, unatoč ovim teškoćama, cjelokupni profil djece s blagom do umjerenom KBB ne ukazuje na prisutnost teških oštećenja. Neurokognitivno i emocionalno-bihevioralno funkcioniranje te kvaliteta života djece s blagom do umjerenom KBB ne pokazuju značajno pogoršanje tijekom vremena, čak i ako se njihova bubrežna bolest pogoršava i napreduje, barem do trenutka nadomjesne bubrežne terapije (Hooper i sur., 2021). Neurokognitivno i psihološko praćenje trebalo bi biti dio rutinskog standarda skrbi za razvojni nadzor ove populacije, s formalnim procjenama koje su indicirane na znak neurokognitivnih i/ili psihosocijalnih teškoća, osobito s obzirom na relativno veće stope rizika za negativne neurorazvojne ishode koji su otkriveni (Hooper i sur., 2021). Osim kroničnih bubrežnih bolesti, navedeni autor i suradnici navode da postoje i brojni drugi mogući faktori koji doprinose neurokognitivnim i psihosocijalnim oštećenjima, uključujući sociodemografske (npr. funkcioniranje obitelji, podrška vršnjaka) i čimbenike povezane s bolestima (npr. različiti napadaji, hipertenzija, anemija).

Autori Chen i suradnici (2018) napravili su sustavni pregled 34 rada u kojima su rađene studije na temu procjene neurokognitivnih ili akademskih ishoda u djece i adolescenata s KBB. Uključili su studije u kojima su napravljene usporedbe između djece i adolescenata s i bez KBB. Nalazi njihove studije upućuju na to da djeca s KBB mogu imati slabije intelektualno funkcioniranje u usporedbi s djecom bez KBB. Nedostaci su bili najočitiji u globalnoj inteligenciji kod djece koja su postigla prosječne do niske rezultate na testu inteligencije u

usporedbi s populacijskom normom (Chen i sur., 2018). U usporedbi s djecom s blagim do umjerenim stadijem KBB-a i onom s transplantiranim bubregom, djeca na dijalizi imala su najniže rezultate kvocijenta inteligencije (Chen i sur. 2018). Specifični obrasci deficita bili su očiti na domeni pažnje, pamćenja i izvršnih funkcija (Chen i sur., 2018). Što se tiče pažnje, navedeni autor i suradnici navode da su djeca s KBB-om imala poteškoća sa zadržavanjem informacija u radnoj memoriji i prelaskom s jednog podražaja na drugi. Nadalje, imala su smanjenu vizualnu i verbalnu memoriju u usporedbi s djecom bez KBB. U području izvršnih funkcija, djeca s KBB imala su smanjene metakognitivne vještine, ali su imala očuvanu regulaciju ponašanja u usporedbi s djecom bez KBB (Chen i sur., 2018). Akademska postignuća također su se kretala od prosječnog do niskog prosjeka među djecom s KBB u usporedbi s općom populacijom, a najveći deficit uočen je u području matematike (Chen i sur., 2018).

Chen i sur. (2018) naglašavaju da, iako se čini da kognitivne sposobnosti opadaju s napredovanjem KBB-a (s najslabijim rezultatima uočenih kod djece na dijalizi), konkretni značaji pojedinih domena nisu jasno definirani u postojećoj literaturi. Potrebne su kvalitetno provedene longitudinalne studije koje procjenjuju više kognitivnih domena s napretkom ovih bolesti kod djece kako bi se bolje razjasnila povezanost između smanjene funkcije bubrega i neurokognitivne funkcije (Chen u sur., 2018).

Nadalje, navedenu studiju možemo povezati s novom studijom od Kim i suradnika (2022) koja donosi slične rezultate.

Kim i sur. (2022) u svoju su višegodišnju (2015.-2019.) studiju uključili 53 sudionika između 6 i 18 godina od kojih 37 sudionika ima jedan od pet stadija KBB, 3 sudionika na dijalizi te 22 transplantirana bolesnika iz Australije. Sudionici su ispunili niz psihometrijskih testova i bili pozivani na ponovljene procjene svake godine (Kim i sur., 2022). Nalazi iz studije su pokazali da djeca liječena nadomjesnom bubrežnom terapijom pokazuju lošije rezultate u kvocijentu inteligencije (u sve četiri domene indeksa verbalnog razumijevanja, perceptivnog zaključivanja, radne memorije i brzine obrade) i akademskom uspjehu u usporedbi s općim populacijskim normama (Kim i sur., 2022). Međutim, slična povezanost nije uočena u djece s KBB koja još nisu podvrgnuta nadomjesnoj terapiji (Kim i sur., 2022). Navedeni autor i suradnici navode da je i značajan pad u izvedbi pravopisnih i numeričkih operacija s porastom dobi uočen je u djece u svim stadijima KBB.

5. Problem istraživanja

Navedenim prikazom istraživanja, pokazalo se da dugotrajne hospitalizacije ostavljaju traga u životu djece s različitim bolestima i stanjima.

Kako bi se smanjili negativni učinci, od iznimne važnosti je priprema roditelja i djece na bolničke uvjete, organizaciju vremena u bolnici, dajući priliku djetetu da ima dostupno vrijeme za igru kao osnovni mehanizam djetetovog razvoja, ali i suočavanja sa stresorima (Rashikj-Canevska, 2018).

Autori Claridge i sur. (2020). u svojem istraživanju ističu da rezultati pokazuju iznimnu potrebu svakodnevnih psihosocijalnih intervencija kod djece i roditelja. Nalazi su pokazali da nižu razinu anksioznosti i uznemirenosti imaju djeca koja su primala neke oblike podrške (*life services*) (Claridge i sur., 2020).

Zbog nedovoljnog životnog iskustva, djeca ne mogu na adekvatan način razumjeti razloge i uzroke vlastitih hospitalizacija te ih često mogu tumačiti kao kaznu za nešto što su pogriješili (Rokach, 2016) stoga bi se pedijatrijske klinike morale fokusirati na dobi primjerenu komunikaciju, podršku i empatiju osoblja te osmisliti intervencije za djecu koja imaju izražene znakove stresa (Rokach, 2016).

Djeca, s obzirom na svoju dob, različito shvaćaju koncept i smisao hospitalizacije te različito reagiraju na novonastalu situaciju u kojoj su odvojeni od poznate, svakodnevne okoline. Primjerice, djeca predškolske dobi tijekom hospitalizacija mogu doživjeti stres zbog nepoznatog okruženja što može utjecati na samu bolest zbog odvojenosti od roditelja i nepoznavanja okoline čime može doći do gubitka kontrole ponašanja, negiranja situacije, povlačenja, protestnog ponašanja te doživljaja velike količine straha prilikom medicinskih postupaka (Salmela i sur., 2010; Salmela i sur., 2011; Suparto i sur., 2019).

Može se primijetiti da je hrvatska literatura veoma oskudna kada je u pitanju problematika učestalih hospitalizacija djece te iskustava komunikacije s bolničkim osobljem i njihovim individualnim prilagodbama pedijatrijskim bolesnicima, a posebice djece s kroničnim bubrežnim bolestima. No, valja istaknuti dva vrijedna istraživanja koja su provedena na Zavodu za dječju kirurgiju KBC-a Zagreb.

Istraživanje koje se provodilo tijekom 2012. i 2013. godine ispitalo je iskustvo i zadovoljstvo roditelja komunikacijom s medicinskim osobljem Zavoda (Stilinović i sur., 2014). Pokazalo se

da su roditelji generalno zadovoljni komunikacijom s medicinskim osobljem (Stilinović i sur., 2014). U istraživanju provedenom 2018. godine, ispitivalo se zadovoljstvo roditelja i pacijenata zdravstvenom skrbi tijekom hospitalizacije (Stilinović i sur., 2021). Rezultati su pokazali visoku razinu zadovoljstva zdravstvenom skrbi s manjim postotkom roditelja i djece koji su izrazili nezadovoljstvo na neke aspekte skrbi (Stilinović i sur., 2021).

U budućim istraživanjima svakako bi bilo vrijedno detaljnije ispitati značaj i utjecaj učestalih hospitalizacija na razvoj djece, njihove socio-emocionalne kompetencije, neurorazvojni status, teškoće govornog aparata i vizualnog funkcioniranja, deficite u finoj i gruboj motorici te akademske vještine nastale uslijed različitih medicinskih intervencija i dugotrajnog bolničkog liječenja. Nadalje, od velikog značaja bi bilo obuhvatiti veći broj djece u eksperimentalna istraživanja te studije slučaja. Nalazi tih studija sigurno bi uvelike doprinijele većem fokusu struke, znanosti, ali i zdravstvenog sustava na ovu problematiku. Svakako bi bilo vrijedno raditi veći broj istraživanja na temu zadovoljstva roditelja i djece koja su u ulozi pacijenata komunikacijom s medicinskim osobljem bolnice čijim bi se nalazima doprinosilo modernizaciji i osvještavanju važnosti pristupa osoblja pacijentu i obitelji.

Naglasak u ovom kvalitativnom istraživanju bit će na iskustvu odvajanja majke od djeteta prilikom hospitalizacija, značaju hospitalizacija na razvojna područja te iskustva prilagodbe bolničkog okruženja pojedinom djetetu te komunikacijom s osobljem bolničkog odjela. Također, naglasak će biti i na promišljanjima ispitanika o mogućim promjenama u sustavu zdravstva kada su u pitanju odjeli pedijatrije. U radu će se prikazati iskustva majki djece s kroničnim bolestima bubrega putem polustrukturiranog intervjua.

Odgovori će dati uvid u problematiku učestalog bolničkog liječenja djece, kvalitetu podrške i komunikacije u sustavu zdravstva. U radu se očekuje uvid u značaj edukacijsko-rehabilitacijske podrške na pedijatrijskim odjelima.

Rezultati mogu doprinijeti intenzivnijem interesu za poboljšanje kvalitete i veće dostupnosti edukacijskih rehabilitatora u sustavu zdravstva.

6. Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja je dobiti uvid u iskustva majki djece s kroničnim bolestima bubrega o značaju učestalih hospitalizacija na razvoj djece, prilagodbama bolničkog okruženja na

individualne potrebe i teškoće djece te komunikacije s medicinskim osobljem. Cilj je i opisati iskustvo odvajanja majke i djeteta prilikom hospitalizacija te njihova promišljanja o potrebnim promjenama u sustavu zdravstva na odjelima pedijatrije.

7. Istraživačka pitanja

U skladu s postavljenim ciljem istraživanja, oblikovana su slijedeća istraživačka pitanja:

1. Kako se hospitalizacija odrazila na razvoj djeteta?
2. Kako je odvajanje tijekom hospitalizacije doprinijelo odnosu majke i djeteta?
3. Kakvo je iskustvo prilagodbi bolničkog okruženja individualnim potrebama djeteta?
4. Kakvi su odnosi medicinskog osoblja i majki djece oboljele od kroničnih bolesti bubrega?
5. Kakav oblik promjene bi majke željele vidjeti u sustavu zdravstva?

8. Kvalitativno istraživanje

8.1. Metode

8.1.1. Sudionici istraživanja

U ovom istraživanju korišten je namjerni odabir sudionika koji je usmjeren na pronalaženje i uključivanje ispitanika koji su najviše informirani te imaju veliko iskustvo s predmetom istraživanja. Karakterizira ga ciljano pronalaženje ispitanika koji su nam najpotrebniji s obzirom na temu istraživanja (Miles i Huberman, 1994).

Namjerni uzorci ne slijede teoriju vjerojatnosti u izboru sudionika istraživanja te se koristi kada je broj osoba u populaciji nepoznat ili se osobe ne mogu pojedinačno utvrditi (Tkalac Verčić, 2010).

Za potrebe istraživanja kriterij za odabir ispitanika bilo je višegodišnje iskustvo hospitalizacija majki djece s kroničnim bolestima bubrega s područja Republike Hrvatske.

Sudionici ovog istraživanja su 6 majki djece s kroničnim bolestima bubrega iz udruge „Hrabrice“. Četiri majke su iz središnje Hrvatske, dok su dvije s područja Kvarnera i Istre.

Od šestero djece, četvero ima transplantiran bubreg te su prethodno prošla iskustvo s dijalizom, dok dvoje djece nije bilo niti na dijalizi niti je bilo transplantirano. Sve ispitanice žive u formiranim obiteljima u obiteljskoj kući ili stanu.

8.1.2. Metode prikupljanja podataka

Ovim istraživanjem želi se dobiti uvid u iskustva majki djece s kroničnim bubrežnim bolestima o značaju učestalih hospitalizacija na razvoj njihove djece, prilagodbama bolničkog okruženja na individualne potrebe djece te komunikaciji s bolničkim osobljem. S obzirom na spomenuti cilj, u ovom kvalitativnom istraživanju kao metoda prikupljanja podataka korišten je polustrukturirani intervju. Polustrukturirani intervju vrsta je intervju u kvalitativnoj metodologiji u kojoj ispitivač ima unaprijed pripremljen podsjetnik za intervju u kojem su sadržane teme i okvirna pitanja o kojima želi razgovarati s ispitanicima, no slijedi logiku razgovora te slobodu ispitanika u odgovaranju pri čemu pazi na to da su objedinjene sve teme razgovora (Tkalac Verčić i sur., 2010). Za intervju kao metodu odlučuje se kada se želi dobiti uvid u perspektivu osoba koja imaju bogata iskustva o određenoj temi istraživanja.

Polustrukturirani intervju provodio se s majkama djece koja imaju kronične bolesti bubrega.

Pitanja za intervju oblikovala su se vodeći se prema konstruiranim istraživačkim pitanjima koja su obuhvaćala teme značaja hospitalizacija na razvoj djeteta, značaj odvajanja prilikom hospitalizacija na odnos majke i djeteta, iskustva prilagodbi bolničkog okruženja na individualne potrebe djeteta, odnose medicinskog osoblja prema majkama te moguće promjene kakve bi majke željele u sustavu zdravstva.

Polustrukturirani intervju proveden je sa šest majki djece s kroničnim bubrežnim bolestima. Sudionice su bile pozvane na dobrovoljno sudjelovanje u istraživanju putem privatnih poruka u Facebook grupi „Hrabrice“. Tijekom postavljanja pitanja, nisu bile potrebne posebne prilagodbe.

Za potrebe ovog kvalitativnog istraživanja, oblikovana su sljedeća pitanja za intervju:

1. Možete li nešto ukratko reći o sebi i svome djetetu?
2. Možete li opisati Vaše iskustvo i osjećaje vezane uz odvajanje od djeteta prilikom hospitalizacija? Je li se to odrazilo na Vaš odnos s djetetom? Na koji način?
3. Po Vašem mišljenju, na što su hospitalizacije najviše utjecale kod Vašeg djeteta? Jesu li utjecale na neko područje razvoja (govor, komunikacija, motorika,

vizualnofunkcioniranje, pažnja, koncentracija, intelektualni razvoj...)? Možete navesti i neki konkretan primjer.

4. Je li se bolničko okruženje prilagodilo individualnim potrebama i teškoćama Vašeg djeteta i ako da, na koji način? Ako nije, što mislite da je razlog tome?
5. Po Vašoj procjeni, kakva je kvaliteta komunikacije medicinskog osoblja na odjelima pedijatrije s Vašim djetetom i Vama tijekom boravka u bolnici?
6. Promatrajući dosadašnje vlastito iskustvo kao majke djeteta s kroničnim bolestima, kakav bi oblik promjene savjetovali sustavu zdravstva, poglavito na odjelima pedijatrije?
7. Što biste još voljeli istaknuti kao važno, a nije obuhvaćeno ovim pitanjima?

8.1.3. Način provedbe istraživanja

Provođenje istraživanja dogovaralo se sa ispitanicama putem poruka na društvenoj mreži Facebook te na WhatsApp-u. S četiri majke intervjui su se provodili uživo u kafićima u poslijepodnevnim satima, dok se sa dvije majke (iz Istre i Kvarnera) intervjui proveli putem Zoom platforme u jutarnjim terminima. Na samom početku svakog intervjua, pojedinoj ispitanici je objašnjen postupak provođenja istraživanja. Prilikom provođenja intervjua, prevladavala je ugodna i opuštajuća atmosfera. Razgovor je tekao profesionalno, ali i spontano. Ispitanice su rado odgovarale na svako pitanje, iskazujući ogroman interes za problematiku istraživanja.

Intervjui su trajali između 15 i 20 minuta, a snimani su glasovnim zapisom, odnosno aplikacijom *Diktafon* na mobilnom uređaju ispitivača. Ispitanicama je bilo naglašeno da će se glasovni zapis izbrisati nakon njegovog transkribiranja. Poštivali su se opći etički načeli Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006). Etička načela uključivala su principe iz Članka 2. navedenog Kodeksa, to jest znanstvenu čestitost koja se odnosi na točnost i istinitost podataka, sigurnu pohranu, čuvanje, obrađivanje, korištenje, prenošenje podataka, sprječavanje njihovog gubitka, uništenja, razotkrivanja povjerljivih podataka, postizanje obrade podataka u skladu sa znanstvenom metodologijom te originalnost rada.

Ispitanicama je bila dodijeljena *Obavijest o istraživanju* u kojoj su navedeni ciljevi istraživanja, način provođenja intervjua, imena istraživača i mentora te je naglašen etički kodeks struke i

znanstvenog istraživanja i anonimnost sudionika. Sudionice su pristale sudjelovati u istraživanju u okviru izrade diplomskog rada potpisom na *Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju*.

9. Kvalitativna analiza podataka

Kvalitativna analiza podataka jest postupak, odnosno način dolaženja do rezultata u kvalitativnim istraživanjima. To je postupak sažimanja i strukturiranja tekstualnih podataka određivanjem jedinice analize s namjerom razumijevanja rezultata istraživanja.

Rezultati istraživanja obrađeni su tematskom analizom. Tematska analiza jest metoda koja pronalazi, analizira te izvještava o različitim temama koji se pojavljuju u prikupljenim podacima, odnosno izjavama sudionika (Braun, Clarke, 2006). Korištena vrsta tematske analize ovisno o odnosu prema teoretskom okviru od kojeg polazi jest realistička metoda, a koja se odnosi na iskustva, značenja i doživljaje stvarnosti sudionika, a ovisno o načinu dolaženja do rezultata korištena je induktivna tematska analiza u kojoj su teme isključivo vezane uz izjave sudionika iz kojih proizlaze (Braun, Clarke, 2006). Vrsta tematske analize koja je korištena ovisno o razini na kojoj će teme biti prepoznate jest semantička tematska analiza u kojoj izvještavamo točno o onome što nam je sudionik rekao (Braun, Clarke, 2006).

Analiza podataka radila se putem otvorenog kodiranja za svako tematsko područje zasebno prije koje su se iz prethodno transkribiranog intervjua označavali značajni citati, odnosno izjave sudionica. Zatim su se kodovi povezivali u jednu zasebnu temu (kategoriju) te podteme (potkategorije) (Braun, Clarke, 2006). U nekim tematskim područjima proizlazile su i nove teme/kategorije i podteme/potkategorije koje su se spontanim tijekom otvarale prilikom intervjua sa sudionicama istraživanja. Slijedom toga, interpretiraju se dobiveni rezultati za svako tematsko područje.

9.1. Rezultati istraživanja i interpretacija

U nastavku će biti prikazani nalazi istraživanja u tablicama za svako tematsko područje ispod kojih će biti napisana interpretacija rezultata. Tematska područja koja su proizašla iz istraživačkih pitanja jesu: **Iskustva i osjećaji vezani uz odvajanje djeteta i majke prilikom hospitalizacija, Odraz hospitalizacija na razvoj djeteta, Iskustvo prilagodbi bolničkog**

okruženja individualnim potrebama djeteta, Odnosi medicinskog osoblja prema majkama i djeci te Preporuke koje bi majke savjetovale sustavu zdravstva.

U Tablici 1. prikazano je tematsko područje **Iskustva i osjećaji vezani uz odvajanje djeteta i majke prilikom hospitalizacija** koje odgovara na istraživačko pitanje „Kako je odvajanje tijekom hospitalizacije doprinijelo odnosu majke i djeteta?“.

Tablica 1. Tematsko područje: Iskustva i osjećaji vezani uz odvajanje djeteta i majke prilikom hospitalizacija

TEMATSKO PODRUČJE: ISKUSTVA I OSJEĆAJI VEZANI UZ ODVAJANJE DJETETA PRILIKOM HOSPITALIZACIJA	
TEMA/KATEGORIJA	PODTEMA/POTKATEGORIJA
ISKUSTVA VEZANA UZ ODVAJANJE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Iskustvo odvajanja prilikom boravka djeteta na jedinici intenzivnog liječenja ▪ Nemogućnost boravka uz dijete prilikom hemodijalize ▪ Nepovoljan utjecaj odvajanja za dijete ▪ Iskustvo odvajanja prilikom odlaska u operacijsku salu ▪ Medicinske sestre kao djetetove najbliže osobe (perspektiva majke)
OSJEĆAJI VEZANI UZ ODVAJANJE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Osjećaji praznine i žalosti vezani su uz nedolazak novorođenčeta kući ▪ Osjećaji tuge vezani uz prvorodeno dijete koje ne dolazi kući nakon poroda ▪ Traumatično iskustvo vezano za djetetovo liječenje na jedinici intenzivnog liječenja ▪ Proživljavanje šoka
ZAJEDNIČKI TRENUCI S DJETETOM	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pozitivan značaj prisutnosti majki na bolničkim odjelima na dijete i medicinsko osoblje ▪ Mogućnosti posjeta djetetu na jedinici intenzivnog liječenja ▪ Mogućnost stalnog boravka uz dijete na dječjim odjelima
DJETETOV NAPREDAK	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Osjećaji sreće vezani uz napredak djetetovog zdravlja

PODRŠKA U OBITELJI	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Podjela brige oko djece i kućanskih poslova s mužem i obitelji
NOVE TEME/KATEGORIJE	NOVE PODTEME/POTKATEGORIJE
ISKUSTVO DOLASKA DJETETA KUĆI NAKON INTENZIVNOG LIJEČENJA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kontraefekt nakon dolaska djeteta kući zbog navike na bolničko okruženje ▪ Privikavanje na kućnu njegu djeteta i upoznavanje članova obitelji s njegom
ISKUSTVO ODVAJANJA OD OSTALIH ČLANOVA OBITELJI	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nemogućnost provođenja vremena s drugim djetetom ▪ Nemogućnost dovoljnog provođenja vremena sa suprugom
PRIMJERI DOBRE PRAKSE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pozitivno iskustvo iz inozemne bolnice vezano za ostanak uz dijete bilo koje dobi ▪ Pozitivno iskustvo vezano za odlazak djeteta na operativni zahvat i na jedinicu intenzivnog liječenja uz prisutnost majke ▪ Mogućnost zajedničkog odlaska s djetetom na COVID odjel ▪ Pozitivno ozračje i odnosi u inozemnoj bolnici

Interpretacija rezultata tematskog područja Iskustva i osjećaji vezani uz odvajanje djeteta i majke prilikom hospitalizacija

Kod sudionica su se mogla primijetiti slična iskustva vezana uz odvajanje od djeteta prilikom njegova boravka na jedinici intenzivnog liječenja. Navode da je period intenzivnog liječenja djeteta bio jedini period kada su bili odvojeni te su eventualno mogli provesti nekoliko sati dnevno s njim: „Zapravo tih 8 dana je jedini period koji smo mi bili odvojeni. A 8. dan smo se spojili na odjelu.“ „Prvi put je došao doma sa 6 mjeseci. Znači, bio je na intenzivnoj, mogli smo bit kod njega od 12 do 6, ako nije bilo gužve na intenzivnoj, ako su bila stabilna djeca znali su nas pustiti i duže, meni je najteže padalo to što prvo nam je dijete znači nikako to dijete doći doma, ja sam bila u stanju ponijet sve aparate doma samo da je on doma.“ „Na intenzivnoj su bile posjete od 12 do 6 i to je bilo, ne znam ni ja kako bih to opisala, u svakom slučaju to je bio

horor. Em što je to bio početak svega i ona je bila mala i to je bilo stvarno baš nešto što bi čovjek najradije izbrisao.“, „*Nismo bile puno odvojene, samo kad je bila na intenzivnoj smo mi bile odvojene, od rođenja sam ja uvijek bila s njom u bolnici, u krevetu.*“ Može se primijetiti da su sudionice koristile svaki mogući trenutak kako bi bile s djetetom iako im je to psihički i fizički bilo vrlo naporno pogotovo jer su manje vremena provodile sa supružnicima i djecom kod kuće.

Naglašavaju i podršku supruga i obitelji: „*On u principu nikad nije bio sam, znači ili ja ili bi mi muž došao uskočit pa bi ja otišla kući robu prat i slično. Ali u principu trudili smo se da nikad ga ne ostavljamo samog jer to je tolika trauma za dijete i za roditelja.*“, „*I što nismo mogli suprug i ja bit zajedno, vrlo, vrlo rijetko smo mogli bit skupa, bio je ili on ili ja i tak smo se izmjenjivali. To je meni bilo najteže!*“, „*Meni je teže palo to što sam ja u međuvremenu rodila još jedno dijete pa sam njega morala ostavljat doma.*“, „*Ja sam bila rastrgana, po cijeli dan u bolnici, dođem kući umorna da bi se istuširala i legla. Nisam ja puno se baš mogla baviti ni sa ovim starijim djetetom... pa to je onako nekako meni bilo frustrirajuće. Nisam ni ovdje ni ondje. Rastrgana na sto strana, al' evo, ja i muž i uključu se i moji roditelji... nekako smo se to sve organizirali.*“

Jedna od sudionica opisuje osjećaje prilikom odlaska kući nakon poroda te osjećaje vezane uz zajedničke trenutke i napredak djetetovog zdravlja: „*Ja kad sam rodila mene su oni sutradan pustili kući, ja sam sutradan vozila auto na intenzivnu da idem njega vidit. Znači, osjećala sam se baš tužno i prazno i žalosno jer rodio si dijete, pustili su te sutradan kući, a doma nemaš ništa. Imaš samo sebe i tu neku tišinu i tugu i teško je to objasniti. Al' ajde, iz dana u dan bi nas držalo tih par sati koliko bi mogli provesti s njim da ga možemo vidjet(...)* Čovjek se veselio svakom danu da ga vidi jer je on stvarno bio vidno bolje.“

Pored ostalog, jedna od sudionica navodi kako su njenom djetetu medicinske sestre bile kao majke budući da je bio tek rođeno dijete te se kod djeteta stvorio kontraefekt kada je nakon 6 mjeseci od rođenja, prvi put došlo kući: „*Njemu su sestre vjerojatno bile mame, bio je mali (...)* Tak' da je sa 6 mjeseci prvi put došao doma. I tu smo imali nakon tjedan dana da je on odbijao jest, nikad nije volio jest, ali baš je tad odbijao jest, čak je povraćao. Mi smo imali kontraefekt, njemu je to bio šok i mi smo zvali intenzivnu. Oni izvade nalaze, nalazi su bili OK. On gore popije bočicu soka, pojede obrok, znači kod njega je to bilo kontra, ali naravno, kad je došao doma, navikao se.“

Sudionice naglašavaju pozitivan značaj prisutnosti majki na bolničkim odjelima za dijete i medicinsko osoblje: „*A taj jedan roditelj niti ne smeta nego samo pomaže tamo jer i sestre su bile sretne kad smo mi bili uz njih jer ne da znamo terapiju, nego, sve znamo, sve. Bolje od njih.*“

Nadalje, jedna sudionica opisuje iskustvo odvajanja prilikom odrađivanja hemodijalize: „*Morala je ići 6 sati na odrađivanje te hemodijalize i tamo bi ju uzeli, ona bi vrištala, dali bi joj za smirenje, a hemodijaliza odmah počisti to tako da bi vrištala cijelo vrijeme. I to nas je smetalo šta ne možemo mi roditelji biti sa djetetom dok se to odrađuje, ona bi bila mirnija, puno bi to prošlo bolje.*“ Nakon toga, opisuje pozitivno iskustvo vezano za ostanak uz dijete u inozemnoj bolnici: „*Vidjeli smo tamo da roditelj bude s djetetom čak i kad dijete, primjerice, ima 14 godina, postoji krevet za tog roditelja.*“

Također, otvorilo se i pitanje odvajanja djeteta od majke prilikom odlaska djeteta u operacijsku salu te jedna sudionica opisuje to iskustvo: „*Meni je, recimo, bilo grozno da kad god je trebalo otići u salu operacijsku, da sestre nisu ni imale nikakav pristup. Znači, doslovce, ona mora sad dijete uzet, iščupati ga, makar ja dijete dojila: „Iščupajte ga, ona mora u salu, idemo, mama, brzo, brzo!“ Uzme dijete i bez mene odu tamo, dijete krešti, vrišti, gdje god da ide, sve nepoznati ljudi oko nje. I tamo je uspravaju.*“ Zatim, majka opisuje pozitivno iskustvo iz inozemne bolnice vezano za istu problematiku: „*Svaki put, najmanji zahvat do velikog- transplantacije. Dijete je cijelo vrijeme u naručju s mamom pred operacijsku salu. Dolazi anesteziolog i na rukama majke uspava dijete. Vi ga poležete obučeni doslovce na operacijski stol. Prije buđenja, oni zovu roditelja. Čim zahvat završi, još više infuzija, monitori i sve, ponovno si obučeni, doslovno si steriliziran. Njima je poanta- Dijete treba zaspat uz dodir majke, dijete se treba probuditi uz dodir majke. to oni rade uvijek. Plus toga kada nakon toga dijete ode na intenzivnu objasni se djetetu da će mama doći za 10 minuta dok oni dijete prikopčaju i srede, to traje vrlo kratko. I njihova intenzivna je maksimum, ako je sve u redu, 12 sati. Oni njihovi su odjeli su jako osposobljeni za postintenzivnu njegu gdje je prisutnost roditelja 0-24. Znači tamo ne postoji odvajanje majke od djeteta (...) Mama dobije fotelju koja se razvuče i bude kraj tog djeteta. Toliko su ljubazni i toliko rade na tom majka i dijete odnosu.*“ Potom, ova majka opisuje iskustvo vezano za boravak uz dijete u istoj inozemnoj bolnici za vrijeme djetetove infekcije COVID-om gdje je i u tom slučaju mogla boraviti uz dijete: „*Znači, išle smo zajedno na Covid odjel, bile zajedno, a ovdje su djeca bili odvojeni od roditelja.*“ Ističe pozitivno ozračje i odnose u istoj bolnici: „*Tamo je sve obiteljski, kako bih rekla, liječnici, roditelji i dijete. (...) Oni zapravo žele taj obiteljski odnos stvoriti i puno je komunikacije doktor, majka i dijete.*“

U Tablici 2. prikazano je tematsko područje **Odras hospitalizacija na razvoj djeteta** koje odgovara na istraživačko pitanje „Kako se hospitalizacija odrazila na razvoj djeteta?“.

Tablica 2. Tematsko područje: Odras hospitalizacija na razvoj djeteta

TEMATSKO PODRUČJE: ODRAZ HOSPITALIZACIJA NA RAZVOJ DJETETA	
TEME/KATEGORIJE	PODTEME/PODKATEGORIJE
MOTORIČKI RAZVOJ	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Blago kašnjenje u početnom motoričkom razvoju (okretanje na bočni položaj) ▪ Kašnjenje u prohodavanju ▪ Izostanak faze puzanja
GOVOR I KOMUNIKACIJA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kašnjenje u govoru ▪ Teškoće u govoru ▪ Sužen vokabular
PAŽNJA I KONCENTRACIJA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Manjak pažnje i koncentracije
EMOCIONALNI RAZVOJ	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Intenzivan strah odlasku na kontrolne preglede ▪ Odbojnost odlaska u bolnicu ▪ Teškoće u prihvatanju zdravstvenog stanja u razdoblju puberteta ▪ Iskazivanje frustracije ▪ Neraspoloženost
SOCIJALNI RAZVOJ	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Manjak socijalnih kontakata s vršnjacima zbog velikih izostanaka iz škole
NOVE TEME/KATEGORIJE	NOVE PODTEME/POTKATEGORIJE
DOPRINOS LIJEKOVA NA RAZVOJ	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Teškoće s koncentracijom ▪ Teška naglušost ▪ Promjene raspoloženja
POTICANJE RAZVOJA TIJEKOM HOSPITALIZACIJA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Stvaranje iskustava putem različitih aktivnosti (šetnja, čitanje knjiga)

Interpretacija rezultata tematskog područja Odras hospitalizacija na razvoj djeteta

U području motoričkog razvoja, jedna od majki navodi da je njeno dijete motorički dosta spremno, no, zbog dugotrajnih hospitalizacija u ranom djetinjstvu, imao je blago kašnjenje u početnom motoričkom razvoju (okretanje na bočni položaj). Zatim nadodaje kako se zbog toga

savjetovala s pedijatricom: „Ja sam se u jednom momentu zapitala je li u redu s njim sve motorički pa smo išli kod pedijatrice koja je njega pregledala i rekla da ima odličan tonus, da je to jednostavno utjecaj tih hospitalizacija i da će on to sve stići. I otprilike je tako i bilo.“ Zatim, jedna sudionica navodi izostanak faze puzanja kod njenog djeteta: „Osim što je imao brojne operacije po trbuhu, nikad nije puzao, prohodao je s 2 ipo godine.“

Nadalje, jedna majka opisuje vrlo loše razvijenu motoriku, ali i kašnjenje i teškoće u govoru budući da je dijete s 11 mjeseci života završilo na intenzivnoj: „Ona se razboljela s tih 11 mjeseci. I ona je kasnila u svemu mogućem. Ona je izašla sa intenzivne sa malo manje od dvije godine. Ona nije ni hodala, imala je sondu, nije ni govorila, samo je ležala. Njoj je bio dobro razvijen ovaj gornji dio, ali nogice su joj bile doslovno ništa, ni mišići ni ništa. Tako da smo mi prvo krenule sa fizioterapeutima na vježbe, bila je uključena u senzorni program, a onda kasnije kod logopedice. I dan danas je kod logopedice. Dakle, ona je imala dugo tu sondu, četiri ipo godine. Prvo, povraćala je stalno, drugo, odbijala je jesti. Njoj je sonda bila jedini način za nahraniti i preživjeti. I kak' nije koristila usta tak' se ta motorika nije razvila. Znači, sve je kasnilo. Govor je kasnio, al', recimo, uspjela je stići. Danas ima još uvijek problema s izgovorom r, š, ž, s i dosta brzo govori. U pubertetu je, i kao da joj je naporno govorit, ona želi što prije nešto izgovorit da nas se riješi. A jednim dijelom joj je valjda taj njen govor i ušao u automatiku pa onda kad je čovjek ispravi ona zna izgovorit, ako govori polako i ako se trudi ona će izgovorit riječ pravilno.“ Usto, jedna od sudionica naglašava i sužen vokabular kao posljedicu jedne stečene dijagnoze, ali i dugotrajnih hospitalizacija, odnosno manjka kontakta i iskustava s vršnjacima: „Kod izražavanja, ona ima logopedskih poteškoća zbog toga što recimo nije bila sa svojim vršnjacima 5 godina, evo krenula sa 6 ipo u tu grupu. Ne zna neke pojmove dječje, a s druge strane medicinskim barata. Tako da je taj veliki jaz u njenom vokabularu.“ Ovdje se može vidjeti povezanost poteškoća u govoru i komunikaciji sa socijalnim razvojem. Shodno tome, jedna od majki izražava veliki problem s manjkom socijalnih kontakata budući da njeno dijete jako često izostaje iz škole zbog učestalih hospitalizacija: „Ona je samo kući imala školu, imala je razred, došla bi na glazbeni, vjeronauk... prije korone, poslije korone uopće nije smjela ići u školu nego je samo učiteljica dolazila. (...) Ako ide na terapiju, dobije tešku terapiju, dođe kući umorna, neće izdržat i to je sad problem kod nje što ona jako hoće ići, ona je jako društven tip, škola ju je prihvatila, društvo ju je prihvatilo.“

U području pažnje i koncentracije, dvije sudionice primjećuju manjak istih kod svoje djece koja su trenutno u razdoblju puberteta te jedna i navodi primjer: „Ide u školu po prilagođenom

programu, odgodila sam ga dvije godine. Ima asistenta u nastavi, ima jako problema sa koncentracijom što su pripisali hospitalizmu njegovom. On sve dvije minute, i 'ajmo sad nešto drugo. Nije on nemiran da ne može sjediti, izdrži on cijeli sat, i on sluša na satu, ali ne može pratiti nastavu.“

U području emocionalnog razvoja ističe se intenzivan strah pri odlasku na kontrolne preglede: *„Strah kod njega, taj strah od općenito odlaska kad zna da mora ići na kontrolu. Znači on je prošao jako puno vađenja krvi i taj dio i dan danas ne može, njega trebaju bar tri sestre držat.“*, *„Prije je to bio strah. Jadno dijete, mala beba, smije se i samo odjednom krene iglica i ajmo traženje žila idućih 15 min.“*

Zatim, jedna majka je istaknula odbojnost odlaska u bolnicu i važnost dogovora, dosljednosti te naposljetku i nagrade: *„I onda bilo je odbojnosti odlaska u bolnicu, ali kod nje je važno da zna koliko će bit u bolnici (...) Ali kod nje je znači bitno da ona zna istinu i, recimo, 5 dana smo u bolnici i onda ona broji 4 noći, možda budemo još koji dan, ali uvijek uz to mora ići neka nagrada. Tih 5 dana ona zna da će ona gledat tablet od jutra do navečer što ja strašno to mrzim, ali jednostavno ti u bolnici nemaš na drugi način kako da joj vrijeme prođe.“*

Navedene su i teškoće u prihvaćanju zdravstvenog stanja i neraspoloženost u razdoblju puberteta: *„Ispočetka mu je bolnica bila dom, kad su bili mali oni su svi tamo na kontrolama nalazili, njemu je ić na kontrolu bilo izlazak. Njemu je to bilo super, tamo je bio sa svim svojim prijateljima koji su isti kao i on. Njemu je sad veći problem. Znači, on je sad u pubertetu, ima 12 godina, nažalost, situacija mu nije najbolja. I sad mu ti odlasci na kontrole stvaraju problem, njemu se ne da više, baš ga sad malo psihički to muči. 5 minuta, OK, on zna da je to tako, a onda 5 minuta: „Zašto je to tako?“, ne bi on da je to tako.“*, *„Ona je dijete koje je jedna navikla. Naravno, ima svoje frustracije koje iskaže.“*

U ovom tematskom području otvorile su se i nove teme/kategorije kao i podteme/potkategorije.

Naime, dvije su majke spomenule doprinos lijekova na razvoj pa su tako navedene teška naglušnost: *„Od silnih terapija, lijekova, je izgubio sluh. ima tešku naglušnost, nosi slušni aparat, radi toga ima i poteškoća u govoru. Zapravo, ne toliko u govoru koliko u slušanju jer ne čuje dobro, njega muče č, ž, š, c, z, s.“*, teškoće s koncentracijom i promjene raspoloženja: *„Koncentracija. Prije kad je bila na velikim dozama kortikosteroida, bilo je katastrofa. Znači jednostavno, kad hoćeš nešto radit s njom, naprimjer idemo crtati, sve je to, onako, 5 minuta i 'ajmo druga aktivnost, treća. Znači ne može na jednom mjestu bit. Vidim da je to puno djece tako proživilo zbog tih lijekova. To jako neurološki utječe. Onda, pola sata bi plakala bila, pola*

sata smije se, ne znaš zašto se smije, zašto se plače. Gore-dole, oscilacije su bile velike. Ali to je bio taj period kad je zapravo bila na užasno velikim dozama kortikosteroida.“

Nadalje, za istaknuti je i primjer sudionice koja je podijelila iskustvo poticanja razvoja svog djeteta prilikom dugotrajnih hospitalizacija stvaranjem iskustava putem različitih aktivnosti: „Ona je sa 5-6 godina završila sa tim dugim hospitalizacijama, do onda smo živjeli u bolnici. Onda nije toliko utjecalo na nju jer mi smo joj pružili tu šetnju i šetali okolo bolnice tako da kao da se sve to anuliralo malo kod nas. I ona je na neki način zaboravila sve šta je prolazila (...) Prije je zaostajala, da li je to zbog dijalize, da li zbog hospitalizacija, ne bih znala. S time da je čak i napredovala u nekom dijelu jer nikad nisam nijednom od svoje druge djece čitala koliko njoj. Ona je znala sve knjige napamet. Nešto drugo je opet išlo dalje.“

U Tablici 3. prikazano je tematsko područje **Iskustvo prilagodbi bolničkog okruženja individualnim potrebama djeteta** koje odgovara na istraživačko pitanje „Kakvo je iskustvo prilagodbi bolničkog okruženja individualnim potrebama djeteta?“.

Tablica 3. Iskustvo prilagodbi bolničkog okruženja individualnim potrebama djeteta

TEMATSKO PODRUČJE: ISKUSTVO PRILAGODBI BOLNIČKOG OKRUŽENJA INDIVIDUALNIM POTREBAMA DJETETA	
TEMA/KATEGORIJA	PODTEMA/POTKATEGORIJA
PRILAGODBE U BOLNICI	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nepovjerenje u bolnički sustav ▪ Nezadovoljstvo prilagodbi individualnim potrebama djeteta
NOVE TEME/KATEGORIJE	NOVE PODTEME/POTKATEGORIJE
PRILAGODBE MAJKAMA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dostupnost psihološke pomoći ▪ Odsustvo pomoći u njezi novorođenčeta u bolnici
HIGIJENA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Iskustvo s održavanjem higijene
PRIMJERI DOBRE PRAKSE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Igraonice za djecu- slobodno vrijeme za majku ▪ Timski pristup djetetu

Interpretacija tematskog područja Iskustvo prilagodbi bolničkog okruženja individualnim potrebama djeteta

U ovom području uvelike se ističe nezadovoljstvo majki prilagodbama bolničkog okruženja individualnim potrebama djeteta: „Oni su jednostavno rekli da se tu ništa ne može napraviti, da je to tako kako je i da u principu nema pomoći.“, „*Ja mislim da se kod nas ništa nije njima prilagođeno!*“, „*Bolničko osoblje se uopće ne prilagođava nikakvoj situaciji.*“

Ističe se i nepovjerenje u bolnički sustav: „*Mi nemamo problema s liječnicima, ali problem je šta tu roditelj ako ne pazi na svoje dijete i ako nije 24h tu za njega i čak i kad je hospitaliziran, ne može puno od tog bolničkog sustava očekivat.*“

Jedna od sudionica istraživanja navodi kako prilikom hospitalizacija tek rijetko susretne sestre i liječnike tijekom dana zbog manjka osoblja: „*Mi kad završimo na odjelu dobijemo taj svoj apartman i naš jedini kontakt s osobljem je bio kad nam donose doručak, ručak, večeru i terapiju.*“, „*One imaju puno posla, malo je medicinskih sestara i ne mogu se posvetiti sada i mom djetetu, a mome djetetu sam onda ja ta medicinska sestra koja radi djetetu terapiju i sve šta treba. I vodim na odjele i trčim.*“

I u ovom su se području otvorile nove teme. Podrška majkama je jedna od novih tema u kojoj sudionica opisuje svoje iskustvo dostupnosti psihološke podrške: „*Kad se to (djetetova dijagnoza) tek desilo onda sam recimo sam zvala i psihologa, jer sam ne znam u nekom trenutku pukla i rekla da više ono ne mogu i onda su vidjeli... ali ni to nije imalo nekakvog posebnog učinka osim što me žena saslušala.*“ Pritom je spomenula i primjer dobre prakse vezan za podršku majkama, ali i timski pristup djetetu u inozemnoj bolnici: „*Organiziraju ti da ti dijete ostane u igraonici pa da ti odeš malo se proluftati, popiješ kavu. Puno je više toga, dolazi ti koga kod trebaš, hoćeš nutricionista, psihologa, defektologa, svi dolaze, to kod nas ništa...*“

Dalje, jedna majka opisuje iskustvo nakon poroda bolesnog djeteta: „*Ja sam došla kao majka koja je tek rodila svoje prvo dijete u bolnicu, niti znam dojiti, niti znam kupati to dijete, niti znam što trebam raditi, sa bolesnim djetetom još manje, a kamo li sa prvim novorođenim djetetom. Nema tu da ti dođe makar neka primalja usput skoči pa da te vidi, mislim, došao si tamo u novo okruženje, ti ne znaš ništa, baš ne znaš kako hraniti, nema tu prilagodbe, nema tu pomoći.*“

Otvorila se i tema higijene u kojoj jedna od sudionica navodi: „*Možda u nekim trenucima malo poradit na higijeni, ne bi bilo zgoreg, ali opet s treće strane tu postoji jedan drugi problem, a to je sto u hrvatskom zdravstvenom sustavu nemate dovoljno osoblja.*“

U Tablici 4. prikazano je tematsko područje **Odnosi medicinskog osoblja prema majkama i djeci** koje odgovara na istraživačko pitanje „Kakvi su odnosi medicinskog osoblja i majki djece oboljele od kroničnih bolesti bubrega?“.

Tablica 4. Odnosi medicinskog osoblja prema majkama i djeci

TEMATSKO PODRUČJE: ODNOSI MEDICINSKOG OSOBLJA PREMA MAJKAMA I DJECI	
TEME/KATEGORIJE	PODTEME/POTKATEGORIJE
PRISTUP OSOBLJA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Reakcija liječnika na traženje drugog mišljenja
KOMUNIKACIJA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Iskustvo komunikacije s medicinskim osobljem ▪ Iskustvo sa svakodnevnim liječničkim vizitama
LIJEČNIČKE UPUTE PRI IZLASKU IZ BOLNICE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Manjak informacija i liječničkih uputa za daljnje liječenje djeteta
NOVE TEME/KATEGORIJE	NOVE PODTEME/POTKATEGORIJE
KONTAKTIRANJE LIJEČNIKA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dugotrajno čekanje na odgovor liječnika

Interpretacija tematskog područja Odnosi medicinskog osoblja prema majkama i djeci

Kada su u pitanju odnosi medicinskog osoblja prema majkama, majke su istaknule svoja različita i bogata iskustva. Zanimljivo je istaknuti iskustvo majke koja je odlučila potražiti mišljenja liječnika iz drugih bolničkih centara u Hrvatskoj i u inozemstvu opisujući reakciju dosadašnjih liječnika: „*Kad smo im spomenuli da bi ga možda odveli u drugu bolnicu, možda oni znaju šta rade, onda su nam rekli da ako odvedemo dijete bilo di van njihove bolnice da im se tamo ne vraćamo!*“ Također, smatra da bi liječnici trebali imati praksu slati pacijente drugim kolegama ukoliko sami nemaju dovoljno znanja u nekom području: „*Ako imaju neke dijagnoze s kojima se nisu u životu susretali i ne znaju kako ih liječit, mislim da to treba prepustit nekome*

tko to zna jer se može, znači bez obzira šta je dijete trenutno rođeno bolesno može mu se još puno, puno pogoršat stanje u odnosu na početnu točku liječenja. “

Što se tiče komunikacije s medicinskim osobljem, jedna sudionica navodi kako je imala različita iskustva: *„Neke stvarno su sestre i doktori bili odlični, a neki su onako samo onako, odrade, prođu, niti pozdrave. A ipak, ima nekih s kojim smo ostali u kontaktu na Viber-u. I vidi se da neke stvarno sestre si uzmu tu djecu koja su sama tamo, te bebice uzmu i stvarno ih maze i paze. Tako da budu stvarno neke jako odlične. “*

Opisuje se i iskustvo s liječničkim vizitama pa je tako jedna od sudionica navela dva različita iskustva iz dvije bolnice pa je tako u jednoj imala dosta pozitivno iskustvo: *„Svaki dan imamo vizitu normalno, doktorica svaki dan objašnjava od početka do kraja što, kako, gdje, kakvi su nalazi, što ćemo danas. To je izvrsno što se toga tiče. Popodne su dolazili dežurci koji nisu samo došli i vidjet dijete nego baš popričat s tobom tako da si iz drugih područja naučio dosta toga. Recimo i endokrinološki i neurološki, to su bubrežni bolesnici, povezani su sa puno ostalih strana, i kardiološki puno je tih stvari sam naučila i od tih doktora koji se prema meni zaista ponašali uvijek otvoreno i stali i popričali. “*, dok iz druge nosi negativna sjećanja: *„Što se tiče vizita nemam baš nekih pozitivnih iskustava, znali bi bit ispred vrata, oni međusobno bi to prokomentirali, kroz prozorčić pogledali dijete i to je to. Ja ne bi znala par dana šta se događa, kakvi su nalazi i ništa. “*

Jedna je od majki govorila i o problematici liječničkih uputa pri izlasku djeteta iz bolnice. Smatra oskudnim dobivene informacije i liječničke upute za daljnje liječenje djeteta: *„Nitko te ne upozori. Kad smo mi u tom trenutku izašli s intenzivne meni nitko nije rekao kud bi ja sad trebala ić s njom, osim fizioterapeuta (...) Mislim da na tu djecu nitko ne računa da će oni preživjeti i da oni imaju jako velike mogućnosti, potencijale, ali da treba na vrijeme s njima krenut radit i uključivati ih. Jer kod nas je ono „Ma on je na dijalizi pa neka ga doma. Ne treba ništa, 'ko zna šta će bit od njega“ Ustvari, mislim, ti ljudi i ta djeca imaju najveće potencijale samo treba s njima... tak' da mislim da je tu problem. “*

U ovom se području stvorila tema vezana za kontaktiranje liječnika od kuće za različite upite zbog problema vezanog za dugotrajno čekanje na njihov odgovor: *„Recimo, ja doktoricu dok uhvatim treba mi 3 mail-a poslat da mi ona odgovori. Ili zaborave ili... Jako teško. Pretpostavljam, nije to do doktorica koliko do njihovog opterećenja. “*

U Tablici 5. prikazano je tematsko područje **Preporuke koje bi majke savjetovale sustavu zdravstva** koje odgovara na istraživačko pitanje „Kakav oblik promjene bi majke željele vidjeti u sustavu zdravstva?“.

Tablica 5. Preporuke koje bi majke savjetovale sustavu zdravstva

TEMATSKO PODRUČJE: PREPORUKE KOJE BI MAJKE SAVJETOVALE SUSTAVU ZDRAVSTVA	
TEME/KATEGORIJE	PODTEME/POTKATEGORIJE
POVEĆANJE BROJA ZAPOSLENOG MEDICINSKOG OSOBLJA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Veći broj pedijatarata i pedijatrijskih nefrologa ▪ Veći broj medicinskih sestara
BOLJA ORGANIZACIJA RADA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kvalitetnija raspodjela rada ambulanti i dežurnih pedijatarata ▪ Kvalitetnija higijena
POVEĆANJE PLAĆA MEDICINSKOM OSOBLJU	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Veći iznos plaće liječnicima i sestrama koji odgovorno rade svoj posao ▪
BOLJA KOMUNIKACIJA I PRISTUP OSOBLJA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Konkretnije upute i smjernice za daljnje liječenje ▪ Kvalitetniji sustav komuniciranja roditelja od kuće s liječnicima ▪ Povezaniji odnos između majke, djeteta i liječnika
KVALITETNIJI TIMSKI RAD	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Multidisciplinarni pristup ▪ Suradnja s inozemnim bolnicama ▪ Istaknuta potreba roditelja za sustavnom psihološkom podrškom ▪ Ostvarivanje kvalitetnije suradnje i komunikacije sa socijalnim radnicima zaposlenih u bolnicama

Interpretacija tematskog područja Preporuke koje bi majke savjetovale sustavu zdravstva

U ovom tematskom području ispitanice su predložile mnogobrojne promjene koje bi savjetovale sustavu zdravstva. Najviše što su isticale bila je potreba za povećanjem broja zaposlenog medicinskog osoblja. Kao ogroman problem istaknule su manjak pedijatrijskih nefrologa i medicinskih sestara: „Savjetovala bih im da zaposle više medicinskog osoblja. Savjetovala bih im da zaposle više liječnika pedijatarata koji će, naprimjer, specijalizirat određene subspecijalizacije za određene kronične bolesti. Dječjih pedijatrijskih nefrologa

kronično nedostaje.“, „Više medicinskih sestara, definitivno (...) Mi nemamo osoblja tako da nemamo šta pričati. Mi nemamo doktora tamo da bi vodio našu djecu.“, „Ovo što se tiče toga dostupnosti naših doktora, to je pitanje baš sustava.“

Shodno tome, sudionice istraživanja smatraju da je potrebna bolja organizacija rada u bolnicama u kontekstu kvalitetnije raspodjele rada ambulanti i dežurnih pedijataru kao i više pažnje usmjerene na higijenu: *„Kad bi se taj teret rasporedio na 5-6 ljudi, onda bi se mogli dogovoriti, dežuran je jedan ponedjeljkom, drugi utorkom... Nekako bi se to razvodnilo da nije sav teret na jednom liječniku.“, „Trebalo bi omogućiti to da možeš na doktoricu računati, da imaju neki support sa strane, ili da se podijele.“, „Možda u nekim trenucima malo poraditi na higijeni, ne bi bilo zgoreg.“*

Slijedom toga, savjetuju i povećanje plaća medicinskom osoblju. Jedna od majki smatra da je potreban veći iznos plaće liječnicima i sestrama koji odgovorno rade svoj posao: *„Malo ih je i nisu plaćeni, i oni koji su tamo, ako rade iz strasti svoj posao, oni ne budu plaćeni dovoljno, po meni.“*

Nadalje, neizostavna komponenta koju su spomenule bila je i bolja komunikacija i pristup osoblja u vidu konkretnijih uputa i smjernica za nastavak liječenja: *„Kad dobiju takvo dijete, oni bi ustvari trebali roditeljima dati nekakve prve upute i smjernice, k'o što im mi recimo sad dajemo, jer to sad radimo mi (Hrabrice).“, „Kad mu se dijagnosticira određena bolest koju ima stvarno bi ga se trebalo usmjeriti na gdje treba, šta treba.“*

Jedna od sudionica savjetovala je ostvarivanje kvalitetnijeg sustava komuniciranja roditelja s liječnicima podijelivši vlastito iskustvo pozivanja doktorice po noći od kuće koja je jednom prilikom posjetila njeno dijete u drugoj bolnici: *„I trebao bi biti neki posebni kanal razgovora sa pacijentima i doktorima jer nama trebaju doktori 24 sata na dan. Sad je meni u redu, al' ja sam znala zvat doktoricu u pol' noći. Znači, neki oblik komunikacije da se toj doktorici plati to što ona priča sa mnom u pol' noći ili što idu u drugu bolnicu da vidi moje dijete.“*

Spominje se i potreba za povezanijim odnosom između majke, djeteta i liječnika: *„Taj odnos između majke, djeteta i liječnika koji bi trebao biti puno, puno povezaniji. Naravno, u skladu s mogućnostima sa svime, ali mislim da ne treba puno da se to dijete uspava uz dodir majke i probudi uz dodir majke. Mislim da to može svatko priuštiti.“*

Smatraju nezaobilaznom komponentom kvalitetniji timski rad u kontekstu multidisciplinarnog pristupa kao i suradnje s inozemnim bolnicama: *„Kronični bubrežni bolesnici imaju široko*

područje gdje ti moraš bit praćen redovito svake godine. I taj multidisciplinarni pristup gdje ti možeš odraditi sve te preglede. Kod nas fali ta velika suradnja. Taj dio koji bi puno i psihički olakšao djetetu. Znači, 5 dana si u bolnici i 'ajmo u tih 5 dana sve odradit. Daj mu jedan period duži bez bolnice gdje će on psihički rast u tom. Znači, nisam vezan. Em svakih mjesec dana moraju biti redoviti nalazi, moraš pikati se. Onda, stalno neki pregledi. To nije dobro ni za dijete ni za majku. Ni za cijelu obitelj. Ovako znaš da ima 5 dana bolnice, ali si poslije na miru, ako nema, naravno, većih problema.“, „I više rad sa inozemnim centrima, definitivno!“

Uz to, navodi se i istaknuta potreba roditelja za sustavnom psihološkom podrškom za cijelu obitelj i ostvarivanjem kvalitetnije suradnje i komunikacije sa socijalnim radnicima zaposlenih u bolnicama koja je trenutno nezadovoljavajuća: *„Mi nemamo nikakvu potporu ni podršku nikoga, ali nikakvu. Bar da ih se usmjeri ako već ne mogu dobiti nikakvu drugu podršku. Znači oni imaju tamo ljude zaposlene koji to rade, ali to ne rade.“, „Promjene su te što treba bit kompletno taj cijeli tim. I od socijalne pomoći ljudi ne znaju koja prava imaju, mislim masa roditelja ovdje uopće nema znak pristupačnosti na koji ima pravo. Nema nikakvih smjernica, nema nikakvog tima, sve što radimo radimo na našu inicijativu.“, „Mi kad smo ležali, bili smo godinu ipo dana hospitalizirani, to je užasno i za dijete i za roditelja, i za drugo dijete koje ne viđa mamu, za cijelu obitelj. Znači, nekakva podrška treba bit. Možda ja nisam osoba kojoj bi nužno trebala, ja nisam klonulog duha da ja samo razmišljam o njegovoj bolesti i o toj težini, ali je činjenica da se ljudi različito nose sa svojim problemima i trebaju moć živjet s tim. Netko to može lakše, netko to može teže, ali se mora nać. O zdravstvenom stanju tog djeteta ovisi zdravstveno stanje praktički cijele obitelji. Ne možda fizičko, ali psihičko sigurno, i ako vi napravite jedan mali pomak u njegovom zdravstvenom stanju šta je naprimjer kod nas konkretno bila druga bolnica koja je njemu doslovno spasila život i on je mogao krenut u vrtić, mi smo svi živnuli. Svi smo bili baš, ono, drugi ljudi. I evo, nakon toga smo dobili još jedno dijete, sve smo dobili.“*

10. Rasprava

Hospitalizacije u dječjoj dobi mogu ostaviti dugotrajne posljedice na različite segmente razvoja. Nerijetko, u djece se mogu javiti deficiti u emocionalnom, intelektualnom, socijalnom i motoričkom razvoju. Također, mogu se primijetiti i kašnjenja u govoru te izazovi u komunikacijskim vještinama.

Kakve će posljedice učestale hospitalizacije ostaviti na sam razvoj djeteta, ovise okolnosti u kojima se dijete nalazi, kao što su priprema djeteta na bolničko liječenje putem razgovora roditelja s djetetom, zatim kvaliteta bolničkog okruženja i komunikacija osoblja s djetetom, ali i roditeljima koji također novonastalu situaciju doživljavaju kao traumatično iskustvo.

Djeca s kroničnim bolestima bubrega česti su posjetitelji bolničkih odjela. Upravo zbog toga, ali i zbog specifičnosti dijagnoze koju imaju te različitih invazivnih postupaka kojima se podvrgavaju, sklona su mnogim negativnim posljedicama koje se odražavaju na više razvojnih područja.

U radu je prikazano kvalitativno istraživanje u kojem su se putem polustrukturiranog intervjua ispitivala iskustva majki djece s kroničnim bolestima bubrega o značaju učestalih hospitalizacija njihove djece. Sudjelovalo je šest majki s područja Republike Hrvatske koje imaju veliko iskustvo s učestalim hospitalizacijama svoje djece. Cilj istraživanja bio je dobivanje uvida u iskustva majki djece s kroničnim bolestima bubrega o značaju učestalih hospitalizacija na razvoj djece, prilagodbama bolničkog okruženja na individualne potrebe i teškoće djece te komunikacije s medicinskim osobljem kao i opisati iskustva odvajanja majke i djeteta te njihova promišljanja o mogućim promjenama u sustavu zdravstva na pedijatrijskim odjelima. U istraživanju je pokriveno ukupno pet područja (Iskustva i osjećaji vezani uz odvajanje djeteta i majke prilikom hospitalizacija, Odras hospitalizacija na razvoj djeteta, Iskustvo prilagodbi bolničkog okruženja individualnim potrebama djeteta, Odnosi medicinskog osoblja prema majkama i djeci te Preporuke koje bi majke savjetovale sustavu zdravstva). U svakom od navedenih područja sudionice su pokazivale veliki interes za odgovaranjem na pitanja budući da posjeduju veliko iskustvo u ovoj problematici. Također, svjesne su ogromnih nedostataka koje postoje u našem zdravstvenom sustavu, a koje su, zajedno sa svojom djecom, osjetile na vlastitoj koži više puta. U interpretaciji rezultata istraživanja, mogla su se primijetiti vrlo slična iskustva i podijeljeni osjećaji vezani uz odvajanje od vlastitog djeteta prilikom hospitalizacija, odnosno prilikom boravka djeteta na jedinici intenzivnog liječenja. Također, opisujući prilagodbe bolničkog okruženja i odnose osoblja, majke su izrazile nezadovoljstvo prilagodbama i komunikacijom navodeći konkretna iskustva. Naravno, majke su isticale i pozitivna iskustva te liječnike i sestre koje su im od velikog značaja prvenstveno zbog pristupačnog i toplog odnosa s njihovom djecom.

Sudionice ovog istraživanja navodile su zaista mnogo preporuka koje bi savjetovale sustavu zdravstva, a kada su u pitanju odjeli pedijatrije. Pokazuju ogromnu želju i potrebu za sustavnom podrškom čime bi se u velikoj mjeri povećala kvaliteta liječenja njihove djece. Moglo se

primijetiti da sudionice ne traže posebne zahtjeve, već osnovne potrebe koje vide kao nužne, a to su povećanje broja zaposlenih liječnika i medicinskih sestara budući da je to jedna od sustavnih „rak rana“, pogotovo kada su u pitanju djeca s kroničnim bolestima bubrega. Vide i ogromnu potrebu za kvalitetnijim i čvršćim timskim radom koji će uključivati stručnjake pomagačkih zanimanja iz različitih područja kako bi se na sustavan način djetetu pružila cjelovita i kvalitetna podrška. No, savjetovale bi i stručnu podršku usmjerene ka obitelji budući da bolest djeteta izrazito utječe na cjelokupnu obiteljsku dinamiku.

11. Zaključak

Slijedom svega navedenog u ovom radu, može se reći da iz spomenutih istraživanja doista proizlaze vrlo slični nalazi koji ukazuju na problematiku učestalih hospitalizacija kod djece svih dobnih skupina. Bitno je istaknuti važnost kvalitetne komunikacije i individualne prilagodbe svakom djetetu ovisno o njegovoj dobi, osobnosti, razvojnom statusu, dijagnozama i teškoćama, ali i interesima.

Bitno je istaknuti prijeku potrebu educiranja medicinskog osoblja o načinima kvalitetne i asertivne komunikacije s djetetom i cijelom obitelji. Neophodan je timski i holistički pristup djetetu čime se postiže brži i kvalitetniji dolazak do krajnjeg cilja liječenja, ali i bolja kvaliteta života bolesnog djeteta i njegove obitelji. Shodno tome, nameće se i problematika vezana za djecu s teškoćama u razvoju kod koje timski pristup najviše dolazi do izražaja te je samim time bitno poticati liječnike na suradnju s ostalim liječnicima različitih specijalnosti, edukacijskim rehabilitatorima, logopedima i psiholozima.

Na koncu, iznimno je važno naglasiti potrebu za većim brojem istraživanja u Hrvatskoj koja će ispitivati problematiku učestalih hospitalizacija djece s različitim oboljenjima. Bilo bi iznimno korisno raditi eksperimentalna istraživanja i studije slučaja čime bi se mogle potaknuti mnogobrojne pozitivne promjene u sustavu zdravstva. Samo suradnjom znanosti, struke i sustava mogu se pokrenuti promjene koje mali pacijenti i njihove majke zaslužuju dobiti.

12. Literatura

1. American Kidney Fund. (2021a). Peritoneal dialysis. Preuzeto s <https://www.kidneyfund.org/treatments/dialysis/peritoneal-dialysis>
2. American Kidney Fund. (2021b). Hemodialysis. Preuzeto s <https://www.kidneyfund.org/treatments/dialysis/hemodialysis-type-dialysis>.
3. Becherucci, F., Roperto, R.M., Materassi, M., Romagnani, P. (2016). Chronic kidney disease in children. *Clinical Kidney Journal*. 9(4), 583-591. Preuzeto sa https://www.researchgate.net/publication/303831567_Chronic_kidney_disease_in_children.
4. Braun, V., Carke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101. Preuzeto s <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>.
5. Cahayag, V. (2020). *Hospitalization and Child Development: Effects on Sleep, Developmental Stages, and Separation Anxiety. (Senior Thesis)*. Department of nursing, Dominican University of California.
6. Chen, K., Didsbury, M., van Zwieten, A., Howell, M., Kim, S., Tong, A., Howard, K., Nassar, N., Barton, B., Lah, S., Lorenzo, J., Strippoli, G., Palmer, S., Teixeira-Pinto, A., Mackie, F., McTaggart, S., Walker, A., Kara, T., Craig, J.C., Wong, G. (2018). Neurocognitive and Educational Outcomes in Children and Adolescents with CKD. A Systematic Review and Meta-Analysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 13, 387-397. Preuzeto s <https://doi.org/10.2215/CJN.09650917>.
7. Claridge, A. M., Hajec, L. P., Montgomery, L. P., Knapp, B. M. (2020). Child and Parent Psychosocial Experiences of Hospitalization: An Examination of the Role of Child Life Specialists. *The Journal of Child Life: Psychosocial theory and practice*, 1(1), 3-14. Preuzeto s <https://childlife.scholasticahq.com/article/22518-child-and-parent-psychosocial-experiences-of-hospitalization-an-examination-of-the-role-of-child-life-specialists>.
8. Commodari, E. (2010). Children staying in hospital: a research on psychological stress of caregivers. *Italian Journal of Pediatrics* 36 (40). 2-9. Preuzeto s <https://doi.org/10.1186/1824-7288-36-40>.
9. Delvecchio, E., Salcuni, S., Lis, A., Germani, A., Di Roso, D. (2019). Hospitalized Children: Anxiety, Coping Strategies, and Pretend Play. *Frontiers in Public Health*.

250(7), 1-8. Preuzeto s

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2019.00250/full>.

10. Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006). Zagreb: Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju.
11. Hooper, S.R., Johnson, R.J., Gerson, A.C., Lande, M.B., Shinnar, S., Harshman, L.A., Kogon, A.J., Matheson, M., Bartosh, S., Carlson, J., Warady, B.A., Furth, S.L. (2021). Overview of the findings and advances in the neurocognitive and psychosocial functioning of mild to moderate pediatric CKD: perspectives from the Chronic Kidney Disease in Children (CKiD) cohort study. *Pediatric Nephrology*. 37(1), 765-775. Preuzeto s <https://link.springer.com/article/10.1007/s00467-021-05158-w>.
12. Kim, S., van Zwieten, A., Lorenzo, J., Khalid, R., Lah, S., Chen, K., Didsbury, M., Francis, A., McTaggart, S., Walker, A., Mackie, F.E., Prestidge, C., Teixeira-Pinto, A., Tong, A., Blazek, K., Barton, B., Craig, J.C., Wong, G. (2022). Cognitive and academic outcomes in children with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*. Preuzeto s <https://doi.org/10.1007/s00467-022-05499-0>.
13. Kolak, Ž., Sečić, A., Matijević, V., Bartolović, J., Kovačić-Percela, D., Hajdaš, M., Mlinar, M. (2013). Dječja igra u humanizaciji boravka djece u bolnici. *Fizikalna i rehabilitacijska medicina*, 25 (1-2), 42-49. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/116865>
14. Lerma, E.V., Pandya, S. (2015). *Save Your Kidneys: Second Edition*. Rajkot (Gujarat, Indija): Samarpan Kidney Foundation, Samarpan Hospital, Bhutkhana Chowk.
15. Mardešić, D. i sur. (2016). Kronična bubrežna insuficijencija. U: Mardešić, D., Barić, I. (Ur.), *Pedijatrija*, Zagreb: Školska knjiga, str. 945.-947.
16. Miles, M.B. i Huberman, A.M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook, 2nd Edition*. Thousand oaks, California: Sage Publications.
17. Povelja o pravim djeteta u bolnici. Europska udruga za djecu u bolnici (1988). Leiden: Europska udruga za djecu u bolnici.
18. Rashikj-Canevska, O. (2018). The impact of hospitalization on psychophysical development and everyday activities in children. Ss. Cyril and Methodius University in Skopje, 465-470. Preuzeto s https://www.researchgate.net/publication/338659403_The_Impact_of_Hospitalization_on_Psychophysical_Development_and_Everyday_Activities_in_Children.
19. Rokach, A. (2016). Psychological, emotional and physical experiences of hospitalized children. *Clinical Case Reports and Reviews*, 2(4), 399-401. Preuzeto s

- <https://www.researchgate.net/publication/304002238> Psychological emotional and physical experiences of hospitalized children.
20. Rowold, K. (2018). What Do Babies Need to Thrive? Changing Interpretations of 'Hospitalism' in an International Context, 1900–1945. *Social History of Medicine*, 32 (4), 799-818. Preuzeto s <https://doi.org/10.1093/shm/hkx114>
 21. Salihagić Kadić, A. i Krpes, S. (2020). Partnerstvo i sinergija za dobrobit djece u Hrvatskoj. *Paediatrica Croatica*, 64 (2), 134-136. Preuzeto s <https://doi.org/10.13112/PC.2020.19>.
 22. Shields, L., Young, J., & McCann, D. (2008). The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of Child Health Care*, 12(1), 60–75. Preuzeto s <https://www.researchgate.net/publication/5565253> The needs of hospitalized children in Australia.
 23. Stilinović, M. (2004). Dijete u bolnici. *Dijete, vrtić, obitelj*, 10 (38), 20-23. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/178211>.
 24. Stilinović, M., Sabolić Pipinić, I., Antabak, A., Čavar, S., Bogović, M., Sršen Medančić, S., Tandara, R., Luetić, T. (2014). Kakvoća komunikacije na Zavodu za dječju kirurgiju KBC Zagreb. *Paediatrica Croatica*, 58 (3), 203-206. Preuzeto s <https://doi.org/10.13112/PC.2014.36>.
 25. Stilinović, M., Sabolić, I., Papeš, D., Pasini, M., Škrliak-Šoša, D. i Luetić, T. (2021). Liječenje usmjereno na bolesnika i obitelj – zadovoljstvo liječenjem kao indikator kakvoće zdravstvene skrbi. *Paediatrica Croatica*, 65 (2), 90-94. Preuzeto s <https://doi.org/10.13112/PC.2021.14>.
 26. Suparto, T. A., Somantri, B., Andriani, S., Purwandari Wahyoe Puspita, A., Rohaedi, S., Amalia, L., Syihab, S., Trika Sari, A. (2019). Parents' Roles in Overcoming the Impact of Hospitalization on Preschool Children. *Advances in Health Sciences Research*, 21, 140-143. Preuzeto s <https://www.atlantispress.com/proceedings/icsshpe-19/125934765>.
 27. Svjetski dan bubrega (n.d.). Dijete – bubrežni bolesnik. Preuzeto s <http://www.svjetskidanbubrega.org/p5-dijete-bubrezn-bolesnik.htm>.
 28. Švel, I., Grgurić, J. (1986). *Socijalna pedijatrija*. Zagreb: Školska knjiga
 29. Tkalec Verčić, A., Sinčić Ćorić, D., Pološki Vokić, N. (2010). Priručnik za metodologiju istraživačkog rada, Kako osmisliti, provesti i napisati znanstveno i stručno istraživanje (str. 73-89). Zagreb: Naklada M.E.P. d.o.o.

30. Winterberg, P.D., Garro, R. (2019). Long-term Outcomes of Kidney Transplantation in Children. *Pediatr Clin North Am* 66(1), 269-280. Preuzeto s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6251502/>.
31. Živičić-Ćosić, S., Colić, M., Katalinić, S., Devčić, B. (2010). Peritonejska dijaliza. *Medicina fluminensis*, 46(4), 498-507. Preuzeto sa <https://hrcak.srce.hr/clanak/94546>.

13. Prilozi

Prilog 1. Obavijest o istraživanju

OBAVIJEST O ISTRAŽIVANJU

U Zagrebu,

Poštovani,

Studentica Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Lucia Corić, u okviru izrade svog diplomskog rada, provela bi intervjue sa majkama djece s kroničnim bolestima bubrega a vezano uz njihova iskustva učestalih hospitalizacija njihove djece. Mentor u izradi ovog diplomskog rada je dr.sc. Damir Miholić, docent na Odsjeku za motoričke poremećaje, kronične bolesti i art terapije istog Fakulteta.

Cilj je ovog istraživanja dobiti uvid u iskustva majki djece s kroničnim bolestima bubrega o značaju učestalih hospitalizacija na razvoj djece, njihova iskustva o prilagodbama bolničkog okruženja na individualne potrebe i teškoće djece, iskustva komunikacije s medicinskim osobljem. Cilj je i ispitati iskustvo odvajanje majke i djeteta prilikom hospitalizacija te njihova vlastita promišljanja o mogućim promjenama u sustavu zdravstva kada su u pitanju odjeli pedijatrije.

Planirano je da se intervju provede individualno u dogovorenom terminu uživo ili *online* putem u realnom vremenu ukoliko intervju nije moguće provesti uživo. Razgovor će biti snimljen glasovnim zapisom.

Vaša imena, kao i rezultati dobiveni putem intervjua biti će strogo zaštićeni, a samo istraživanje biti će provedeno u skladu s etičkim kodeksom struke i znanstvenog istraživanja.

Vaše sudjelovanje od izuzetne je važnosti za provođenje ovoga istraživanja, te Vas molimo da Vašim potpisom na Suglasnosti o sudjelovanju doprinesete njegovim ciljevima.

Unaprijed zahvaljujemo,

Studentica: Lucia Corić, v.r.	Mentor: Doc.dr. sc. Damir Miholić, v.r. Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet Odsjek za motoričke poremećaje, kronične bolesti i art-terapije
----------------------------------	---

SUGLASNOST ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU

Ja,

(ime i prezime)

pristajem sudjelovati u istraživanju u okviru izrade diplomskog rada studentice Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Lucije Čorić, pod naslovom „Iskustva majki djece s kroničnim bolestima bubrega o značaju učestalih hospitalizacija njihove djece“.

Sudjelovanje u istraživanju podrazumijeva sve ono što je istaknuto u Obavijesti, a u skladu s ostvarivanjem ciljeva navedenog istraživanja.

Potpis sudionika:

U Zagrebu, _____