Značaj komunikacije obitelji pacijenata sa zdravstvenim osobljem

Novak, Valentina

Master's thesis / Diplomski rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:327238

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-25**

Repository / Repozitorij:

Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository

zir.nsk.hr

DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Valentina Novak

Značaj komunikacije obitelji pacijenata sa zdravstvenim osobljem

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2017.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Valentina Novak

Značaj komunikacije obitelji pacijenata sa zdravstvenim osobljem

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2017.

Ovaj diplomski rad izrađen je na Klinici za psihološku medicinu, Kliničkog bolničkog centra Zagreb, pod vodstvom prof. dr. sc. Rudolfa Gregurek, dr. med., i predan na ocjenu u akademskoj godini 2016./2017.

POPIS OZNAKA I KRATICA

SZO	Svjetska zdravstvena organizacija
EMPATHiE	Empowering patients in the management of chronic diseases – "Osnaživanje pacijenata u upravljanju kroničnim bolestima" – projekt Europske unije čiji je cilj osposobljavanje pacijenata za aktivno sudjelovanje u liječenju kroničnih bolesti
OB Varaždin	Opća bolnica Varaždin
SF-36	Short form health survey-36 – upitnik za samoprocjenu zdravstvenog stanja
HAD	Hospital Anxiety and Depression Scale – upitnik depresivnosti i anksioznosti
IQR	interkvartilni raspon
SPSS 17.0	računalni program za statističku obradu podataka
KBC Zagreb	Klinički bolnički centar Zagreb

Sadržaj

SAŽETAK 6
SUMMARY 7
1. UVOD 8
1.1 Komunikacija 8
1.2 Značaj obitelji u skrbi za kroničnog bolesnika 15
1.3 Kvaliteta života 20
1.4 Anksioznost 24
1.5 Depresivnost 25
2. HIPOTEZE I CILJEVI ISTRAŽIVANJA 26
2.1 Hipoteze 26
2.2 Ciljevi: 27
3. ISPITANICI I METODE 28
3.1 Ispitanici u istraživanju 28
3.2 Instrumenti 28
3.2.1 Upitnik informiranosti i zadovoljstva komunikacijom 29
3.2.2 Upitnik zdravstvenog statusa SF-36 29
3.2.3 HAD ljestvica – Hospital Anxiety and Depression Scale 30
3.3 Statistička obrada podataka 30
4. REZULTATI 31
4.1 Obilježja ispitanika 31
4.2 Trajanje bolesti 32
4.3 Informiranost i zadovoljstvo komunikacijom 33
4.4 Socijalna podrška 35
4.5 Kvaliteta života 36
5. RASPRAVA 42
ZAKLJUČAK 50
ZAHVALE: 52
LITERATURA: 53
ŽIVOTOPIS 61

SAŽETAK

Značaj komunikacije obitelji pacijenata sa zdravstvenim osobljem

Valentina Novak

Holistički pristup bolesniku je temelj zdravstvene skrbi i uključuje pacijenta/klijenta, njegovu obitelj te zajednicu u kojoj pojedinac živi te je njezin neodvojiv dio. Važnost holističkog pristupa je dokazana, osobito u zbrinjavanju kroničnih bolesnika. Dobra informiranost pacijenta i/ili njegove obitelji, koja se može postići isključivo kvalitetnim komuniciranjem sa zdravstvenim osobljem, je njihovo temeljno pravo i preduvjet poboljšanju zdravlja. Domene kroz koje se zdravlje može povećati su dostupnost potrebnoj skrbi, povećanje pacijentova znanja i zajedničko razumijevanje problema, jačanje terapijskog saveza, unaprjeđenje sposobnosti pacijentova nošenja s emocijama, jačanje obiteljske i socijalne podrške, medicinske odluke temeljene na dokazima te jačanje osnaženosti i zastupanja pacijenta.

Ciljevi ovog istraživanja su bili ispitati razinu te izvor informiranosti članova obitelji pacijenata, razinu zadovoljstva komunikacije, samoprocjene kvalitete života s naglaskom na anksioznost i depresivnost te utvrditi povezanost samoprocjene kvalitete života i spola, duljine bolesti pacijenata, dobi članova obitelji, informiranosti, zadovoljstva komunikacijom, socijalne podrške te emocionalnog statusa.

Ispitanici su bili članovi obitelji pacijenata odjela III Službe Novi Marof, a instrumenti istraživanja su bili upitnici informiranosti, zadovoljstva komunikacijom, SF-36 te HAD ljestvica.

Rezultati istraživanja pokazuju statistički značajnu negativna korelaciju emocionalnog statusa, anksioznosti i depresivnosti, sa samoprocjenom kvalitete života članova obitelji oboljelog, dok je povezanost samoprocjene kvalitete života i socijalne podrške pozitivna. Povezanost samoprocjene kvalitete života i informiranosti članova obitelji granično je statistički značajna i pozitivna.

Rezultati upućuju na potrebu kvalitetne komunikacije između zdravstvenog osoblja i članova obitelji.

KLJUČNE RIJEČI: komunikacija, članovi obitelji, kvaliteta života, anksioznost, depresivnost

SUMMARY

Importance of health staff communication with patients' families

Valentina Novak

Holistic approach to the patient is the foundation of health care and involves the patient / client, his family, and the community in which the individual lives. The importance of holistic approach has been proved, especially in the treatment of chronic patients.

Good information of the patient and / or family, is a fundamental right and a prerequisite for improving health, and can be achieved by quality communication with health personnel. Domains through which health can be increased are the availability of necessary care, increased patient knowledge and common understanding of the problem, strengthening the therapeutic alliance, enhancing the patient's ability to carry emotions, strengthening family and social support and strengthening the patient's strengths.

The aim of this study was to examine the level and source of information of patient family members, the level of communication satisfaction, self-assessment of life quality with an emphasis on anxiety and depression, and to establish the correlation between self-assessment of quality of life, patient disease, family members and information.

Respondents were family members of the patients in Section III of the New Marof Department, and research tools were questionnaires of information, satisfaction with communication, SF-36 and HAD scale.

The results of the research show a statistically significant negative correlation of emotional status, anxiety and depression, self-assessment of the quality of life of family members of the affected family, while the correlation of self-assessment quality of life and social support is positive. The correlation of the self-assessment quality of life and information of the family members is statistically significant and positive

The results showed that a good communication between health professionals and family members is needed.

KEY WORDS: communication, family members, quality of life, anxiety depression

Komunikacija je možda najvažnija i najteža aktivnost kojom se čovjek može baviti. To je osjetljiva membrana kroz koju ljudi mogu dijeliti misli, ideje, osjećaje, snove i razočaranja. Komunikacija je ključna komponenta u međusobnom djelovanju.

LeBoutillier, 1998, str. 114

1. UVOD

1.1 Komunikacija

Komunikacija je proizvod najmanje dviju osoba koje ulaze u međusobnu interakciju, bilo verbalno, bilo neverbalno. Ta interakcija može biti namjerna, može biti nenamjerna, a može biti i pokušaj izbjegavanja komunikacije jer i on šalje određenu poruku (1). Sam termin komunikacija potječe od latinskog pojma communicatio što znači priopćiti. Komunikacija općenito označava sveukupnost različitih oblika veza i dodira između pripadnika društva, a posebno prenošenje poruka s jedne osobe ili skupine na druge (2).

Đorđević i Braš (3) opisuju komunikaciju kao proces razmjene informacija putem dogovorenih znakova, a u medicini je osnovna vještina liječnika. Komunikacija je i složena pojava razmjenjivanja misli, osjećaja, potreba i informacija zbog potrebe za odnosom s drugim osobama (4).

Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) definira kvalitetnu komunikaciju kao jednu od pet vještina neophodnih za zdrav i sretan život (5).

Kvalitetno i svrhovito komuniciranje je vještina i ulazi u osnovne kompetencije za osobnu realizaciju, a neophodan je čimbenik razvoja kvalitetnog odnosa između zdravstvenog osoblja u timu, odnosa između zdravstvenog osoblja i bolesnika te zdravstvenog osoblja i članova obitelji. Jedan od najvažnijih ishoda uspješne komunikacije između liječnika i bolesnika stjecanje je poštovanja povjerenja bolesnika i članova obitelji u liječnika i cijeli zdravstveni tim koji skrbi o njemu (2).

Posljednjih desetljeća posebna se pozornost posvećuje pojmu kvalitete komunikacije u medicini i sestrinstvu te je on vrlo širok. Uključuje velik broj interakcija svih

sudionika u zdravstvenom sustavu. To je komunikacija bolesnika i liječnika, komunikacija bolesnika i medicinske sestre, psihologa, socijalnih radnika, fizioterapeuta te mnogih drugih članova tima, komunikacija liječnika i ostalih članova tima s članovima obitelji bolesnika, komunikacija između članova medicinskog tima, komunikacija zdravstvenih profesionalaca unutar profesionalnih udruženja, komunikacija zdravstvenog osoblja profitnog sektora i javnosti u cjelini (3).

Pojam „personalizirane medicine“ se često spominje u suvremenoj medicini i označava važnost individualnog pristupa te prilagodbe komunikacije svakome pojedinom bolesniku i njegovoj obitelji. Za osiguranje optimalne komunikacije liječnik – bolesnik – obitelj nije dovoljno iskustvo niti talent nego je nužno učenje tijekom formalnog obrazovanja, ali i nastavak učenja i vježbanja tijekom cijele karijere (6).

Holistički pristup bolesniku, kao temelj modernog sestrinstva uključuje pacijenta/ klijenta te uvažavanje njegovog cjelokupnog okruženja. Naglasak se stavlja na obitelj i na zajednicu u kojoj pojedinac živi te je njezin neodvojiv dio. Osobita važnost pripisuje se obitelji kao čimbeniku tjelesne, emocionalne i socijalne potpore. Obitelj utječe na rast i razvoj, socijalizaciju te formiranje stavova i ponašanja. Međutim, obitelj može biti izvor i uzročni faktor nastanka bolesti i poremećaja. Holizam obuhvaća pacijenta/klijenta, ali i njegovu obitelj (7).

Upravo zbog toga je potrebno u proces skrbi, osobito za kronične bolesti, aktivno uključiti obitelj bolesnika (8).
Komunikacija u sustavu zdravstva je temeljna vještina i jednako je važna kao i ostale potrebne vještine zdravstvenih radnika. Definicija vještine govori da je ona naučen ili stečen dio ponašanja. Prema tome, pojam se vještine razlikuje od pojma sposobnosti, koja se smatra preduvjetom za ostvarivanje vještina. Dakle, sposobnost komuniciranja nije stečena sposobnost, već vještina koju bismo kao zdravstveni djelatnici trebali učiti, naučiti i redovito koristiti u praksi (2).

Zbog toga, važno je, u edukaciji i primjeni kvalitetne komunikacije u medicini prepoznati potrebe i osobine ličnosti bolesnika, zdravstvenog osoblja i članova obitelji te njihovih međusobnih odnosa, razvijati vještine, istraživati područje komunikacijskih vještina, stalno promicati partnerske odnose svih sudionika komunikacije te

naglašavati poštivanje čovjeka kao jedinstvenoga ljudskog bića, njegovog dostojanstva i autonomije (6).

U teorijama komunikacije, jedan od najznačajnijih autora jest Paul Watzlawick koji je postavio pet pravila komunikacije. On tvrdi da:

1. nije moguće ne komunicirati;
2. svaka komunikacija sastoji se iz sadržajnog i odnosnog aspekta;
3. narav odnosa uvjetovana je interpretacijom ponašanja komunikatora;
4. komunikacija može biti verbalna i neverbalna;
5. komunikacija može biti simetrična ili komplementarna (1,9)

Razlikujemo verbalnu i neverbalnu komunikaciju. Verbalna je komunikacija ona koju pojedinac ostvaruje govorom i/ili pismom, kao zapisom govora, pod kontrolom naše svijesti i podložna je djelovanju kulture. Riječi unatoč jasno određenoj strukturi jezika nemaju uvijek isto značenje, njezinom pravom značenju će doprinijeti neverbalna komunikacija. Kroz verbalnu komunikaciju se ostvaruje interakcija sa životnom i radnom okolinom, mijenja se ponašanje kao reakcija na poruke te se provodi dvosmjerna meditacija – čovjeka sa svijetom i svijeta sa čovjekom (10).
Neverbalna komunikacija metoda je kojom ljudi komuniciraju bez riječi, namjerno ili nenamjerno i ostvaruje se neverbalnim znacima. Odnosi na neverbalne znakove, paralingvističke, odnosno vezane uz govor, i ekstralingvističke, koji nisu vezani uz govor. Na razumijevanje poruke utječe ton, visina glasa, glasnoća te tečnost u govoru. Svi ti čimbenici upućuju i na emocionalno stanje sugovornika. Osim navedenih čimbenika, na razumijevanje verbalne poruke utječu i sociodemografski čimbenici. Uzimajući u obzir postojanje kulturalnih razlika u komunikaciji, ali i razlika s obzirom na obrazovni status, dob i spol pojedinaca prilagođavanje je prvi preduvjet učinkovitije komunikacije.

Neverbalna komunikacija se odnosi na geste, držanje tijela, izraz lica, pogled, vanjski izgled, vlastiti prostor. Ona je uz verbalnu komunikaciju dopunski kanal slanja poruka. Vrlo je podložna djelovanju kulture i samo je djelomično možemo svjesno kontrolirati. Pokreti lica su pod jačom kontrolom naše svijesti nego pokreti tijela. Neverbalna komunikacija izražava naše emocije, stav, osjećaje o samom sebi i odnose s drugima. Položaj može odavati spremnost za razgovor, naklonost, ali i moć i status (11)**.** Američki komunikolog Richard Green navodi da je neverbalno

komuniciranje značajnije od verbalnog, te da tijelom komuniciramo 55 %, glasom 38 % a riječima tek 7 % (2).

Ishodišnu točku svoje teorije komunikacije Paul Watzlawick vidi u odnosu između pojedinca i svojstva tog odnosa. Svatko od nas sebe doživljava tek kroz međuodnos s drugim osobama. Taj međuodnos nas određuje i karakterizira, određuje našu individualnost i razlikuje pojedinca od svakog drugog (1).

Po Watzlawicku, temeljne karakteristike komunikacije kao odnosa su:

1. pojedinca promatrati u odnosu s drugima;

2. međuljudski odnos proučavati kroz komunikacijski proces, jer komunikacijom djelujemo jedni na druge, određujemo jedni druge, doživljavamo sebe u odnosu prema drugima i prema samome sebi;

3. povratna informacija ili feedback je bitna za ponašanje i uvjetuje ga, naime, ponašanje svakog pojedinca uvjetuje ponašanje drugog i njegovo je ponašanje uvjetovano ponašanjem svih drugih;

4. međusobni utjecaj osoba koje su u nekom odnosu uvjetovan je situacijom i na nju djeluje, dakle, kontekst situacije utječe na odnos, koji opet utječe na kontekst;

5. postoje različiti stupnjevi svjesnosti o pravilima koja vladaju našim ponašanjem, što je neobično važno za pravilan i objektivan pristup ljudskom ponašanju;

6. komunikacija je čitavo ponašanje i utječe na ponašanje (1,9).

Da bi razumjeli važnost i utjecaj kvalitetne komunikacije između zdravstvenih radnika i pacijenata te njihovih članova obitelji, potrebno je determinirati domene putem kojih komunikacija utječe na zdravlje i blagostanje pacijenta.

Street i sur.(12,13) opisuju sedam mogućih domena u kojima kvalitetna komunikacija između zdravstvenih djelatnika, pacijenata i članova obitelji može pridonijeti poboljšanju zdravlja. To su: dostupnost potrebnoj skrbi, povećanje pacijentova znanja i zajedničko razumijevanje problema, jačanje terapijskog saveza, unaprjeđenje sposobnosti pacijentova nošenja s emocijama, jačanje obiteljske i socijalne podrške, medicinske odluke temeljene na dokazima, te jačanje osnaženosti

i zastupanja pacijenta. Te domene Street i sur. temelje na potrebama onkološkog pacijenta, a Petriček i sur. potvrđuju ih na potrebama bolesnika koji boluju od gastrointestinalnih bolesti no one su primjenjive kod bolesnika oboljelih od bilo kojih bolesti (12,13).

Domene kojima komunikacija može pridonijeti unaprjeđenju zdravlja (13):

1. Dostupnost skrbi

Dostupnost zdravstvene skrbi temelji se na Zakonu o zdravstvenoj zaštiti (14) i kao takva, temeljno je pravo svakog građanina. Međutim, u praksi je dostupnost limitirana ekonomskim faktorima tipa nedostatka novaca ili nereguliranim zdravstvenim osiguranjem te teškoćama u snalaženju unutar samog zdravstvenog sustava. Osiguravanjem informacija o pravima i načinima ostvarivanja tih prava te detaljnim uputama o mjestima daljnje skrbi, zdravstveni djelatnici uvelike doprinose dostupnosti skrbi pacijentu.

2. Pacijentovo znanje i zajedničko razumijevanje problema

Razumijevanje bolesti i načina liječenja je neophodno za informirani pristanak o liječenju bilo da ga daje sam pacijent bilo član obitelji. Zdravstveno osoblje i pacijenti moraju posjedovati empatiju da bi razumjeli stajalište i razloge sugovornika. Uspostava postojanih, pozitivnih i brižnih odnosa između zdravstvenog radnika i pacijenta je temelj razumijevanja. Smatra se da se tek empatijom u komunikaciji uspostavlja djelotvoran odnos (1). Efektivno prenošenje informacija može povećati zadovoljstvo, olakšati konzultaciju, povećati sposobnost pacijenta da se nosi s bolesti, te dovesti do većeg povjerenja u svoje liječnike, što pridonosi povećanju prijemljivosti na preporučeno liječenje (12,15).

3. Jačanje terapijskog saveza

Terapijski savez je savez između pacijenata i različitih zdravstvenih profesionalaca, prijatelja, članova obitelji i skrbnika. Indikatori jačine nekog terapijskog saveza su uzajamno povjerenje među svim navedenim stranama, koordinirana i kontinuirana zdravstvena zaštita, te pacijentov doživljaj da ga se poštuje i da je važan (12,16).

4. Unaprjeđenje pacijentove sposobnosti nošenja s emocijama

Pacijentova zabrinutost za vlastito zdravlje može izazvati niz negativnih emocija poput ljutnje, straha ili žalosti, koje mogu ugroziti njegovo emocionalno blagostanje, pa čak i fizičko zdravlje (12,17). Jasne i detaljne informacije o zdravstvenom stanju i mogućnostima liječenja kod većine ljudi pružaju osjećaj veće kontrole nad bolešću, a time i bolje suočavanje. Razgovor o emocijama može umanjiti anksioznost i depresiju. Komunikacija koja povećava pacijentov osjećaj vrijednosti, povjerenja i nade može dati smisao, motivaciju i energiju potrebnu da nastavi sa svojim radnim i slobodnim aktivnostima, te omogućiti adekvatnu kvalitetu života usprkos bolesti. Na taj način zdravstveno osoblje može pacijentu i njegovoj obitelji pomoći (12).

5. Jačanje obiteljske i socijalne podrške

Prema Sarasonu, socijalna podrška je postojanje ili dostupnost osoba koje su nam oslonac, brinu se o nama te nas vole i cijene (18). Neophodna je u svakodnevnom funkcioniranju odraslog čovjeka te nam pomaže u svladavanju raznih problema i teškoća s kojima se susrećemo (19). Socijalna podrška utječe na emocionalno blagostanje zbog osjećaja povezanosti i pripadnosti određenoj grupi. Višestruk je utjecaj i na fizičke parametre zdravlja smanjenjem stresa te na imunitet. Komunikacija između zdravstvenog radnika i pacijenta te njegove obitelji može doprinijeti osjećaju jačanja socijalne podrške (12).

6. Jačanje osnaženosti i zastupanja pacijenta

Definicija projekta Europske Unije, EMPATHiE (20) navodi da je „osnaženi bolesnik onaj koji ima kontrolu u upravljanju nad svojim stanjem u svakodnevnom životu“.Uključivanjem pacijenta i njegove obitelji u proces zdravstvene skrbi zdravstveni djelatnici donose odluke utemeljene na holističkom pristupu, dakle temeljene na jedinstvenim okolnostima i potrebama te osobe i te obitelji (12). Osnaženi bolesnici, ali i njihovi članovi obitelji, raspolažu potrebnim znanjem, samoodgovornošću i podrškom koji im omogućavaju aktivan pristup liječenju i donošenje autonomnih odluka o zdravlju (21).

7. Donošenje odluka visoke kvalitete

Zakon o pravu pacijenata (22) predviđa informirani pristanak kod hospitalizacije te kod svakog dijagnostičkog ili terapeutskog postupka od strane pacijenta i/ili članova obitelji (23). Da bi pristanak za liječenje uistinu bio informirani, nužna je dobra komunikacija između zdravstvenog osoblja i pacijenta, odnosno zdravstvenog osoblja i članova obitelji i to upravo razgovor (24).
Pristup medicinskoj dokumentaciji i medicinskim informacijama je jedno od prava u ostvarivanju zdravstvene zaštite temeljeno na pravu pacijenta na obaviještenost o svom zdravstvenom stanju, zajamčenu Zakonom o zaštiti prava pacijenata (22,25). Zbog toga su zdravstveni radnici, svatko u skladu sa svojim kompetencijama, često u prilici davati brojne informacije o samoj bolesti i mogućnostima zdravstvene skrbi. Problemi u komunikaciji ili nedostatak iste mogu dovesti do niza nesporazuma i problema koji mogu imati brojne neugodne posljedice i za bolesnika i za zdravstvenog djelatnika. Znanje i umijeće kvalitetne komunikacije preduvjet su dobrog liječenja, kao i povjerenja bolesnika u liječnika i zdravstveni tim koji skrbi o njemu (2).

Vještina komuniciranja i uspostava kvalitetne komunikacije su ključan trenutak u medicini i zdravstvu. U edukaciji zdravstvenih radnika neophodno je stjecanje vještina potrebnih za uspješnu aktivnost liječenja, odnosno zdravstvene njege, no isto tako razvijanje komunikacijskih sposobnosti, s posebnim naglaskom na empatijsko komuniciranje i razvijanje dijaloga (1,2).

Kvalitetna komunikacija u zdravstvu kao preduvjet za provođenje sigurne i djelotvorne zdravstvene njege, determinirana je – osim samom vještinom komunikacije, iskustvom i mnogim drugim faktorima, kao što su radna okolina, uvjeti rada i usmjerenost na određeni koncept zdravstvene njege. U vezi s tim je svakako i introspekcija i bolje razumijevanje socijalnog i psihičkog položaja bolesnika, odnosno, sposobnost empatije kod zdravstvenog radnika. Usavršavanjem empatijske komunikacije u sestrinstvu razvija se sposobnost zdravstvenog osoblja da bolje razumije emocije i osjećaje bolesnika i članova njegove obitelji te mogućnost da mogu sebe zamisliti u položaju druge osobe (26).

1.2 Značaj obitelji u skrbi za kroničnog bolesnika

Gubitak zdravlja smatra se jednim od najtežih gubitaka koji, ako je zdravlje nepovratno oštećeno, izaziva brojne psihičke teškoće i napore u prilagodbi bolesnika i njegova okruženja. Način na koji pojedinac prihvaća svoj gubitak ovisi o prijašnjim iskustvima, subjektivnom vrednovanju izgubljenog i pruženoj socijalnoj pomoći kojom se veličina gubitka može umanjiti. Sve to dovodi do mnogih drugih promjena, primjerice, do promjene načina života, posla i zanimanja, životnih planova te posljedično i promjene socijalnog statusa (27).

Neurološki bolesnici su skupina koja je obuhvaćena ovom definicijom gubitka zdravlja. Međutim, definirati neurološke bolesnike kao jednu skupinu je vrlo nezahvalno zbog njihove heterogenosti od cerebrovaskularnih bolesti poput cerebrovaskularnog inzulta, brojnih demijelinizacijskih bolesti poput multiple skleroze do Parkinsonove bolesti, Alzheimerove demencije te epilepsija. Različit im je tijek, prognoza i sociodemografske karakteristike, ali im je zajednički kronični tijek bolesti (28).

Suvremena medicina danas rezultira produženjem života. To pak rezultira dužim vremenskim periodom u kojem se bolesnici nose sa svojom bolešću, osobito ako je riječ o kroničnim bolestima. Svaka bolest, a osobito kronična, dovodi do promjena u načinu života, ponašanju i socijalnom okruženju. Napredak kurativne medicine dovodi u znatnoj mjeri do zanemarivanja holističkog pristupa bolesniku koji naglašava da bolesnika treba promatrati kao osobu koja „uz niz organa ima i emocije, stavove i želje koje treba poštovati, on je član obitelji, zajednice, regije, naroda i kulture te osoba s duhovnim profilom“ (29).

Kada govorimo o skrbi za bolesnika, u literaturi se najčešće spominje odnos liječnik-pacijent, ili zdravstveni djelatnik-pacijent te se i naglasak u komunikacijskim vještinama stavlja isključivo na taj odnos. Međutim, to posljedično dovodi do zanemarivanja članova obitelji ili skrbnika što je u mnogim neurološkim bolestima, kod kojih dolazi do postepenog ili naglog gubitka fizičke, kognitivne i socijalne funkcionalnosti neprihvatljivo. Neurološka bolest nije samo „bolesti pojedinca“ nego je „bolesti obitelji“. Obitelj je nužno „aktivan dio komunikacijskog odnosa i

odlučivanja“ što može ostavit posljedice i na osobno zdravlje svih članova obitelji, a što upućuje na važnost adekvatne komunikacije prema članovima obitelji i skrbnicima s ciljem smanjenja stresa koji prolaze (28).

Obitelj i njena „unutarnja snaga“ vrlo su važan čimbenik za tijek liječenja svog bolesnog člana (30). Slijedeći tu premisu, postavlja se pitanje definicije obitelji. Jednoznačne definicije obitelji u današnje vrijeme nema zbog pojavnosti različitih tipova obitelji koje se pojavljuju u društvu (31). Međutim, obitelj je jedna od najstarijih institucija kroz povijest čovječanstva i o njoj postoje brojne teorije različitih autora. Neke od teorija su sistemska teorija, simboličko-interakcijska, teorija društvene razmjene, teorija sukoba spolova, teorija socijalne potpore, teorija socijalne mreže, biološko-analitička teorija, ekološka i postmoderna teorija u obiteljskoj terapiji (32,33).

Sistemska teorija obitelji definira obitelj kao složeni sustav koji ima svoje zakonitosti te je najmanja jedinka društva. Prema njoj obitelj predstavlja biopsihosocijalni sustav sa svojim organizacijskim obilježjima: jasno podijeljenim ulogama, hijerarhijom, granicama i međusobnim odnosima između pojedinih dijelova sustava (34).

Simboličko-interakcijska teorija pak temeljnu važnost polaže na komunikaciju članova obitelji koju smatra neophodnom za njezino funkcioniranje i opstanak. Ključni faktor jest komunikacija, a ona se provodi pomoću simbola – riječi, intonacije, geste, kretnje, mimike. U interakciji sudjeluju minimalno dvije osobe koje primaju i šalju poruku koristeći verbalne i neverbalne simbole. Važnost uloga u razumijevanju i primaoca i pošiljaoca poruke je jednaka. Oni tumače poruke, svaki kroz svoj stav, iskustva, emocije, očekivanja, potisnute i osviještene sadržaje, potrebe i težnje pa su mogući nesporazumi. Ono što primalac razumije nije ono što pošiljalac misli. Dobar način da se razjasne nejasnoće jest postavljanje pitanja, a pitanje znači interakciju, odnosno iniciranje komunikacije (35).

Naglasak na funkcioniranje obitelji kao sustava stavljaju mnogi autori. Tako Janković navodi da obitelj nije samo zbroj članova nego zaseban entitet koji ima svoja pravila funkcioniranja (32), a naglašava da je obitelj „složena i povezana cjelina, hijerarhijski organiziran sustav koji se sastoji od manjih podsustava (bračni, roditeljski , braće i sestara), pa stoga obiteljsku zajednicu čini složen odnos među članovima koji ujedno ostvaruju brojne socijalne odnose izvan svojih obitelji“ (33).

Teorija socijalne potpore obitelji polazi od ljudske solidarnosti, međusobnog prihvaćanja i potpore. Pojam socijalne potpore podrazumijeva socijalne međuodnose koji su usmjereni na međusobno pružanje pomoći većeg broja osoba više ili manje organizirano. U to pripadaju grupe za samopomoć, volonterski organizirane aktivnosti, strukovna solidarnost, ali i odnosi zasnovani na prijateljstvu te rodbinski odnosi (35).

Obiteljski sustav predstavlja mikrojedinicu šireg sustava društva koja je u društvo duboko uronjena i neminovno podložna utjecaju zbivanja unutar društva (34). Taj utjecaj unutar društva često nazivamo stresom. Lazarus i Folkman definiraju izvor stresa kao događaj koji ugrožava unutarnju homeostazu svakog pojedinca odnosno događaj koji pojedinac ili obitelj procjenjuju kao ugrozu za život, materijalne vrijednosti i samopoštovanje. Izvori stresa mogu poremetiti svakodnevni život pojedinog člana obitelji i obitelji u cjelini (36,37). Izvori stresa mogu biti jačeg i slabijeg intenziteta, i po tome razlikujemo stres ili eustres, po nekim autorima, od distresa ili krize. Stres je izraz koji se koristi za prilagodbu na događaje iz svakodnevnog života, dok se izraz kriza koristi za događaje kojima se teže prilagođavamo. Stresori su događaji kojima smo učestalo izloženi, a da ih uglavnom posebno ne zamjećujemo. Mogu biti pozitivni i negativni, a izazivaju stalnu napetost, nervozu, zabrinutost. To može biti vožnja automobilom, izlazak na ispit, kašnjenje na posao ili u plaćanju obaveza, sukoba na poslu ili obitelji te blaže oboljenje u obitelji (34).

Izvor krize je pak, događaj, negativan ili pozitivan, koji značajno utječe na naš život. Ti događaju zahtijevaju dodatnu psihološku mobilizaciju vlastitih mogućnosti. To može biti smrt bliske osobe, gubitak posla, teška bolest ili bolest članova obitelji, ali i preseljenje, novo radno mjesto, sklapanje bračne zajednice, kao pozitivni događaji (34).

Međutim, neće svaki takav događaj izazvati stresnu reakciju. Procjena osobe da nema mogućnosti za suočavanje ili da nema dovoljno socijalne potpore koja bi joj pomogla u suočavanju je ključni čimbenik u doživljavanju stresa. Prema Lazarusu stres se pojavljuje nakon dvije procjene – da li je događaj percepiran kao prijetnje osobnim ciljevima pojedinca te postoji li mehanizam potreban za suočavanje sa zahtjevima prijetećeg događaja (38,37).

Obiteljski stres je stanje poremećene obiteljske ravnoteže koje nastaje kada izvori stresa nadjačaju obiteljske resurse za suočavanje sa stresom i koji traje duže u odnosu na krizu (39). Teška ili kronična bolest člana obitelji također je primjer iznimno teškog događaja koji zahtijeva preraspodjelu uloga, uz poremećaj u hijerarhiji obitelji (34).

Kao posebna kategorija, kod pojave teške kronične bolesti, javlja se skrbnički stres. On nastaje zbog preopterećenosti primarnog skrbnika, sukoba između roditeljske uloge i uloge skrbnika, sukoba radne i bračne uloge i uloge skrbnika, skrbnikove ambivalencije u stavu prema skrbi te materijalne okolnosti pružanja skrbi. Akop se javlja i bolesnikova ambivalencija prema pružanju skrbi, skrbnički se stres povećava. Također se povećava kod skrbnika koji brinu o osobama koje boluju od bolesti koje karakterizira kognitivno propadanje. Jedan od bitnih zaštitnih faktora skrbničkog stresa je bliskost. Brojna istraživanja pokazuju da bliskost i emocionalna povezanost s članom obitelji smanjuju opterećenost i skrbnički stres, no nisu svi rezultati konzistentni. Novija istraživanja pokazuju da će, u vremenu kad bolesnik počinje kognitivno slabiti, opterećenost i depresija biti veće kod davatelja pomoći koji su snažno emocionalno povezani s njim (40,41).

Reakcije koje stresori izazivaju u nama mogu biti emocionalne, kognitivne, i fizičke. Emocionalne reakcije na izvore stresa mogu biti tjeskoba, zabrinutost, osjećaj kao da smo na rubu, strah.

Kognitivne reakcije mogu biti misli negativnog sadržaja, primjerice, razmišljanja o vlastitoj manjoj vrijednosti u različitim životnim ulogama, te dekoncentracija i zaboravljivost. Te emocionalne i kognitivne reakcije često prate i fizički simptomi kao što su tahikardija, porast krvnog tlaka, ubrzano disanje (34).

Krizna situacija može rezultirati smetnjama u prehrani, spavanju, bolovima u mišićima ili učestalim glavoboljama, kao i strahom, osjećajem bespomoćnosti i beznađa te nemogućnošću naziranja izlaza iz krize. Funkcioniranje u svakodnevnom životu i radu postaje otežano, a socijalni kontakt naporan i teži se njegovom prekidu i izolaciji. Između obitelji i stresnih događaja postoji dvosmjerna veza. Stresori snažno utječu na pojedinca, a preko pojedinca i na cijelu obitelj. Teška ili kronična bolest

člana obitelji je stresor za cijelu obitelj i zahtijeva prilagodbu obitelji na novonastalu situaciju (34).

S obzirom da stres ima velik utjecaj na mnoge bolesti, primjerice bolesti srca i krvnih žila, probavnog sustava, hormonalne bolesti, kožne bolesti, poremećaje spavanja te mnoge druge, sve je više istraživanja kojima se nastoje utvrditi obrasci stresa na funkcioniranje pojedinca, zdravstvene ishode, a time i na kvalitetu života (38).

Obiteljska reakcija na kroničnu bolest i/ili invaliditet kao ozbiljan stresor jest konfuzija i šok, nedostatak znanja i informacija o bolesti, a nekad i stigma tipična za neke bolesti. Obitelj se suočava s često nedostatnom i nepotpunom izvanbolničkom skrbi te malenom ili nikakvom potporom za osobe koje preuzimaju brigu za oboljelog. Skrb je često dugotrajna (8).
Kronične bolesti i invaliditet donose bolesniku i njegovoj obitelji jednake probleme bez obzira na životnu dob bolesnika, poznatost ili nepoznatost etiologije te primarnost manifestacije kao psihosocijalne ili fizičke. Suočavanje bolesnika i njegove obitelji sa simptomima bolesti i popratnim učincima postupaka liječenja, s nesposobnošću koju bolest donosi, emocionalnim, psihološkim i socijalnim teškoćama, teškoćama u prilagodbi načina života promijenjenim uvjetima koje donosi bolest utječe na njihovu kvalitetu života (42).

Cjeloviti pristup bolesniku, razumijevanje problema, edukacija bolesnika i obitelji omogućava poboljšanje zadovoljstva bolesnika i cjelokupnog multidisciplinarnog tima što u konačnici rezultira poboljšanjem kvalitete liječenja, doživljaja zdravlja i dobrobiti bolesnika i njegove obitelji (43).

1.3 Kvaliteta života

Literatura o kvaliteti života donosi više desetaka različitih definicija i modela. Kroz povijest se shvaćanje pojma kvalitete života mijenjalo od naglaska na životnom standardu, kroz društvenu interakciju pa do razlikovanja subjektivnih i objektivnih pokazatelja kvalitete života. Tako je i kvaliteta života bila predmet istraživanja u mnogim znanostima – psihologiji, sociologiji, filozofiji, medicini i zdravstvenoj zaštiti. Ni danas ne postoji slaganje oko definicije kvalitete života, niti univerzalno prihvaćen „zlatni standard“ mjerenja (44).

Tako Felce i Perry (1993) smatraju da je kvaliteta života sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, uključujući osobni razvoj i svrhovitu aktivnost, a sve promatrano kroz osobni sustav vrijednosti pojedinca (45) dok SZO definira kvalitetu života kao pojedinčevu percepciju pozicije u specifičnom kulturološkom, društvenom te okolišnom kontekstu (46). Robert Cummins (2000) pak kvalitetu života definira multidimenzionalno te smatra da kvaliteta života podrazumijeva i objektivnu i subjektivnu komponentu (47). Dok se subjektivna kvaliteta života sastoji od sedam domena: materijalnog i emocionalnog blagostanja, zdravlja, produktivnosti, intimnosti te sigurnosti i zajednice, objektivna uključuje kulturalno relevantne mjere objektivnog blagostanja (48). Smatra se da su sve domene subjektivne kvalitete života pod utjecajem pojedinčevog sustava vrijednosti (44).

Definicija kvalitete života koju daju Krizmanić i Kolesarić (1989) označava kvalitetu života kao subjektivno doživljavanje vlastitog života određeno objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, karakteristikama ličnosti koje utječu na doživljavanje realnosti i njenog specifičnog životnog iskustva. Preduvjeti za kvalitetan život su puno i aktivno sudjelovanje u interakcijskim i komunikacijskim procesima, kao i razmjena u okviru fizičkoga i društvenog okruženja (49).

Analizom nekoliko izabranih autora i njihovih definicija, može se zaključiti da je kvaliteta života kompleksan psihološki pojam ili stav prema određenim aspektima vlastitog života.

Međutim, odgovor na pitanje kada i kako nastaje zadovoljstvo životom odnosno čime je određen naš doživljaj kvalitete života nije jednoznačan i mnogi autori su ga nastojali definirati. Jedna od kompleksnijih i češće spominjanih teorija jest i Cumminsova teorija homeostaze subjektivne kvalitete života.

Do postavljanja teorije je došlo na temelju uočavanja rezultata brojnih istraživanja u kojem ispitanici izražavaju zadovoljstvo životom u pozitivnom dijelu skale. Cummins i suradnici su pretpostavili da postoji homeostatski mehanizam koji kod čovjeka djeluje vrlo slično mehanizmu regulacije krvnog tlaka ili tjelesne temperature, a koji te funkcije zadržava na optimalnoj razini za funkcioniranje organizma ako su okolnosti normalne (47). Dakle, u pitanju kvalitete života u svakodnevnom životu subjektivna percepcija kvalitete života prilično je stabilna te se u prosjeku procjenjuje kao ¾ maksimalne vrijednosti. Do narušavanja ravnoteže subjektivnog doživljaja dolazi ako dođe do promjena u okolnim uvjetima ili nekoj od psiholoških varijabli pojedinca. Međutim, ljudi imaju tendenciju i u takvim situacijama pronaći ravnotežu i vratiti se u homeostazu, odnosno značajne promjene samo privremeno narušavaju percipiranu kvalitetu života na što ukazuju rezultati istraživanja (47,50).

Područja mjerenja kvalitete života su različita kod različitih autora, međutim analizom istraživanja i definicija kvalitete života Cummins utvrđuje da su osnovna područja života zdravlje, emocionalna dobrobit, materijalno blagostanje, bliski odnosi s drugim ljudima, produktivnost, društvena zajednica i sigurnost (51). U istraživanju područja koja čine osobnu kvalitetu života provedenog u gradskoj populaciji u Hrvatskoj, ističe se šest područja s velikom učestalošću navoda pri određivanju sastavnica kvalitete života – zdravlje, obitelj, financije i materijalno stanje, posao, ljubav i prijateljstvo. Što se tiče zdravlja kao odrednice kvalitete života, ispitanici naglašavaju razliku između psihičkog i fizičkog zdravlja te navode važnost oba pri procjeni osobne kvalitete života. Također navode i zdravlje svojih bližnjih kao važno područje u vlastitoj kvaliteti života (52).

Brojni autori navode da je socijalna podrška jedan od značajnijih činitelja koji doprinose kvaliteti života. To se osobito odnosi na starije osobe i na bolesnike. Međutim, socijalnu podršku kao pojam je teško jednoznačno definirati.

Cobbova definicija je jedna od često navođenih u literaturi, i ona definira socijalnu podršku kao informaciju na temelju koje osoba zaključuje da je voljena, poštovana i da drugi brinu o njoj te da je prihvaćen član svoje socijalne mreže. Informacije intimnijeg karaktera navode osobu da zaključi da je voljena, dok informacije javnog karaktera navode osobu da se osjeća poštovanom (52,53). Cobb stavlja naglasak na emocionalnu podršku, dok smatra da je pružanje izravne pomoći kontraproduktivno jer čini osobu ovisnijom. I drugi autori navode da je emocionalna podrška najvažniji faktor za kvalitetu života te da ljudi rado primaju emocionalnu podršku od poznate ili nepoznatih osoba nevažno jesu li stručnjaci ili laici, a kada je potrebna informacijska podrška, preferiraju se stručnjaci (52, 53).

Pojam zdravlja je također pojam koji ima više definicija. Najpoznatija je definicija zdravlja SZO koja govori da je zdravlje „stanje potpune tjelesne, mentalne i socijalne dobrobiti, a ne samo kao odsustvo bolesti ili nesposobnosti“. Ta definicija zdravlja stavlja naglasak na pozitivan pristup zdravlju koji Havelka opisuje kao „sposobnost suočavanja sa stresnim situacijama, uklopljenost u životnu zajednicu, visok moral i zadovoljstvo životom, psihičku dobrobit, te tjelesno zdravlje i kondiciju“ (54).

Pojam kvalitete života se danas sve češće koristi kao mjera uspješnosti liječenja bolesnika. Prema Cumminsovoj teoriji homeostaze, u normalnim uvjetima života i zdravlja, ljudi su sposobni održavati subjektivnu kvalitetu života unutar normativnog raspona koji je za njih „adaptivan i funkcionalan“. Ako dođe do pojave negativnog utjecaja na funkcioniranje pojedinca dolazi do poremećaja ravnoteže i do pada kvalitete života. Ovisno o jačini negativnog utjecaja, aktivirani mehanizmi će više ili manje uspješno uspostaviti potrebnu ravnotežu (55,53).

Negativni životni događaji mogu smanjiti kvalitetu života, no često samo u nekim domenama dok ukupna kvaliteta života ostaje ista ili neznatno smanjena. Ozbiljna bolest ili invaliditet, mogu također privremeno poremetiti ravnotežu no najčešće se, kroz određeno vrijeme, opća kvaliteta života vraća na prethodnu razinu. Događaji koji trajno narušavaju kvalitetu života su, po istraživanjima, kronični jaki bolovi, dok invaliditet to nije. Osobe s invaliditetom se najčešće s vremenom preusmjere na druge vrijednosti i životna područja te nadomjeste nastali nedostatak na drugom području (53).

Međutim, istraživanja o utjecaju skrbi za osobu s invaliditetom na kvalitetu života obitelji ne pokazuju jedinstvene rezultate. Neki autori naglašavaju unaprjeđenje povezanosti članova obitelji kroz skrb za invalidnog člana obitelji dok drugi jasno ističu visoku stresogenost i smanjenje kvalitete života obitelji. Invaliditet koji nosi sa sobom visok stupanj ovisnosti o članovima obitelji narušava u pravilu kvalitetu života cijele obitelji.

U Australiji je 2006. godine provedeno istraživanje o osobama koje vode brigu za oboljelog člana obitelji koje je pokazalo da briga za oboljelog člana obitelji ima potencijalno negativan utjecaj na financijskom, društvenom, emotivnom planu te ima utjecaja na zdravlje članova obitelji, osobito ako traje duži period. Rezultati tog istraživanja ukazuju na činjenicu da obitelji koje brinu za invalidnog člana imaju u pravilu nižu kvalitetu života. Pojedini autori ističu da obitelji koje skrbe za osobe s invaliditetom imaju znatno smanjen broj društvenih kontakata i manje vremena za odmor (56).

Istraživanje kvalitete života oboljelih od dijabetesa tipa 2 provedeno u Novom Sadu i Rumi 2010. godine ukazuje na važnost kvalitetne komunikacije između liječnika i bolesnika na kvalitetu života. Bolesnici koji su bili bolje informirani, imali su višu kvalitetu života (57).

Iako su istraživanja pokazala povezanost vanjskih događaja i samoprocjenu kvalitetom života, rezultati nisu jednoznačni te potvrđuju postojanje povezanosti subjektivne kvalitete života, vanjskih događaja i ličnosti (58,59). Sam mehanizam održavanja homeostaze nije do kraja razjašnjen, no većina istraživača se slaže da osobine ličnosti i psihičko stanje pojedinca igraju važnu ulogu u održavanju homeostaze subjektivne kvalitete života.
Prema istraživanjima psihička su stanja, posebice anksioznost i depresivnost, „medijatori zdravstvenog ishoda i subjektivne kvalitete života“ u situacijama bolesti. Bolest višestruko negativno utječe na život pojedinca, od fizičkih simptoma ograničavajući funkcioniranje pa do promjene u radnoj sposobnosti te izolacije što može rezultirati depresijom, anksioznosti, bespomoćnosti ili gubitkom kontrole (53).

1.4 Anksioznost

Anksioznost odnosno tjeskoba normalna je reakcija na događaj ili situaciju koju doživljavamo kao ugrožavajuću i nije uvijek patološka. Dapače, jedan nivo anksioznosti je pozitivan u životu jer nam pomaže u suočavanju sa situacijama koje nas plaše. To je normalna anksioznost svakodnevnog života i javlja se povremeno kod svih ljudi, automatski je odgovor čovjeka na doživljaj opasnosti i kao takva, neizbježan dio života (60). Funkcija tjeskobe jest stimulacija čovjeka te mobilizacija spremnosti da osoba postane sposobna svladati teškoće i doći do željenog cilja. Također pomaže ubrzavanju osjećaja zadovoljstva i radosti zbog postignuta cilja (61). Anksioznost koja prelazi uobičajenu razinu straha i zabrinutosti primjereno pojedinoj situaciji dijagnosticira se kao psihički poremećaj i determinira kao patološka ili klinički značajna anksioznost (60).

Takva razina anksioznosti je bolno stanje u kojem se čovjek osjeća napeto, bespomoćno i nezaštićeno te ima očekivanja da će se nešto strašno dogoditi njima ili bližnjima, i osjećaj straha koji ga preplavljuje, no čovjek nije svjestan ni izvora ni objekta svoga straha. Tjeskobne osobe opisuju ovo stanje kao osjećaj potpune paraliziranosti.

Simptomi tjeskobe su još razdražljivost, preuveličavanje svakodnevnih problema, manje ili više izražena depresivnost, svadljivost, problemi u međuljudskim odnosima, teškoće koncentracije, poremećaji spavanja (smetnje usnivanja, kontinuiteta i duljine spavanja, tjeskobni snovi, prekidi tijeka spavanja ili pak rano jutarnje buđenje).

Tjeskobne osobe se još žale na podrhtavanje dijelova tijela, ili pak cijelog tijela, zatim na sitno treperenje pojedinih grupa mišića, naročito na licu ili očnim kapcima, osjećaj bolova u mišićima, motornu uznemirenost i nemir. Osnovna karakteristika tjeskobnih osoba je povišena razina opreznosti, nestabilnosti, sumnjičavosti i ispitivačkog stava prema svijetu u kojem žive, ljudima koji ih okružuju i, na kraju, prema sebi samima (61).

Učestalost paničnog poremećaja u populaciji je između 1,5 i 3 %, općeg anksioznog poremećaja oko 5 %, socijalne fobije 1,5-4,5 %, dok opsesivno-kompulzivnog

poremećaja ima oko 2,5 %. Većina anksioznih poremećaja se javlja uz druge anksiozne ili ostale psihičke poremećaje među kojima prednjači depresija (60).

1.5 Depresivnost

Depresivnost je emocionalno stanje koje opisuju osjećaji tuge, neraspoloženja, žalosti i utučenosti, a manifestira se kroz promjenu raspoloženja, gubitak interesa i anhedoniju, umor i slabljenje životne energije, osjećaje bezvrijednosti i krivnje, teškoće u koncentraciji i donošenju odluka. Na tjelesnom planu ove promjene prate poremećaji apetita, spavanja i psihomotoričke organizacije. Svi manifesti depresivnosti su dio života većine ljudi i osobito su izraženi nakon stresa. Danas se procjenjuje da oko 20-25 % odraslih osoba i čak 10-15 % djece u općoj populaciji ima značajno izražene simptome depresije (62).

Pojam depresivnosti se odnosi na neprekidnost depresivnih simptoma i depresivnih stanja različitog intenziteta i trajanja. Kada to stanje tuge i neraspoloženosti postaje intenzivno i ometa svakodnevno funkcioniranje – bilo kognitivno, bihevioralno ili emocionalno, tada se govori o depresiji kao psihičkom poremećaju. Istraživanja pokazuju da od ozbiljne kliničke depresije pati 2 do 5 % starijih osoba, a da ih dodatnih 8 do 16 % ima klinički značajne simptome depresivnosti (63).

2. HIPOTEZE I CILJEVI ISTRAŽIVANJA

2.1 Hipoteze

H1 Informiranost je pozitivno povezana sa percipiranom kvalitetom života.

H2 Zadovoljstvo komunikacijom je pozitivno povezano sa percipiranom kvalitetom života.

H3 Socijalna podrška je pozitivno povezana sa percipiranom kvalitetom života.

H4 Anksioznost je negativno povezana sa percipiranom kvalitetom života.

H5 Depresivnost je negativno povezana sa percipiranom kvalitetom života.

H6 Duljina trajanja bolesti je povezana sa percipiranom kvalitetom života.

2.2 Ciljevi

1. Utvrditi razinu te izvor informiranosti članova obitelji pacijenata.

2. Utvrditi razinu zadovoljstva svakim segmentom u komunikaciji sa zdravstvenim osobljem.

3. Utvrditi razinu kvalitete života članova obitelji.

4. Utvrditi razinu anksioznosti.

5. Utvrditi razinu depresivnosti

6. Utvrditi povezanost između samoprocjene kvalitete života i spola.

7. Utvrditi povezanost između samoprocjene kvalitete života i duljine bolesti.

8. Utvrditi povezanost između samoprocjene kvalitete života i dobi članova obitelji.

9. Utvrditi povezanost između samoprocjene kvalitete života i informiranosti,

10. Utvrditi povezanost između samoprocjene kvalitete života i zadovoljstva komunikacijom.

11. Utvrditi povezanost između samoprocjene kvalitete života i socijalne podrške.

12. Utvrditi povezanost između kvalitete samoprocjene života i anksioznosti.

13. Utvrditi povezanost između kvalitete samoprocjene života i depresivnosti.

3. ISPITANICI I METODE

3.1 Ispitanici u istraživanju

Istraživanu skupinu čini prigodni uzorak članova obitelji koji su dolazili u posjet hospitaliziranim neurološkom bolesnicima na odjelu III u Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof, Opće bolnice Varaždin u periodu provođenja istraživanja.

Istraživanje je vršeno u vremenu od 31.01.2017.godine do 04.04.2017. nakon dobivanja dozvole Etičkog povjerenstva OB Varaždin 20.01.2017.godine.

Istraživanje je bilo anonimno i dobrovoljno, što su svi sudionici potvrdili svojim potpisom nakon usmenog i pismenog objašnjenja svrhe i protokola istraživanja.

Podijeljeno je 117 upitnika. Dva člana obitelji su odbila sudjelovati iz razloga „da oni to ne znaju“. 101 član obitelji je vratio popunjen upitnik, dok 14 članova obitelji nije vratilo upitnik do završetka istraživanja.

Kriterij uključivanja je bio punoljetnost i pripadnost temeljnoj obitelji ili skrbništvo nad pacijentom. Kriterij isključivanja je bila maloljetnost te pripadnost široj obitelji ili prijateljima te poznanicima.

3.2 Instrumenti

Instrument istraživanja je strukturirani upitnik s pitanjima vezanim za sociodemografska obilježja, procjenu razine i izvora informiranosti o bolesti člana obitelji, zadovoljstvo pojedinim aspektima komunikacije sa zdravstvenim osobljem, samoprocjenu zdravlja (Short form health survey – SF-36) te depresivnosti i anksioznosti (Hospital Anxiety and Depression Scale – HAD ljestvica). Dio upitnika s pitanjima iz sociodemografskog područja, te područja informiranosti i zadovoljstva komunikacijom je konstruiran za potrebe ovog istraživanja, dok su SF-36 i HAD validirani upitnici.

U ovom istraživanju analizirani su podaci dobiveni korištenjem upitnika o informiranosti i zadovoljstva komunikacijom te dijela SF-36 upitnika i HAD ljestvicom.

3.2.1 Upitnik informiranosti i zadovoljstva komunikacijom

Upitnik informiranosti i zadovoljstva komunikacijom se sastoji od samoprocjene informiranosti koji se sastoji od dvije čestice (razine i izvora informiranosti) te od samoprocjene zadovoljstva komunikacijom koji se sastoji od devet čestica (zadovoljstva razumljivosti rječnika zdravstvenog osoblja, tonom govora, strpljenjem, slušanjem, ljubaznošću, diskriminacijom bolesnika, socijalnom osjetljivošću te dostupnošću za razgovor i za pomoć).

Informiranost i zadovoljstvo komunikacijom se mjeri Likertovom skalom vrijednostima od 1-5, s tim da je 1 najmanja vrijednost, a 5 najviša.

3.2.2 Upitnik zdravstvenog statusa SF-36

Kvaliteta života mjerena je upitnikom „The short form 36 health survey questionnaire – SF 36“. SF-36 je upitnik zdravstvenog statusa, sastoji se iz 36 pitanja i dobro je poznat i često primjenjivani višenamjenski upitnik za samoprocjenu zdravstvenog stanja. Pojedini odgovori na svaku od čestica različito se boduju (prema unaprijed utvrđenim empirijskim normama, a s obzirom na dijagnostičku vrijednost određenog odgovora ispitanika). Po tipu odgovora pitanja su višestrukog izbora. SF-36 mjeri subjektivni osjećaj zdravlja kroz osam različitih dimenzija zdravlja: fizičko funkcioniranje, ograničenje zbog fizičkih teškoća, tjelesni bolovi, percepcija općeg zdravlja, vitalnost, socijalno funkcioniranje, ograničenje zbog emocionalnih teškoća te mentalno/duševno zdravlje.

Upitnik SF-36 reprezentira teorijski utemeljenu i empirijski provjerenu operacionalizaciju dva generalna koncepta zdravlja kao što su tjelesno i mentalno zdravlje te dvije njegove općenite manifestacije, funkcioniranje i dobrobit. Modificirani SF upitnik stavlja naglasak na emocionalni status, socijalni status i socijalnu potporu te kvalitetu i zadovoljstvo životom.

3.2.3 HAD ljestvica – Hospital Anxiety and Depression Scale

HAD ljestvica je samoprocjenska ljestvica koja se koristi kao metoda probira za otkrivanje simptoma te ocjenu stupnja depresivnosti i anksioznosti u medicinskim ustanovama, primarnoj praksi i općoj populaciji. Sadrži 14 pitanja od kojih se sedam odnose na depresivnost, a sedam na anksioznost. Pitanja se odnose na to kako su se ispitanici osjećali prošli tjedan, a odgovori se boduju od 0 do 3 (0=uopće ne, 3=cijelo vrijeme) pa rezultati mogu varirati od 0 do 21 za depresivnost i isto tako za anksioznost. Ispitanici s rezultatom 0-7 nisu depresivni/anksiozni, 8-10 ukazuje na granično stanje, a 11-21 predstavlja depresivnost odnosno anksioznost. Prednosti su jednostavna primjena za procjenu anksioznosti i depresivnosti. Smatra se pouzdanim instrumentom za skrining klinički značajne anksioznosti i depresije u pacijenata u medicinskim ustanovama. Može se primijeniti u evaluaciji liječenja. Validirana je u psihijatrijskoj i općoj populaciji za odrasle i adolescente.
Subjektivna procjena zdravlja putem strukturiranih upitnika (SF-36 i HAD) za samoprocjenu zdravstvenog stanja u današnje vrijeme predstavlja standardni postupak u mnogim epidemiološkim i populacijskim istraživanjima. Navedeni upitnici su širom svijeta mnogostruko zasebno korišteni u ocjeni stanja zdravlja u općoj populaciji te u specifičnim grupama oboljelih od organskih bolesti.

3.3 Statistička obrada podataka

Normalnost raspodjela varijabli izraženih na intervalnoj mjernoj ljestvici provjeravana je Kolmogorov-Smirnov testom.

Za varijable kvaliteta života, informiranost i zadovoljstvo komunikacijom pretpostavlja se da postoje statistički značajna odstupanja raspodjele od teorijski očekivane normalne raspodjele, stoga su u statističkim analizama korišteni neparametrijski testovi (Mann-Whitney U test, Kruskal-Wallis test, Spearmanov ρ koeficijent korelacije ranga) i pripadajuće mjere centralne tendencije i raspršenja – medijan i interkvartilno raspršenje (IQR). Razina statističke značajnosti određena je s vrijednosti $p<0.05$. Svi su testovi provedeni korištenjem računalnog programa za statističku obradu podataka SPSS 17.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

4. REZULTATI

4.1 Obilježja ispitanika

Tablica 1.Sociodemografski podaci ispitanika

		N	%
Spol	muško	43	42,6%
	žensko	58	57,4%
	Ukupno	101	100,0%
Dob	18-30	7	6,9%
	31-45	25	24,8%
	46-60	38	37,6%
	61-75	27	26,7%
	više od 76	4	4,0%
	Ukupno	101	100,0%
Razina obrazovanja	NKV	19	18,8%
	SSS	57	56,4%
	VSŠ/VSS	22	21,8%
	magisterij/doktorat	3	3,0%
	Ukupno	101	100,0%
Radni status	student	1	1,0%
	nezaposlen	15	14,9%
	zaposlen	50	49,5%
	umirovljen	35	34,7%
	Ukupno	101	100,0%
Bračni status	u braku	78	77,2%
	udovac	7	6,9%
	razveden	6	5,9%
	samac	10	9,9%
	Ukupno	101	100,0%

U istraživanju su sudjelovala 43 muškarca i 53 žene podijeljenih u pet dobnih skupina. U dobi od 18-30 godina je bilo 7 ispitanika, u dobi 31-45 je bilo 25 ispitanika, u dobi od 46-60 je bilo 38 ispitanika, u dobi od 61 do 75 godina je bilo 27 ispitanika, a 4 ispitanika su bila u dobi iznad 76 godina.
Što se tiče razine obrazovanja, najviše ispitanika ima srednju stručnu spremu (57), 19 ih je nekvalificiranih radnika, višu ili visoku stručnu spremu ima 22 ispitanika, dok magisterij ili doktorat ima njih troje.
U radnom odnosu je polovica ispitanika (50), umirovljeno je njih 35, nezaposleno 15, dok je jedan ispitanik student. Što se tiče bračnog statusa, najviše ispitanih je u braku (78), desetina ih je samaca (10), dok su njih šestero razvedenih te sedam udovaca (Tablica 1).

4.2 Trajanje bolesti

Tablica 2. Trajanje bolesti člana obitelji

		N	%
Trajanje bolesti člana obitelji	do 15 dana	3	3,0%
	do 30 dana	27	26,7%
	do 1 godine	37	36,6%
	duže od 1 godine	34	33,7%
	Ukupno	101	100,0%

Služba za produženo liječenje i palijativnu skrb uglavnom zbrinjava subakutne i kronične bolesti, i u skladu s tim jest i duljina trajanja bolesti kod pacijenata. Trajanje bolesti duže od godinu dana ima trećina pacijenata (34), nešto više (37) ih boluje do godine dana, do mjesec dana boluje njih 27, dok su svega troje hospitaliziranih na odjelu unutar dva tjedna od početka bolesti (Tablica 2).

4.3 Informiranost i zadovoljstvo komunikacijom

Tablica 3. Informiranost članova obitelji o bolesti i tijeku liječenja oboljelog

		N	%
Imam sve potrebne informacije o bolesti i tijeku liječenja oboljelog člana obitelji.	uopće se ne slažem	2	2,0%
	uglavnom se ne slažem	4	4,0%
	neodlučan	3	3,0%
	uglavnom se slažem	43	42,6%
	potpuno se slažem	49	48,5%
	Ukupno	101	100,0%
Informacije o bolesti i tijeku liječenja uglavnom sam dobio/la od:	liječnika	86	69,9%
	medicinske sestre	30	24,4%
	na internetu	4	3,3%
	prijatelja i poznanika	3	2,4%
	negdje drugdje	0	,0%

Gotovo polovina ispitanika (49) se u potpunosti slaže da ima sve potrebne informacije o bolesti i liječenju, četrdeset i troje njih se uglavnom slaže, dok je vrlo mali broj njih (3) neodlučno ili se uglavnom (4) ili uopće (2) ne slaže s tom tvrdnjom.

Liječnik (86) i/ili medicinske sestre (30) su najčešći izvor informacija kod ispitanih, dok mali broj ispitanika najčešće traži informacije na internetu (4) ili kod prijatelja i poznanika (3) (Tablica 3).

Tablica 4. Kvaliteta komunikacije zdravstvenog osoblja sa članovima obitelji

	1		2		3		4		5		Ukupno	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ZO odgovara na pitanja razumljivo i detaljno.	1	1,0%	4	4,0%	4	4,0%	36	35,6%	56	55,4%	101	100,0%
ZO govori primjerenim tonom.	2	2,0%	3	3,0%	2	2,0%	21	20,8%	73	72,3%	101	100,0%
U razgovoru sa ZO nemam osjećaj da smetam.	2	2,0%	2	2,0%	10	9,9%	27	26,7%	60	59,4%	101	100,0%
ZO pažljivo sluša sve što im želim reći.	0	,0%	4	4,0%	8	7,9%	23	22,8%	66	65,3%	101	100,0%
ZO je ljubazno.	0	,0%	0	,0%	5	5,0%	18	17,8%	78	77,2%	101	100,0%
ZO se jednako odnosi prema svim bolesnicima.	1	1,0%	2	2,0%	5	5,0%	30	29,7%	63	62,4%	101	100,0%
ZO pokazuje razumijevanje za moje obiteljske i socijalne probleme.	0	,0%	2	2,0%	11	10,9%	27	26,7%	61	60,4%	101	100,0%
Zadovoljan/na sam dostupnošću ZO za razgovor.	1	1,0%	2	2,0%	6	5,9%	24	23,8%	68	67,3%	101	100,0%
Mogu računati na pomoć i podršku ZO.	0	,0%	1	1,0%	7	6,9%	22	21,8%	71	70,3%	101	100,0%

Rezultati istraživanja zadovoljstva komunikacijom pokazuju da su članovi obitelji izuzetno zadovoljni socijalnom podrškom zdravstvenog osoblja (70 %), ljubaznošću (77 %) te primjerenošću tona u razgovoru (72 %). U visokom, iako nešto manjem postotku su izuzetno zadovoljni dostupnošću zdravstvenog osoblja za razgovor (67 %), razumijevanjem za obiteljske i socijalne probleme (60 %), nediskriminirajućim ponašanjem po bilo kojoj osnovi (62 %), te vještinom aktivnog slušanja (65 %). U većinskom postotku su iskazali i izuzetno zadovoljstvo s iskazanim strpljenjem u razgovoru (59 %) te korištenjem razumljivog jezika i detaljnim objašnjenjima (55 %) (Tablica 4).

4.4 Socijalna podrška

Tablica 5. Socijalna podrška

		N	%
U kojoj mjeri možete računati na pomoć i podršku svojih bliskih u teškim trenucima	uopće ne mogu	1	1,0%
	najčešće ne mogu	0	,0%
	ponekad mogu	20	19,8%
	najčešće mogu	35	34,7%
	uvijek mogu	45	44,6%
	Ukupno	101	100,0%

Na socijalnu podršku svojih bližnjih prema samoprocjeni, uvijek može računati 44 % ispitanih članova obitelji, najčešće to može njih 35 %, dok samo ponekad to može njih 20 % (Tablica 5).

Tablica 6. Socijalna podrška – mjere centralne tendencije i rasapa

	N	Min	Max	Medijan	IQR
Socijalna podrška	101	1,56	3,89	2,889	2,44-3,22
Koliko ima osoba koje su Vam osobito bliske?	101	1	15	4,00	3,00-5,00
Zadovoljstvo komunikacijom	101	2,44	5,00	4,778	4,22-5,00

Raspon vrijednosti rezultata procjene socijalne podrške se kreću između 1,56 do 3,89 stupnjeva, uz medijan od 2,89 te interkvartilno raspršenje od 2,44 do 3,22 stupnja.

Broj bliskih osoba se kreće od jedan do petnaest, s medijanom 4 i interkvartilnim rasponom od 3-5.

Zadovoljstvo komunikacijom je visoko i kreće se u rasponu od 2,44 do 5 stupnjeva, s medijanom 4,78 stupnja te interkvartilnim raspršenjem od 4,22 i 5,00 stupnja (Tablica 6).

4.5 Kvaliteta života

Tablica 7. Emocionalni status

	N	Min	Max	Medijan	IQR
Emocionalni status (SF-36)	101	1,78	5,33	3,222	2,77-3,833
HAD					
Anksioznost	101	1,00	21,00	8,00	6,00-12,00
Depresivnost	101	0	21,00	6,00	4,00-9,00

Samoprocjena emocionalnog statusa se kreće od minimalno 1,78 do 5,33 s tim da je polovica ispitnih u rasponu od 2,77 do 3,833. Anksioznost mjerena HAD ljestvicom pokazuje rezultate u rasponu od 1 do 21, s medijanom 8, a raspršenje središnjih 50 % ispitanika jest od 6,00 do 12,00.
Depresivnost je od 0 do 21, s raspršenjem središnjih 50 % od 4,00 do 9,00 (Tablica 7).

Tablica 8. Klinički indikativne vrijednosti anksioznosti i depresivnosti

		N	%
Anksioznost HAD	Nisu anksiozni	45	44,6%
	Granično anksiozni	22	21,8%
	anksiozni	34	33,7%
	Ukupno	101	100,0%
Depresivnost HAD	Nisu depresivni	64	63,4%
	Granično depresivni	21	20,8%
	depresivni	16	15,8%
	Ukupno	101	100,0%

Rezultati HAD ljestvice pokazuju da trećina članova obitelji (34 %) ima kriterije za anksioznost, a 16 % ispitanih ima kriterije za depresivnost, dok je još petina ispitanih granično anksiozna i depresivna (Tablica 8).

Tablica 9. Samoprocjena kvalitete života

Kakvom biste procijenili TRENUTNU kvalitetu svog života?	vrlo loša	2	2,0%
	prilično loša	9	8,9%
	ni dobra, ni loša	28	27,7%
	prilično dobra	38	37,6%
	vrlo dobra	20	19,8%
	izvrsna	4	4,0%
	Ukupno	101	100,0%

Najviše članova obitelji procjenjuje svoju trenutnu kvalitetu prilično dobrom (38), 28 ih smatra da ona nije ni dobra ni loša, njih 20 misli da je vrlo dobra dok 11 ispitanih misli da je prilično ili vrlo loša. Tek četvorica ispitanih smatra svoju kvalitetu života izvrsnom (Tablica 9).

Tablica 10. Kvaliteta života – mjere centralne tendencije i rasapa

	N	Min	Max	Medijan	IQR
Kvaliteta života	101	1	6	4,00	3,00-4,00

Procjena kvalitete života članova obitelji se kreće od 1 do 6, s tim da je polovica središnjih vrijednosti između 3 i 4 (Tablica 10).

Tablica 11. Kvaliteta života članova obitelji po spolu (Mann-Whitney test)

		Kakvom biste procijenili TRENUTNU kvalitetu svog života?		
		Medijan	IQR	p*
Spol	muško	4	3-5	0,057
	žensko	4	3-4	
	Ukupno	4	3-4	

Rezultati samoprocjene kvalitete života članova obitelji s obzirom na spol ne pokazuju statistički značajnu razliku (Mann-Whitney test). Značajnost razlike je međutim granična, što ukazuje na blago bolje rezultate kod muškaraca koji u prosjeku iskazuju veću kvalitetu života od žena (Tablica 11).

Tablica 12. Kvaliteta života članova obitelji po dobi (Kruskal-Wallis test)

		Kakvom biste procijenili TRENUTNU kvalitetu svog života?		
		Median	IQR	p*
Dob	18-30	4	3-4	0,463
	31-45	4	3-5	
	46-60	4	3-4	
	61-75	4	3-5	
	više od 76	3	2-4	
	Ukupno	4	3-4	

Analizom rezultata pomoću Kruskal Wallis testa nije utvrđena statistički značajna razlika u samoprocjeni kvalitete života članova obitelji s obzirom na njihovu dob (Tablica 12).

Tablica 13. Kvaliteta života s obzirom na trajanje bolesti (Kruskal-Wallis test)

		Kakvom biste procijenili TRENUTNU kvalitetu svog života?		
		Median	IQR	p*
Trajanje bolesti člana obitelji	do 15 dana	3	3-5	0,088
	do 30 dana	4	3-4	
	do 1 godine	4	4-5	
	duže od 1 godine	4	3-4	
	Ukupno	4	3-4	

Ispitano Kruskal-Wallis testom, samoprocijenjena kvaliteta života članova obitelji oboljelog ne razlikuje se statistički značajno s obzirom na trajanje bolesti oboljelog (Tablica 13).

Tablica 14. Povezanost

	Kakvom biste procijenili TRENUTNU kvalitetu svog života?	
	Spearman ro	P
Informiranost	0,195	0,051
Zadovoljstvo komunikacijom	0,150	0,136
Socijalna podrška	0,362	<0,001
Emocionalni status	-0,152	<0,001
Had		
Anksioznost	-0,670	<0,001
Depresivnost	-0,627	<0,001

Izračunat je Spearmanov koeficijent korelacije ro kako bi se ispitala povezanost samoprocjene kvalitete života članova obitelji oboljelog i njihovih samoprocjena informiranosti o bolesti, zadovoljstva komunikacijom sa zdravstvenih osobljem, socijalnom podrškom, emocionalnim statusom, anksioznosti i depresivnosti (Tablica 14).

Utvrđena je statistički značajna negativna korelacija (Spearmanov ro) emocionalnog statusa (ro=-0,15), anksioznosti (HAD) (ro=-0,67) i depresivnosti (HAD) (ro=-0,63) sa samoprocjenom kvalitete života članova obitelji oboljelog. Što su više samoprocjene kvalitete života to su niže samoprocjene lošeg emocionalnog statusa, anksioznosti i depresivnosti.

Utvrđena je statistički značajna pozitivna korelacija samoprocjene kvalitete života i socijalne podrške članova obitelji oboljelog (0,36). Što su više samoprocjene socijalne podrške, to je više samoprocjena kvalitete života članova obitelji oboljelog.

Povezanost samoprocjene kvalitete života i informiranosti članova obitelji oboljenog granično je statistički značajna i pozitivna. Što je veća informiranost članova obitelji o bolesti oboljelog to je viša samoprocjena kvalitete života članova obitelji oboljelog (Tablica 14).

5. RASPRAVA

Cilj ovoga rada bio je utvrditi zadovoljstvo komunikacijom članova obitelji neuroloških pacijenata hospitaliziranih na odjelu III Službe za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof sa zdravstvenim osobljem te ustanove te njihovu percepciju dobivene socijalne podrške i povezanost istih sa procijenjenom anksioznošću i depresivnošću te kvalitetom života.

Rezultati istraživanja pokazuju značajnu negativnu povezanost anksioznosti i depresivnosti s kvalitetom života, dok je socijalna povezanost slabo pozitivno povezana s kvalitetom života. Informiranost, zadovoljstvo komunikacijom i emocionalni status ne pokazuju povezanost s kvalitetom života.

Ispitivanje informiranosti članova obitelji pokazuje visok stupanj samoprocjene informiranosti (tablica 3). Gotovo polovica svih ispitanika se u potpunosti slaže da ima sve potrebne informacije o bolesti i liječenju, dok se nešto malo manji broj njih uglavnom slaže s tom tvrdnjom. Koliko je to važno za skrb o pacijentu naglašava i Street sa suradnicima koji opisuju područja u kojima kvalitetna komunikacija između zdravstvenih djelatnika, pacijenata i članova obitelji može pridonijeti poboljšanju zdravlja. To su: dostupnost potrebnoj skrbi, povećanje pacijentova znanja i zajedničko razumijevanje problema, jačanje terapijskog saveza, unaprjeđenje sposobnosti pacijentova nošenja s emocijama, jačanje obiteljske i socijalne podrške, medicinske odluke temeljene na dokazima, te jačanje osnaženosti i zastupanja pacijenta. Dostupnost skrbi se povećava na način da se daju informacije o pravima i načinima ostvarivanja tih prava te detaljnim uputama o mjestima daljnje skrbi (13). Kvalitetne, točne i razumljive informacije pacijentu i/ili članovima obitelji su nužne za dobivanje informativnog pristanka koji je preduvjet za skrb, ali i za terapijski savez pacijenta, zdravstvenog osoblja te članova obitelji ili skrbnika.

Zdravstveno osoblje kvalitetnim i potrebnim informacijama, ali i razgovorom o njihovim osjećajima, može smanjiti anksioznost i depresiju i kod pacijenata i kod članova obitelji. Na taj način izravno utječe na poboljšanje njihove kvalitete života (13).

Iako se u većini literature stavlja naglasak na odnos između liječnika i pacijenta odnosno članova obitelji (1,6,13), istraživanje je pokazalo da je gotovo četvrtina ispitanih uglavnom informacije o bolesti i tijeku liječenja dobila od medicinske sestre/tehničara ili su im informacije dobivene od medicinske sestre/tehničara podjednako važne kao i one dobivene od liječnika (tablica 3).

Ljubaznost je vrlo važan dio komunikacijskih vještina jer njome možemo umanjiti strah bolesnika, razviti kvalitetan odnos s bolesnikom i njegovom obitelji, stječemo povjerenje i poštivanje te na taj način povećavamo šanse za uspješnost skrbi. Osim što potiče pridržavanje uputa te posredno ubrzava oporavak, ljubaznost pomaže i u komunikaciji između zdravstvenih djelatnika stvarajući ugodno okruženje pogodno za rad i profesionalno obavljanje posla (64).

Rezultati istraživanja su pokazali izuzetno zadovoljstvo ljubaznošću, kao jednim od najvažnijih elemenata komunikacije (64) zdravstvenog osoblja koje iskazuje više od tri četvrtine ispitanih (tablica 4). Ti rezultati su slični rezultatima istraživanja zadovoljstva pacijenata radom medicinskih sestara u onkološkom dispanzeru zdravstvenog centra „Studenica“ Kraljevo, 2012.godine. Devet od deset ispitanika je ljubaznost i profesionalnost medicinskih sestara ocijenilo ocjenama 4 ili 5 (65). U istraživanju komunikacije medicinskih sestara u Zavodu za dječju kirurgiju KBC Zagreb 2012. i 2013. godine, 59 % ispitanih je procijenilo ponašanje medicinskih sestara kao ljubazno, a trećina kao profesionalno, dok je kod liječnika taj postotak nešto viši, sigurno i profesionalno 75%, a ljubazno 70% (66). Kako je komunikacija kompleksna vještina i sastoji se od brojnih čimbenika koji su međusobno isprepleteni oni se ne mogu promatrati odvojeno. Neki od čimbenika su slušanje, prisutnost, brižnost, iskrenost, otvorenost, prihvaćanje, empatija, poštovanje (64) koji svi vode istim ciljevima, a to je međusobno razumijevanje, poštovanje te sigurnost. Djelotvorna i zadovoljavajuća komunikacija postiže se ako je sadržaj komunikacije razumljiv svim sudionicima (64).

S tvrdnjom da zdravstveno osoblje odgovara na pitanja detaljno i razumljivo potpuno se slaže nešto više od polovice ispitanih (55,4 %), dok se 35,6 % ispitanih djelomično slaže s tim (tablica 4). Ti rezultati su značajnije niži od rezultata istraživanja u dječjoj kirurgiji. Razumljivost informacija dobivenih od liječnika tijekom komunikacije potpuno jasnom procijenilo je 81 % ispitanika, djelomično jasnom 18 %, dok razumljivost

dobivenih informacija od medicinskih sestara nije procjenjivana (66). Istraživanje informiranosti u Kraljevu pokazuje da je plan svog liječenja jasno razumjelo čak 85 % ispitanika. Važnost medicinskih sestara u komunikaciji potvrđuje i podatak da se sigurnije u svoje zdravstvene odluke osjeća gotovo sedamdeset posto ispitanih nakon razgovora s medicinskom sestrom, dok se četvrtina ne slaže s tim. Međutim, da su informacije koje im medicinska sestra daje baš one koje želi slaže se 93 % ispitanika u istraživanju u Kraljevu (65).

Rezultati istraživanja komunikacije između pacijenata i medicinskih sestara koje je provedeno 2016. godine na gotovo tisuću ispitanika iz opće populacije u Sloveniji ukazuje na to da gotovo 60 % ispitanika procjenjuje važnost komunikacije između njih kao pacijenata i medicinskih sestara kao vrlo važnu odnosno važnu. Manje od polovice (48 %) smatra da je komunikacija među njima i medicinskim sestrama često odnosno uvijek prikladna. Isto to istraživanje navodi i to da ispitanici u komunikaciji s medicinskim sestrama jako cijene poštovanje (35 %), ljubaznost (25 %) i povjerenje (22 %), kritike i nezadovoljstvo pacijenata prema medicinskim sestrama obično su usmjerene na neprikladnu komunikaciju, posebice na percepciju da velik broj medicinskih sestara ne sluša svoje pacijente i prekida ih, što dovodi do nedostatka informacija i poremećaja u komunikaciji (67).

Što se tiče percepcije aktivnog slušanja kod zdravstvenog osoblja, rezultati ovog istraživanja pokazuju da se svega 65,3 % ispitanih u potpunosti slaže da zdravstveno osoblje pažljivo sluša članove obitelji u razgovoru, dok osjećaj da ne smetaju zdravstvenom osoblju u razgovoru ima manje od šezdeset posto ispitanih (59,4 %). Sve to ukazuje koliko je kvalitetna komunikacija zdravstvenih djelatnika važna i pacijentima i njihovim obiteljima.

Kada govorimo o rezultatima istraživanja općenitog zadovoljstva komunikacijom sa zdravstvenim djelatnicima, oni su vrlo visoki. Središnja polovica ispitanih daje vrlo visoku procjenu zadovoljstva (IQR 4,22-5,00 od maksimalnih 5 stupnjeva) što se može usporediti s rezultatima istraživanja u Zavodu za dječju kirurgiju KBC Zagreb, gdje je komunikacijom s liječnikom jako zadovoljno 75 % ispitanih, a komunikacijom s medicinskim sestrama čak 82 % ispitanih (66) Te rezultate podupiru i rezultati iz Kraljeva gdje je prosječna ocjena zadovoljstva je 4.45 (65).

Socijalna podrška ima značajan utjecaj na kvalitetu života, u tome se slažu mnogi autori. Neki autori smatraju da, socijalna podrška poboljšava kvalitetu života izravno, dok su drugi skloniji ideji da socijalna podrška povećava kvalitetu života kroz olakšavanje nošenja sa stresom (68). Socijalna podrška uključuje i zadovoljavanje potrebe za informacijama kroz interakcije s drugim ljudima (69). Povezanost socijalne podrške i kvalitete života pokazuje i ovo istraživanje.
Ispitanici navode da uvijek mogu računati na socijalnu podršku ljudi oko sebe, u nešto manje od 45 % ispitanih, dok najčešće može računati na podršku njih 35 %. Bliskost osoba koje pružaju pomoć središnja polovica ispitanika procjenjuje od 2,44 do 3,22 od najviše moguća 4 stupnja, dok je uglavnom broj bliskih osoba procijenjen na 3-5, što ukazuje da obitelji čiji članovi su bolesni trebaju i imaju podršku svojih bližnjih i to utječe na njihovu kvalitetu života. Nekoliko članova obitelji je posebno istaknulo da bliskim osobama trenutno smatra zdravstveno osoblje koje skrbi za pacijente, ali i za njih.
Američki znanstvenici u području psihologije Malone Beach i Zarit istraživali su odnos emocionalne, instrumentalne i informacijske dimenzije socijalne podrške s pojavom depresije kod skrbnika oboljelih kod kroničnih bolesti. Njihovi rezultati pokazuju da je instrumentalna podrška ta koja je najvažnija za očuvanje mentalnog zdravlja članova obitelji ili skrbnika te da je njezin nedostatak povezan s pojavom depresije i razočaranjem skrbnika (70).

Depresivnost se pojavljuje kod skrbnika oboljelih od mnogih kroničnih bolesti. Istraživanja koja su proveli Meshefedjian i suradnici s članovima obitelji koji boluju od Alzheimerove bolesti, pokazuju da je pojavnost depresivnosti kod demencije još veći i ozbiljniji problem nego kod drugih kroničnih bolesti (71). Socijalna izolacija, smanjena mogućnost kontrole nad vlastitim životom, strah od neodgovarajućeg pružanja skrbi, osjećaj krivnje, gubitak ranijeg odnosa i nedostatak mogućnosti za pozitivnom obnovom energije su neki od vodećih čimbenika rizika za razvoj depresivnosti (41). Ovo istraživanje pokazuje zabrinjavajuće rezultate, svaki peti ispitanik granično je depresivan, dok je gotovo svaki šesti vjerojatno depresivan.
O prevalenciji depresivnosti u Hrvatskoj i u svijetu postoje brojni podaci. Međutim, oni se znatno razlikuju i zbog različitog definiranja same depresivnosti i zbog različitih mjernih instrumenata. SZO procjenjuje da je prevalencija depresije u općoj populaciji

1,9 % za muškarce i 3,2 % za žene, dok je 12 mjesečna prevalencija 5,8 % za muškarce i 9,5 % za žene, te da tokom života svaka 5. žena i svaki 10. muškarac može doživjeti barem jednu ozbiljnu depresivnu epizodu (72). Iako nema preciznih podataka o razini depresivnosti za usporedbu u općoj populaciji, rezultati koji govore da je svaki šesti ispitanik vjerojatno depresivan, dok je svaki peti na samoj granici depresivnosti su uzbunjujući i dijelom se mogu pripisati skrbničkom stresu kao čimbeniku u nastajanju depresivnosti.

Anksioznost, kao reakcija na stres jest normalna i u određenoj mjeri nam pomaže u suočavanju s njim. Međutim, kad prelazi očekivanu razinu i trajanje, prelazi u poremećaj i kao takav više nije funkcionalan u suočavanju sa stresnim događajem (60). Rezultati istraživanja anksioznosti među članovima obitelji oboljelih od neuroloških bolesti govore da je trećina ispitanih vjerojatno anksiozna, dok je još petina granično anksiozna, što se kao i za depresivnost, može dijelom tumačiti kroz skrbnički stres.

Zbog nedostatka istraživanja anksioznosti skrbnika kroničnih bolesnika, nema podataka u učestalosti i jačini anksioznosti među istima. Učestalost paničnog poremećaja u populaciji je između 1,5 i 3 % dok se učestalost općeg anksioznog poremećaja kreće oko 5 % (60). Korištena metoda ispitivanja (HAD skala) je korištena kao skrining test i nije dovoljna za diferencijaciju dijagnoza anksioznih poremećaja.

Podatci o prevalenciji depresije u starijoj populaciji su vrlo različiti i kreću se od 0,4 – 35 % (73). Rezultati istraživanja anksioznosti i depresije među osobama starijim od 70 godina u tri hrvatske županije, Koprivničko-križevačkoj, Istarskoj i Dubrovačko-neretvanskoj županiji, ne donose konzistentne rezultate. Najveći postotak vjerojatno anksioznih i depresivnih pronađen je kod ispitanika iz Koprivničko-križevačke županije, dok je najmanji postotak u Dubrovačko-neretvanskoj županiji. Ispitanici iz Istarske županije imaju rezultate slične ispitanicima u Dubrovačko-neretvansko županiji. U ukupnom uzorku 31 % starijih osoba je bilo vjerojatno depresivno i 20% vjerojatno anksiozno, dok je podjednako, njih 23%, bilo granično depresivno odnosno anksiozno (74).

To ukazuje da postoje brojni čimbenici koji utječu na rezultate istraživanja poput geografskih, gospodarskih i kulturoloških čimbenika, spola, dobi, objektivnih faktora kvalitete života, metode istraživanja te mnogih drugih.

Ovo istraživanje ima brojnih nedostataka te nije mjerodavno za generalizaciju na cijelu populaciju pa se zbog toga rezultati teško mogu uspoređivati s rezultatima drugih istraživanja, no može potaknuti daljnja istraživanja na tom polju, jer pokazuje značajne postotke vjerojatne depresivnosti i anksioznosti na ovom relativno malom prigodnom uzorku.

Analizirajući rezultate kvalitete života s obzirom na dob, ne dobiva se statistički značajna razlika (Tablica 12), tek se pokazuje blagi pad samoprocjene kvalitete života nakon 76. godine, ali zbog malog broja ispitanika te skupine nije relevantan rezultat. Analizirajući rezultate istraživanja u pojedinim regijama u Hrvatskoj, postoji regionalna razlika u samoprocjeni kvalitete života unutar Hrvatske, ali i ta samoprocjena pada kroz godine (75).

Istraživanje zadovoljstva životom koje je Martinis provela u Zagrebu 2005. godine pokazuje da postoje dobne razlika u kvaliteti života u cjelini, ali i u pojedinim njezinim domenama. Subjektivna kvaliteta života se smanjuje s porastom dobi ispitanika, osobito kod osoba starijih od 60 godina, dok pada ispod normalnog raspona skalnog maksimuma dolazi iza 70 godina (76).
Rezultati samoprocjene kvalitete života članova obitelji s obzirom na spol ne pokazuju statistički značajnu razliku (Mann-Whitney test). Značajnost razlike je međutim granična, što ukazuje na blago bolje rezultate kod muškaraca koji u prosjeku iskazuju veću kvalitetu života od žena (Tablica 11). Ti rezultati se slažu s rezultatima istraživanja Bedarda i suradnika iz 2005. godine, koje je potvrdilo postojanje povezanosti spola i sagorijevanja skrbnika, s tim da su skrbnice pokazale viši stupanj sagorijevanja u odnosu na muškarce. Rezultati tih istraživanja su također pokazala da žene „pružaju više skrbi, iskazuju više teškoća u socijalnim kontaktima, te se češće osjećaju usamljenima“ (77,78).
Što se samog skrbničkog stresa tiče, Pinquart i Sorenson su analizirali rezultate 228 istraživanja izvora skrbničkog stresa i došli do zaključka da najveći problem neprikladno ponašanje primatelja skrbi, do kojeg dolazi uslijed kognitivnih oštećenja i propadanja što je čest pratilac neuroloških bolesti (41,78).
Samoprocijenjena kvaliteta života članova obitelji oboljelog ne razlikuje se statistički značajno s obzirom na trajanje bolesti oboljelog. S obzirom da je većina neuroloških

bolesti kronične prirode, i mogu trajati mjesecima i godinama, možda se dio zasluga za ovaj rezultat može pripisati Cumminsovoj teoriji homeostaze po kojoj se, nakon negativnog događaja zbog kojeg je došlo do pada samoprocjene kvalitete života, subjektivna kvaliteta života vraća u prvobitni nivo aktivacijom vlastitih unutarnjih mehanizama (48,51).

Ispitujući povezanost samoprocjene kvalitete života članova obitelji/skrbnika oboljelog i njihovih samoprocjena informiranosti o bolesti, zadovoljstva komunikacijom sa zdravstvenih osobljem, socijalnom podrškom, emocionalnim statusom, anksioznosti i depresivnosti (Tablica 14), utvrđena je statistički značajna negativna korelacija emocionalnog statusa – anksioznosti i depresivnosti, sa samoprocjenom kvalitete života članova obitelji oboljelog. Što su više samoprocjene kvalitete života to je lošija samoprocjena emocionalnog statusa, anksioznosti i depresivnosti.

Što se pak tiče povezanosti samoprocjene kvalitete života i socijalne podrške članova obitelji oboljelog, ona pokazuje značajnu pozitivnu korelaciju. Što su više samoprocjene socijalne podrške, to je više samoprocjena kvalitete života članova obitelji oboljelog.

Povezanost samoprocjene kvalitete života i informiranosti članova obitelji oboljelog granično je statistički značajna i pozitivna. Što je veća informiranost članova obitelji o bolesti oboljelog to je viša samoprocjena kvalitete života članova obitelji oboljelog.

Ograničenja istraživanja

Ovo istraživanje je presječno istraživanje u jednoj točci vremena na prigodnom uzorku. Zbog nerandomiziranog i relativno malog uzorka (101 ispitanik), ove rezultate nije moguće generalizirati na populaciju. Ipak se pokazuje zanimljiv trend niže samoprocjene kvalitete života što je veća anksioznost i depresivnost, a veća samoprocjena kvalitete života što je veća socijalna podrška što može ukazivati na značaj kvalitetne komunikacije i iskazivanje informativne, instrumentalne, ali i emocionalne socijalne podrške koliko samim pacijentima, toliko i članovima njihove obitelji, odnosno skrbnicima. Kod istraživanja informiranošću i zadovoljstvom komunikacijom, rezultati su bili visoki vjerojatno zbog nacrta istraživanja. Ispitanici su bili ispitivani nakon deset ili više dana boravka njihovih članova obitelji u bolnici i nakon više informativnih razgovora i s liječnicima i s medicinskim sestrama. Zbog ograničavajućeg vremenskog faktora, ali i jednog istraživača, nije se moglo provesti istraživanje u dvije ili tri vremenske točke – odmah kod prijema, nakon 14-21 dan i/ili kod otpusta. U tom slučaju bi rezultati pokazivali razliku u razini informiranosti i moglo bi ih se kvalitetnije korelirati s kvalitetom života.

ZAKLJUČAK

Članovi obitelji i skrbnici iskazuju vrlo visoku razinu informiranosti i zadovoljstva komunikacijom sa zdravstvenim osobljem zaposlenim na odjelu produženog liječenja neuroloških bolesnika u Službi Novi Marof što je dobar pokazatelj skrbi, jer kvalitetna komunikacija pridonosi poboljšanju zdravlja kroz dostupnost skrbi, povećanje pacijentova znanja i zajedničko razumijevanje problema, jačanje terapijskog saveza, unaprjeđenje sposobnosti pacijentova nošenja s emocijama, jačanje obiteljske i socijalne podrške, medicinske odluke temeljene na dokazima, te jačanje osnaženosti i zastupanja pacijenta.

Socijalna podrška je uvijek dostupna kod nešto manje od polovice ispitanih, dok još trećina ima često priliku biti primateljem potpore okoline, što nije loša vijest s obzirom da socijalna potpora pozitivno utječe na mentalno zdravlje smanjujući depresivnost koja nije rijetka. Po rezultatima istraživanja, svaki peti ispitanik je granično depresivan, dok je gotovo svaki šesti vjerojatno depresivan.

Anksioznost je još veći problem, trećina ispitanih je vjerojatno anksiozna, dok je još petina granično anksiozna.

Rezultati samoprocjene kvalitete života članova obitelji s obzirom na spol ne pokazuju statistički značajnu razliku, no ukazuje na blago bolje rezultate kod muškaraca koji u prosjeku iskazuju veću kvalitetu života od žena.
Samoprocijenjena kvaliteta života članova obitelji oboljelog ne razlikuje se statistički značajno s obzirom na trajanje bolesti oboljelog. Većina bolesnika su dugotrajnije bolesni pa je moguće da se samoprocjena kvalitete života vratila na prvobitni nivo unutarnjim adaptacijskim mehanizmom.
Statistički je značajna negativna povezanost emocionalnog statusa, anksioznosti i depresivnosti, sa samoprocjenom kvalitete života članova obitelji oboljelog, dok je povezanost samoprocjne kvalitete života i socijalne podrške pozitivna.

Povezanost samoprocjene kvalitete života i informiranosti članova obitelji oboljelog granično je statistički značajna i pozitivna. Što je veća informiranost članova obitelji o bolesti oboljelog to je viša samoprocjena kvalitete života članova obitelji oboljelog.

Iako je istraživanje presječno i na prigodnom uzorku, upućuje na potrebu kvalitetne komunikacije između zdravstvenog osoblja i članova obitelji. Slijedeći koncept holističkog pristupa, po kojem nije samo pojedinac primatelj skrbi već i obitelj i zajednica i uviđajući pozitivne strane kvalitetne komunikacije na prvenstveno mentalno, ali posljedično i tjelesno zdravlje, postoji potreba za usavršavanjem komunikacijskih vještina svih sudionika u skrbi za kroničnog pacijenta, kao i za njegovu obitelj, koja je aktivni član te skrbi.

ZAHVALE

Hvala mojem mentoru, prof.dr.sc Rudolfu Gregurek te članovima stručnog Povjerenstva, prof.dr.sc. Draženu Begić i doc.dr.sc. Mireli Skočić Hanžek, koji su me usmjeravali i vodili.

Neizmjerno hvala mojim prijateljima, koji su bili tu i ostali uz mene u svim situacijama, držali palčeve i vjerovali u mene i onda kad ja više nisam. Hvala vam na strpljenju zbog propuštenih druženja, hvala na brojnim antistres terapijama i neprocjenjivoj emocionalnoj, instrumentalnoj i informacijskoj podršci.

Hvala mojoj obitelji, suprugu Darku i djeci Dini i Martinu. Vaša podrška i strpljenje su mi neprocjenjivi.

Zahvaljujem se i onima koje nisam posebno spomenula, a dio su mog života. Činite moj život bogatijim. Hvala vam!

LITERATURA

1. Sorta-Bilajac I, Sorta J. Primjena teorije komunikacije Paula Watzlawicka na praksu komuniciranja u medicini i zdravstvu. JAHR 2013;4(7):583-590.

2. Brkljačić M. Etički aspekti komunikacije u zdravstvu, Medicina fluminensis 2013; 49(2):136-143.

3. Đorđević V, Braš M. Komunikacija u medicini. Zagreb: Medicinska naklada, 2011.

4. Gregurek R. Psihološka medicina. Zagreb: Medicinska naklada, 2011.

5. Bičanić J. Vježbanje životnih vještina. Zagreb: Alineja, 2001.

6. Đorđević V, Braš M. Osnovni pojmovi o komunikaciji u medicini, MEDIX 2011;92:12-14.

7. Mojsović Z. Sestrinstvo u zajednici. Zagreb: Priručnici za studij sestrinstva, Zdravstveno veleučilište, 2006.

8. Diminić-Lisica ., Rončević-Gržeta I. Obitelj i kronična bolest, Medicina fluminensis 2010;46(3):300-308.

9. Watzlawick P , Beavin JH, Jackson DD. Pragmatics of human communication: A study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes, New York: Norton, 1967.

10. Krešić V. Komunikacija u sestrinstvu - međuljudski odnosi zdravstvenih djelatnika, SG/NJ 2013;18:41-43.

11. Ljubičić M. Komunikacija u zdravstvenoj njezi bolesnika oboljelih od ishemične bolesti srca. Hrvatski časopis za javno zdravstvo 2008;4(14).

12. Petriček G, Cerovečki V, Ožvačić Adžić Z. Komunikacija i zdravstveni ishodi s osvrtom na bolesnike koji boluju od gastrointestinalnih bolesti Acta Med Croatica 2015;69:311-318.

13. Street RL, Makoul G, Arora NK, Epstein RM. How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. Patient Educ Couns 2009;74:295-301.

14. Zakon o zdravstvenoj zaštiti. Narodne novine, br. 150/2008, www.nn.hr. pristupljeno 15.04.2017.

15. Ozvacic Adzic Z, Katic M, Kern J, Lazic D, Cerovecki Nekic V, Soldo D. Patient, physician, and practice characteristics related to patient enablement in general practice in Croatia: cross-sectional survey study. Croat Med J 2008;49:813-23.

16. Epstein RM, Street RL. Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suf ering. Bethesda, MD: National Cancer Institute; 2007;NIH Publication 07-6225.

17. Levinson W, Gorawara-Bhat R, Lamb J. A study of patient clues and physician responses in primary care and surgical settings. JAMA 2000;284:1021-7.

18. Sarason BR, Sarason IG, Pierce GR. Social support – An interactional view. New York: John Wiley & Sons Inc, 1990.

19. Sladović Franz B, Mujkanović Đ. Percepcija socijalne podrške djeci u dječjim domovima i u udomiteljskim obiteljima. Ljetopis socijalnog rada 2003;10(2):161-70.

20. EMPATHiE. Empowering patients in the management of chronic diseases. Final summary report, 2014.
http://ec.europa.eu/health/patient_safety/docs/empathie_frep_en.pdf

21. Brkić M, Pibernik-Okanović M. Šećerna bolest kao kronična bolest – potreba redefiniranja modela pružanja skrbi, Hrvatski časopis za javno zdravstvo 2016;12(46).

22. Narodne novine169/04, 37/08 , www.nn.hr. pristupljeno 27.04.2017.

23. Rimac B, Vičić-Hudorović V. Utjecaj obrazovanja zdravstvenih djelatnika na sigurnost pacijenata, SG/NJ 2013;18:44-7.

24. Jeremić V. Informirani pristanak: komunikacija između liječnika i bolesnika, JAHR 2013;4(7).

25. Čizmić J. Pravo na pristup podacima u medicinskoj dokumentaciji 92 Zb. Prav. fak. Sveuč. Rij. 1991;30(1):91-134.

26. Marković J, Marković ., Mesić E, Arsić D, Arsić ., Arsić J. Specifičnosti komunikacijskih veština u medicini PONS Med Č 2015;12(1):25-9.

27. Havelka M. Zdravstvena psihologija. Zagreb: Biblioteka udžbenici i priručnici Medicinskog fakulteta u Zagrebu, 1997.

28. Đorđević V, Braš M, Milunović V, Brajković L. Komunikacija s neurološkim bolesnikom, Neurol. Croat. 2011;60(3-4):107-111.

29. Ivanković V, Mikulić A, Pavlović Cvetkov N. Socijalni rad u palijativnoj skrbi neuroloških bolesnika, Neurol. Croat.2011;60(3-4):171-6.

30. Klein E. i sur. Psihološka medicina. Zagreb: Golden marketing, 1999.

31. Maleš D. Dijete,vrtić, obitelj, Obitelj i obiteljski odgoj u suvremenim uvjetima, 2012 - hrcak.srce.hr, pristupljeno 11.04.2017.

32. Janković J. Pristupanje obitelji-sustavni pristup. Zagreb: Alineja, 2004.

33. Wagner Jakab A. Obitelj - sustav dinamičnih odnosa u interakciji, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 2008,44(2):119-28.

34. Britvić D. Obitelj i stres, Medicina fluminensis , 2010;46(3):267-72.

35. Janković J. Teorijska promišljanja o obitelji, DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB, 1995;18-19(4-5):433-449.

36. Berc G. Obiteljska otpornost - teorijsko utemeljenje i primjena koncepta u socijalnom radu, Ljetopis socijalnog rada, 2012., 19 (1), 145-167.

37. Lazarus RS, Folkman S. Stres, procjena i suočavanje. Jastrebarsko: Naklada Slap, 2004.

38. Nujić S, Vuletić G. Odnos emocionalne kontrole, percipiranog stresa i osobne kvalitete života, Kvaliteta života i zdravlje. Osijek: Hrvatska zaklada za znanost, 2011.

39. Boss PG. Family stress management: A contextual approach. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2002.

40. Lawrence RH, Tennstedt SL, Assman SF. Strain of the caregiver–care recipient relationship: Does it offset negative consequences of caregiving for family caregivers?, Psychology and Aging 1998;13:150-58.

41. Čudina-Obradović, Obradović J. Psihologija braka i obitelji. Zagreb: Golden marketing-Tehnička knjiga, 2006.

42. Katić M. Timski rad u obiteljskoj medicini u zbrinjavanju bolesnika koji boluju od kroničnih bolesti, Zbornik radova XIV. kongresa HDOD, 2014 - hdod.net, pristupljeno 02.05.2017.

43. Šimunović D, Hrdan N. Kvaliteta života kroničnih bolesnika, plivamed.net, pristupljeno 02.04.2107.

44. Vuletić G, Misajon R. Subjektivna kvaliteta života, Kvaliteta života i zdravlje. Osijek: Hrvatska zaklada za znanost, 2011.

45. Felce D, Perry J. Quality of life: A contribution to its definition and measurement. Cardiff: Mental Handicap in Wales Applied Research Unit, 1993.

46. World Health Organization. Development of the World Health Organization WHOQOL- BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. Psychological Medicine 1998;28:551-8.

47. Cummins RA. Personal income and subjective well-being: A review. Journal of Happiness Studies, 2000;1:133-158.

48. Best CJ, Cummins RA. The Quality of Rural and Metropolitan Life. Australian Journal of Psychology ,2000;52(2):69-74.

49. Krizmanić M. Kolesarić V. Pokušaj konceptualizacije pojma "kvaliteta života". Primijenjena psihologija 1989;10:179-184.

50. Brajković L, Vuletić G. Teorije subjektivne kvalitete života, Kvaliteta života i zdravlje. Osijek: Hrvatska zaklada za znanost, 2011.

51. Cummins RA. Comprehensive Quality of Life Scale 4th Edition. Manual. Melbourne: School of Psychology, Deakin University, 1997.

52. Vuletić G, Ivanković D. Što čini osobnu kvalitetu života: studija na uzorku hrvatske gradske populacije Kvaliteta života i zdravlje, Hrvatska zaklada za znanost, Osijek, 2011.

52. Cobb S. Social Support as a Moderator of Life Stress. Psychosomatic Medicine, 1976.

53. Vuletić G, Ivanković D, Davern M. Kvaliteta života u odnosu na zdravlje i bolest, Kvaliteta života i zdravlje. Osijek: Hrvatska zaklada za znanost, 2011.

54. Havelka M. Zdravstvena psihologija. Jastrebarsko: Naklada Slap, 1998.

55. Cummins RA. On the trail of the gold standard for subjective well-being. Social Indicators Research, 1995;179-200.

56. Benjak T. Kvaliteta života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima (dizertacija), Sveučilište u Zagrebu, 2010.

57. Bosić-Živanović D, Medić-Stojanoska M, Kovačev-Zavišić B. The quality of life in patients with diabetes mellitus type 2, Vojnosanit Pregl 2012;69(10):858–63.

58. Costa PT, McCrae RR. Influence of extraversion and neuroticism on subjective wellbeing: Happy and unhappy people. Journal of Personality and Social Psychology, 1980;38:665-678.

59. Diener E, Suh EM, Lucas RE, Smith HL. Subjective Well-Being: Three Decades of Progress. Psychological Bulletin, 1999;125:276-302.

60. Štrkalj Ivezić S, Folnegović Šmalc V, Mimica N. Dijagnosticiranje anksioznih poremećaja, MEDIX , 2007;13(71):56-8.

61. Gregurek R, Braš M. Psihoterapija anksioznih poremećaja, MEDIX 2007;13(71):72-4.

62. Vulić-Prtorić A, Sorić I- Taksonomija depresivnosti u djetinjstvu i adolescenciji: razlike i sličnosti s obzirom na spol i dob ispitanika – Medica Jadertina, 2001. www.unizd.hr, pristupljeno 02.05. 2017

63. Ajduković M, Ručević S, Majdenić M. Odnos depresivnosti, zdravlja i funkcionalne sposobnosti korisnika domova za starije i nemoćne osobe, Rev. soc. polit.,2013;20(2):149-165.

64. Radibratović ., Sindik J. Važnost razumljivosti u komuniciranju zdravstvenih djelatnika, www.hcjz.hr. pristupljeno 10.05.2017.

65. Kojić M, Trandafilović I, Paunković J, Žilić S. Istraživanje zadovoljstva pacijenata radom medicinskih sestara u onkološkom dispanzeru zdravstvenog centra „Studenica“ Kraljevo, Timočki medicinski glasnik, 2012;37(1):29-33.

66. Stilinović M i sur. Kakvoća komunikacije na Zavodu za dječju kirurgiju KBC Zagreb Paediatr Croat. 2014;58:203-7.

67. Starc J. Učinkovita komunikacija i rješavanje sukoba između medicinske sestre i pacijenta, JAHS. 2016;2(2):133-146.

68. Cohen S, Gotlieb BH, Underwood LG. Social relationships and health. U S. Cohen, L.G. Underwood i B.H. Gotlieb (Ur.), Social support measurement and intervention. New York: Oxford University Press, 2000;3-25.

69. Stroebe W, Jonas K. Zdravstvena psihologija- socijalnopsihologijska perspektiva. Hewstone M. i Stroebe W. (Ur.), Uvod u socijalnu psihologiju – europske perspektive. Jastrebarsko: Naklada Slap 2001;459-494.

70. Malone Beach EE, Zarit SH. Dimensions of social support and social confl ict as predictors of cargiver depression. International Psychogeriatrics, 1995;7(1):25-38.

71. Meshefedjian G, McCusker J, Bellavance F, Baumgarten M. Factors associated with symptoms of depression among informal caregivers of demented elders in the community. The Gerontologist, 1998;38(2):247-53.

72. The World Health Report 2001. Mental Health: New understanding, New Hope. Geneva, World Health Organisation 2001., http://www.who.int, pristupljeno 15.05.2017.

73. Beekman AT, Copeland JR, Prince MJ. Review of community prevalence of depression in later life. British Journal of Psychiatry 1999;174:307-11.

74. Vadla D. Značaj samoprocjene zdravlja za ocjenu mentalnog zdravlja i korištenje zdravstvene zaštite starijih osoba, doktorska disertacija, Sveučilište u Zagrebu, 2011.

75. Vuletić G. Samoprocijenjeno zdravlje i kvaliteta života u Bjelovarsko-bilogorskoj županiji: regionalne razlike i specifičnosti, Radovi Zavoda za znanstvenoistraživački i umjetnički rad u Bjelovaru, 2013;7:213-22.

76. Martinis T. Percepcija kvalitete života u funkciji dobi, diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu, 2005.

77. Bedard M, Kuzik R, Chambers L, Molloy WD, Dubois S, Lever JA. Understading burden diff erences between men and women caregivers: The contribution of care-recipient problem behaviors. International Psychogeriatrics 2005;17(1):99-118.

78. Laklija M, Milić Babić M, Rusac S. Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljelom od Alzheimerove bolesti, Ljetopis socijalnog rada 2009;16(1):69-89.

ŽIVOTOPIS

Valentina Novak, bacc. med. techn.

Rođena je 1977. u Varaždinu, živi u Novom Marofu.

2015. upisala sveučilišni diplomski studij sestrinstva na Medicinskom fakultetu Zagreb

2013. diplomirala na stručnom dodiplomskom studiju sestrinstva na Sveučilištu Sjever u Varaždinu

1995. završila srednjoškolsko obrazovanje u Medicinskoj školi Varaždin stekavši zvanje medicinske sestre

1991. završila osnovnoškolsko obrazovanje u Osnovnoj školi Breznički Hum

Od 2014. radi kao prvostupnik na odjelu produženog liječenja Službe Novi Marof OB Varaždin.

Od 1995. radi kao medicinska sestra u Specijalnoj bolnici za kronične bolesti Novi Marof.

Od 2014. volontira u Crvenom križu Novi Marof i Udruzi za palijativnu pomoć „Srce“ Novi Marof.

STRUČNI I ZNANSVENI RADOVI:

1. Novak.V. ; Bogdan. A. Burnout syndrom u palijativi, 5.Kongres "Suzbijena bol, život dostojan čovjeka, znanjem do uspješnosti", Varaždin, 3-7.10.2014.

2. Novak V, ; Bogdan A. Sindrom sagorijevanja medicinskih djelatnika u palijativnoj skrbi, 22.godišnja konferencija psihologa s međunarodnim sudjelovanjem "Kako obrazovanju dodati boju?", Rovinj, 5-8.11.2014.

3.Osnove palijativne medicine, poslijediplomski tečaj 1.kategorije, Zagreb, 21.11.-6.12.2014.

4. Novak. V. Sindrom izgaranja medicinskih djelatnika u radu s umirućim pacijentima, Sestrinski Glasnik 2014.vol 19 No 3

5. Novak.V. Stres, Edukacija nezdravstvenih volontera u palijativnoj skrbi, Novi Marof, 07.05.-11.06.2015.

6. Palijativna skrb-brinimo zajedno, nacionalna konferencija, Zagreb, 12.06.2015. - predstavljanje udruge za palijativnu pomoć "Srce" Novi Marof

7. Novak.V,; Vargek.P. Kvaliteta života neuroloških pacijenata na produženom bolničkom liječenju, 23.godišnja konferencija psihologa Psihologija starenja, pogled u budućnost, Šibenik, 04-07.studeni 2015.

7. Novak V. Sindrom sagorijevanja medicinskih sestara u radu s umirućim pacijentima, Psihošpancir, Varaždin, veljača 2016.

8. Novak V. Hranjenje bolesnika s nazogastričnom sondom, Edukacija nezdravstvenih volontera u palijativnoj skrbi, Novi Marof, rujan 2016.

9. Novak V. Zaštita privatnosti i dostupnost podataka pacijenata u doba bolničkog informatičkog sustava, Psihošpancir, Varaždin, veljača 2017.