

Komunikacija roditelja i medicinskih sestara tijekom liječenja djece s malignim bolestima

Kovačević, Katarina

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:105:569467>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-19**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Katarina Kovačević

Komunikacija roditelja i medicinskih sestara
tijekom liječenja djece s malignim bolestima

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2017.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Katarina Kovačević

Komunikacija roditelja i medicinskih sestara
tijekom liječenja djece s malignim bolestima

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2017.

Ovaj diplomski rad izrađen je u Školi narodnog zdravlja „Andrija Štampar“ Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu na Katedri za medicinsku statistiku, epidemiologiju i medicinsku informatiku, pod vodstvom doc. dr. sc. Slavice Sović i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2016. / 2017.

Istraživanje je provedeno na Zavodu za hematologiju onkologiju i transplantaciju krvotvornih matičnih stanica Klinike za pedijatriju Kliničkog Bolničkog Centra Zagreb, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

POPIS KRATICA:

BiH – Bosna i Hercegovina

CST - Communication Skills Techniques

CT – Kompjutorizirana Tomografija

EU – Europska Unija

HKLD – Hrvatsko Katoličko Liječničko Društvo

HKMS – Hrvatska Komora Medicinskih Sestara

KBC – Klinički Bolnički centar

KBF – Katolički Bogoslovni fakultet

MeSh – Medical Subject Headings

R – Roditelj

SAD – Sjedinjene Američke Države

SZO – Svjetska Zdravstvena Organizacija

SŽS – Središnji Živčani Sustav

WHO – World Health Organization

SADRŽAJ:

SAŽETAK

SUMMARY

1. UVOD	1
2. CILJ	5
3. HIPOTEZA	6
4. METODE	7
4.1. Metoda istraživanja i analiza podataka	7
4.2. Uzorak i postupak prikupljanja podataka	8
5. REZULTATI	9
Tema 1. Iskustva na početku liječenja djece s malignim bolestima	13
Tema 2. Iskustva roditelja tijekom bolničkog liječenja djece s malignim bolestima	14
Tema 3. Komunikacija roditelja s roditeljima druge djece s malignim bolestima tijekom bolničkog liječenja	24
Tema 4. Uređenost bolničkih prostorija	25
6. RASPRAVA	27
7. ZAKLJUČAK	34
8. ZAHVALE	36
9. LITERATURA	37
10. ŽIVOTOPIS	42
11. PRILOG – Pitanja intervju	43

Komunikacija roditelja i medicinskih sestara tijekom liječenja djece s malignim bolestima

Katarina Kovačević

SAŽETAK

Cilj: Cilj rada je prikazati percepciju roditelja djece koja se liječe zbog malignih bolesti o komunikaciji s medicinskim sestrama. Svrha mu je prepoznati očekivanja, teškoće i prijedloge za unaprijeđenje komunikacije roditelja djece koja se liječe zbog malignih bolesti s medicinskim sestrama.

Metode: U radu je prikazano kvalitativno istraživanje, u kojem je sudjelovalo 10 roditelja djece koja se liječe na Zavodu za hematologiju onkologiju i transplantaciju krvotvornih matičnih stanica Klinike za pedijatriju KBC-a Zagreb. Podaci su prikupljeni metodom polustrukturiranog intervjua, a u obradi je korištena metoda usmjerene analize sadržaja.

Rezultati: Istraživanjem su dobivene četiri teme istraživanja: iskustva na početku liječenja djece s malignim bolestima; iskustva roditelja tijekom bolničkog liječenja djece s malignim bolestima; komunikacija roditelja s roditeljima druge djece s malignim bolestima tijekom bolničkog liječenja i uređenost bolničkih prostorija. Svaka od tema je razrađena pomoću kategorija koje su, po potrebi, podijeljene u potkategorije. Za početak liječenja najbitnije je pravovremeno postavljanje dijagnoze i način priopćavanja dijagnoze roditeljima. Roditelji prolaze kroz nekoliko faza prihvatanja dijagnoze. Drugu temu ključna je za ovaj rad u kojem je opisan odnos medicinske sestre prema djeci, stvaranje privrženosti i povjerenja. Komunikacija medicinskih sestara s roditeljima djece koja se liječe od malignih oboljenja neophodni je dio u procesu liječenja djece. Medicinska sestra je u skrbi za bolesno dijete 24 sata i ona najbolje i najtočnije daje informacije kako je dijete spavalo tijekom noći, je li imalo povišenu temperaturu, primilo određeni lijek, jelo,.. Pravodobne informacije umanjuju strah i tjeskobu kod roditelja. Roditelji su svjesni da zbog manjka liječnika na Zavodu previše ispituju medicinske sestre i za ono o čemu one ne bi trebale davati informacije. Međusobna izmjena iskustava roditelja neminovna su i potrebna. Ali ponekad ta iskustva mogu otežati stanja prilagodbe. Svaki roditelj govori iskustva iz svoje perspektive i svoga vremena. Pozitivna izmjena iskustava vode napretku i međusobnoj izgradnji. Negativna iskustva su najčešće prigovori i predrasude.

Zaključak: Iz provedenog istraživanja zaključuje se da roditelji djece koja se liječe od malignih bolesti imaju potrebu unaprijeđenja komunikacije s medicinskim sestrama.

Ključne riječi: komunikacija, roditelj, medicinska sestra, maligne bolesti, hospitalizacija

Parent - nurse communication during the treatment of children with malignant diseases

Katarina Kovačević

SUMMARY

Objective: The aim of this paper was to show perception of parents whose children receive treatment for malignant diseases related to interpersonal communication with nurses. The purpose was to identify expectations, difficulties and suggestions for improving parents' communication with nurses.

Method: This paper represents a qualitative study involving ten parents whose children receive treatment at the paediatric Department of Haematology and Oncology of Clinical Hospital Centre Zagreb. The data collection involves conducting qualitative semi-structured interviews, and using qualitative content analysis in process.

Results: The research provided four themes: parents' experience during early treatment of children with malignant diseases; parents' experience during hospital treatment; communication between parents, and the interior arrangement of hospital rooms. Elaboration of each theme is done by using categories that are subdivided into subcategories and codes. For parents' experience during early treatment, the most important is to set the timely diagnosis and initiate treatment as soon as possible. Parents go through several acceptance stages of the diagnosis. For the second theme, parents' experience during hospital treatment is crucial for nurses to develop a relationship with children to establish attachment and trust. Communication between nurses and parents whose children receive treatment for malignant diseases is essential part of the process during children's treatment. Nurses provide 24-hour medical care to ill children and nurses are the most accurate source of information about children's condition, meaning how the child slept through the night, body temperature levels, received treatment, child's appetite. Providing timely information to parents decreases parents' fear and anxiety level. Parents are aware that due to the shortage of doctors at the institute their only option is to ask nurses for information that nurses are not at liberty to disclose. Mutual information exchange between parents is inevitable and necessary. Nevertheless, sometimes these experiences may complicate the acceptance stages since each parent has their own experiences coming from their own perspective. A positive exchange of experiences between parents lead to progress while negative experiences are commonly objections and prejudices.

Conclusion: the research concludes the need for improving communication between nurses and parents whose children receive treatment for malignant diseases.

Key words: communication, parents, nurse, malignant diseases, hospitalization.

1. UVOD

Komunikacija je spontan i vrlo složen proces te ima mnoštvo definicija koje ju pokušavaju opisati. Neke od definicija su podijeliti, učiniti nešto općim ili zajedničkim. Prema jednoj od definicija, komunikacija je određena s tri glavnim čimbenika a to su sadržaj, forma i cilj (Budak, Moro, Pavleković 1992).

Definicija komunikacije prema MeSH rječniku je razmjena ili prijenos ideja, stavova ili uvjerenja između pojedinaca ili skupina (PubMed MeSH Communication).

Ljudska komunikacija dijeli se na verbalnu i neverbalnu. Verbalna komunikacija je ona koju pojedinac ostvaruje govorom i/ili pismom kao zapisom govora. Neverbalna je ona koja se ostvaruje neverbalnim znakovima, kojom ljudi komuniciraju bez riječi, namjerno ili nenamjerno. Neverbalna komunikacija u uporabi je za izražavanje emocija, pokazivanje stavova, odražavanje osobina ljudske jedinice, ali i za poticanje ili mijenjanje verbalne komunikacije (Krešić 2013).

Uspješnom komunikacijom smatra se ona čije značenje svi sudionici jednako interpretiraju ili proces razmijene simbola koje svi jednako razumiju (Ajduković & Hudina 1996).

Prema *Organization Outbreak Communication Planning Guide* Svjetske zdravstvene organizacije (SZO) iz 2013. godine, kvalitetna komunikacija jedna je od pet vještina neophodnih za zdrav i sretan život. Znanje i umijeće kvalitetne komunikacije preduvjeti su kvalitetnog djelovanja za mnoge struke, poglavito za medicinsku struku. Uspjeh liječenja neupitno je vezan za komunikaciju unutar zdravstvenog tima (WHO 2013).

Maligne bolesti dječje dobi rijetke su i teške. Incidencija malignih bolesti dječje dobi u Hrvatskoj je 100 do 150 djece godišnje (Stepan 2017). Maligne bolesti (nakon nesretnih slučajeva) drugi su vodeći uzrok smrti predškolske djece, djece te adolescenata u Europi i Americi. Učestalost pojedinačnih malignih bolesti mijenja se sa životnom dobi; u prvih 5 godina života gotovo je dvostruko viša nego u dobi od 6 do 15 godina života. Dječaci obolijevaju nešto češće nego li djevojčice (Konja 2009).

Maligne bolesti dječje dobi dijele se na solidne tumore (koji u svom nazivu imaju nastavak blastom i karcinomi) te tumore krvotvornih organa i krvnih stanica, koji su zastupljeniji, a to su leukemije i limfomi (Cipek 2013).

Tijek liječenja djece s malignim bolestima dugotrajan je i težak proces. Liječenje u pedijatrijskoj hematologiji i onkologiji podložno je standardiziranim protokolima koji, prema stadiju bolesti i rizicima koje bolest nosi, definiraju intenzitet liječenja. U pedijatrijskoj hematologiji i onkologiji najviše se koriste konvencionalni citostatici koji imaju svoj učinak u liječenju bolesti ali izazivaju i brojne nuspojave. Najučestalije su mučnina, povraćanje, gubitak apetita, alopecija te slabost. Od velike je važnosti u liječenju i primjena suportivne terapije koja podrazumijeva primjenu enteralne i parenteralne prehrane, antimikrobnih lijekova, antiemetika, stimulatora matičnih stanica, analgetika, krvnih pripravaka te drugih pripravaka koji se primjenjuju tijekom liječenja djece s malignim oboljenjima. Jedna od metoda liječenja u pedijatrijskoj hematologiji i onkologiji je i transplantacija matičnih stanica koštane srži. Za provođenje postupka transplantacije potreban je dobar prethodni odgovor na provedenu kemoterapiju, odnosno, uspostava minimalne ostatne bolesti. Kod solidnih tumora najčešće se primjenjuje autologna transplantacija matičnih stanica, a kod hemoblastoza alogena transplantacija matičnih stanica ili koštane srži HLA podudarnog davatelja (Cipek 2013).

Maligna bolest u dječjoj dobi prototip je stresne situacije (Mazanec et al. 2011) i bolesti s potencijalno razarajućim efektima na dijete i njegovu obitelj (Orbuch et al. 2005). Nastali stres roditelja djeteta oboljelog od maligne bolesti izuzetno je visok i bitno utječe na kvalitetu života cijele obitelji (Kazak & Barakat 1997). Jedno istraživanje ukazalo je na raznovrsnost roditeljskih reakcija, te viši nivo tjeskobe nego njih nego kod samih pacijenata (Kazak et al. 2004). Povrh toga, dugotrajno liječenje djeteta od maligne bolesti izaziva stanje kroničnog stresa kod roditelja (Barrera et al. 2004; Miller et al. 2002; Hoekstra-Webbers et al. 2001).

Hospitalizacija je ostanak pacijenta u bolnici (PubMed Mesh/hospitalisation). Uloga medicinske sestre u bolničkom zbrinjavanju djeteta oboljelog od maligne bolesti od iznimne je važnosti zato što je ona uz bolesno dijete 24 sata. Prema definiranoj ulozi medicinske sestre, sedam je zadataka koje je dužna i odgovorna provoditi, a to su: njega bolesnika, briga za prehranu, primjena terapije, sudjelovanje u dijagnostici,

promatranje stanja bolesnika, prepoznavanje alarmantnih stanja i pružanje prve stručne pomoći te zdravstveni odgoj (Prlić 2006). Zadatak i odgovornost medicinske sestre je provođenje zdravstvene njege, što je njena kompetencija i o njoj može i treba davati informacije timu s kojim radi, roditelju djeteta te samom djetetu (Šepec 2011). Liječnik daje informacije o dijagnozi, pretragama i rezultatima pretraga, liječenju i ishodima liječenja.

U komunikaciji u zdravstvenoj skrbi, u središtu pozornost treba biti pacijent. Gledano sa strane pedijatrijske skrbi, u središte se stavlja bolesno dijete. Dijete je tijekom svog boravka u bolnici izloženo raznim dijagnostičkim i terapijskim postupcima koji se provode s ciljem postavljanja dijagnoze i što uspješnijeg liječenja (Zakanj 2008). Na krajnji ishod liječenja, osim lijekova i terapijskih postupaka, svakako će utjecaja imati i način ophođenja s djetetom i njegovom obitelji, kako od strane liječnika tako i od strane medicinske sestre (Crossley 2000).

Svako dijete živi u vrlo širokom okruženju, a zdravstveni djelatnik mora voditi računa o svim komponentama sredine iz koje dijete dolazi, u kojoj tijekom liječenja boravi i u koju se vraća (Zakanj 2008). Dijete pogođeno bolešću, na razne je načine zakinuto i razlikuje se od zdravog djeteta, te postoji niz razina na koje treba obratiti posebnu pozornost. Govoreći o komunikaciji na razini pedijatrijske skrbi, pozornost treba obratiti na tri razine: komunikacija zdravstvenog osoblja s djecom; komunikacija zdravstvenog osoblja u s roditeljima; međusobna komunikacija zdravstvenog osoblja.

Boravak u bolnici za svakog čovjeka je neugodan, a za dijete je čak i dodatno zastrašujući, jer znači i odvajanje od roditelja. S obzirom na to da boravak roditelja s djecom u bolnici ima izrazito pozitivan učinak na ishod liječenja, dobro je osigurati i smještaj za djetetovu majku ili bar mogućnost boravka roditelja u bolnici tijekom dana (Lučanin & Despot Lučanin 2010). Svakom bolesniku, bez obzira na dob, boravak u bolnici izaziva tjeskobu. Jedan od glavnih ciljeva poticanja komuniciranja s djecom jest pomoći im da umanje tjeskobu (Lučanin & Despot Lučanin 2010). Zdravstveni djelatnik koji radi s djecom mora usko surađivati i s njihovim roditeljima. Roditelji od zdravstvenih djelatnika očekuju iscrpne informacije o stanju djeteta, planu i ishodu liječenja. Pritom treba znati da su roditelji u sličnom emocionalnom stanju kao i njihova djeca, uplašeni i tjeskobni, pa vrlo često zbog te pojačane tjeskobe ne čuju što im je rečeno ili ne zapamte da im je išta rečeno (Kocijan Hercigonja 2009). Stoga

je vrlo važno znati kako komunicirati s roditeljima i postići dobru suradnju koja je potrebna djetetu. Zdravstveni djelatnik mora moći razumjeti roditelje i dati im maksimalnu podršku te im tako omogućiti aktivnu ulogu u procesu liječenja. U komunikaciji s roditeljima treba biti empatičan, omogućiti roditelju da iskaže svoje osjećaje, slušati ga, biti strpljiv i potaknuti ga na postavljanje pitanja o svemu što ga zanima (Kocijan Hercigonja 2009).

Proces liječenja maligne bolesti često obilježavaju višestruki i sveprisutni stresori, a prate ga različite nuspojave liječenja, izrazite promjene u svakodnevnom životu obitelji, promjene u društvenim i obiteljskim ulogama te mogućnost smrtnog ishoda. Istraživanja pokazuju da roditelji iskazuju osjećaje krivnje, ljutnje (Greenberg & Meadows 1992), osjećaje nesigurnosti, osamljenosti, gubitka kontrole (Boman et al. 2003), financijske poteškoće (Aitken & Hathaway 1993), psihičku iscrpljenost koja se manifestira kao umor i povećana osjetljivost na stres (Dockerty et al. 2003), simptome posttraumatskog stresnog poremećaja (Kazak et al. 2004; Kazak et al. 2005), te probleme sa spavanjem (Boman et al. 2003).

Većina istraživanja u kojima sudjeluju roditelji djece oboljele od karcinoma odnose se uglavnom na otkrivanje negativnih psiholoških posljedica, te kako, kada i kojim čimbenicima možemo predvidjeti takve ishode te kako poboljšati adaptaciju djece i roditelja s obzirom na situaciju (Farkas-Patenaude et Kupst 2005). Reakcije roditelja djece oboljele od karcinoma su brojne. Većina ih prolazi kroz pet osnovnih stadija: negiranje, ljutnja, pregovaranje, depresija i prihvaćanje prema modelu "Kubler-Ross" (Kubler-Ross 2009).

2. CILJ

Opći cilj:

Prikazati percepciju roditelja djece koja se liječe zbog malignih bolesti o komunikaciji s medicinskim sestrama.

Specifični ciljevi:

1. Prepoznati očekivanja roditelja djece koja se liječe zbog malignih bolesti u komunikaciji s medicinskim sestrama.
2. Prepoznati teškoće koje su roditelji djece koja se liječe zbog malignih bolesti imali u komunikaciji s medicinskim sestrama.
3. Prepoznati i prikazati mogućnosti unapređenja komunikacije roditelja djece koja se liječe zbog malignih bolesti s medicinskim sestrama.

3. HIPOTEZA

Roditelji djece koja se liječe zbog malignih bolesti smatraju potrebnim unaprijediti kvalitetu komunikacije s medicinskim sestrama.

4. METODE

4.1. Metoda prikupljanja i analize podataka

U ovom istraživanju provedena je kvalitativna analiza podataka. Za prikupljanje podataka korištena je metoda polustrukturiranog intervjua, a u analizi prikupljenih podataka koristila se metoda usmjerene analize sadržaja. Jedinica analize bio je zapis intervjua.

Metoda polustrukturiranog intervjua odabrana je jer omogućava prikupljanje podataka primjereno analizi metodom usmjerene analize sadržaja. Metoda također omogućava fleksibilnost pri prikupljanju podatka. S jedne strane intervju ima zadanu strukturu pitanja koja će biti postavljena svim sudionicima istraživanja, a s druge strane dozvoljava kreiranje i postavljanje novih pitanja koja nastaju kao rezultat sadržaja koji sugovornik iznosi. Polustrukturirani intervju sastoji se od 14 otvorenih pitanja konstruiranih za potrebe ovog istraživanja. Pitanja se odnose na cjelokupnu skrb medicinskih sestara te iskustva u komunikaciji roditelja hospitalizirane djece koja boluju od malignih bolesti s medicinskim sestrama te mogućnostima poboljšanja suradnje.

Usmjerena analiza sadržaja odabrana je za analizu podataka zbog unaprijed zadanog koncepta (engl. *key concept*) istraživanja. (Lacey et al.2009; Lakija et al. 2011). Da bi se izbjegla pristranost istraživača i neutralnost u istraživanju, zadani koncept istraživanja formiran je temeljeno na rezultatima prijašnjih istraživanja. Zadani koncept istraživanja omogućio je definiranje početnih kategorija istraživanja. Kodovi istraživanja nisu unaprijed zadani, nego su tijekom analize zapisa intervjua, pažljivim čitanjem red po red, prepoznati dijelovi teksta koji opisuju zadani koncept istraživanja. Prepoznati dijelovi teksta su svrstani u pripadajuće kategorije istraživanja. Tijekom prvoga čitanja zapisa intervjua prepoznati su kodovi/ dijelovi teksta za koje se smatra da opisuju zadani koncept istraživanja. U ponovnom pregledu izabranih zapisa, pažljivim čitanjem i analizom, prepoznati kodovi su pridruženi početnim kategorijama istraživanja. Ukoliko se kodovi nisu mogli svrstati u početne kategorije formirane su nove kategorije istraživanja koje su proširile zadani koncept istraživanja. Unutar nekih kategorija prepoznate su potkategorije istraživanja. Kategorije su klasificirane u četiri teme istraživanja.

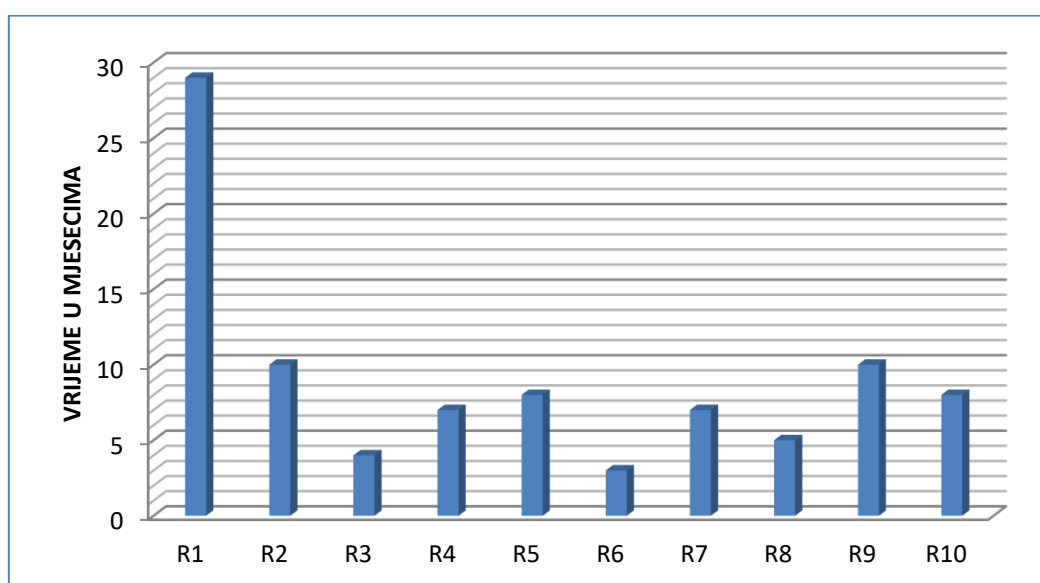
4.2. Uzorak i postupak prikupljanja podataka

Intervju je proveden na uzorku od deset roditelja djece koja se liječe od malignih oboljenja na Klinici za pedijatriju Kliničkog Bolničkog Centra Zagreb, Zavodu za hematologiju onkologiju i transplantaciju krvotvornih matičnih stanica. U istraživanju je sudjelovalo pet majki i pet očeva hospitalizirane djece. Odabir roditelja uključenih u istraživanje vršen je po kriteriju dostupnosti te pristanka sudjelovanja u intervjuu. Sudjelovanje je bilo dobrovoljno, a sudionicima istraživanja dana je mogućnost da u bilo kojem trenutku istraživanja od njega mogu odustati. Intervju je vodila polaznica diplomskog studija sestrinstva pri izradi diplomskog rada na Medicinskom fakultetu. Prosječno vrijeme trajanja intervjuja bilo je 20 minuta. Odgovori roditelja su snimljeni diktafonom, a na temelju audio zapisa su načinjeni zapisi. Zapisi intervjuja prepisani su i minimalno jezično uređeni. Intervjui su provedeni individualno, u vremenu koje je ispitanicima odgovaralo, na Zavodu, u prostorijama odmora medicinskih sestara. Sudionicima je prije provođenja intervjuja dana pismena suglasnost o provođenju, svrsi i cilju istraživanja, te su dobili pitanja za intervju. Zajamčene im je povjerljivost i anonimnost pri prikazu rezultata. Sudionicima istraživanja je rečeno da će rezultati biti predloženi kao objedinjeni ukupni rezultati istraživanja, a njihovi identiteti bit će zaštićeni oznakom slova R (roditelj) i rednog broja kojim je intervju proveden (1. 2,...).

Kvalitativna analiza sadržaja osim što može produbiti naše razumijevanje pojave također može i uputiti na ono što kriju subjektivna iskustva nedohvatljiva drugim sredstvima. (Laklija 2011) Kvalitativna analiza sadržaja je sukladno tome definirana kao metoda istraživanja za subjektivnu interpretaciju pisanog/tekstualnog sadržaja kroz sustavan klasifikacijski proces kodiranja i identifikacije tema ili obrazaca.

5. REZULTATI

U istraživanju je sudjelovalo deset roditelja djece koja se liječe od malignih bolesti u KBC Zagreb, Klinici za pedijatriju, Zavodu za hematologiju onkologiju i transplantaciju krvotvornih matičnih stanica. Od deset roditelja pet je bilo očeva i pet majki. Raspon dobi roditelja je od 30 do 56 godina. Osam roditelja je zaposleno dok je dvoje nezaposleno. U bračnoj zajednici je osam dok je u izvanbračnoj zajednici dvoje roditelja. Petero roditelja imaju po jedno dijete, tri imaju dvoje, a dva roditelja imaju troje djece. Raspon trajanja liječenja djece od maligne bolesti izražena u mjesecima je tri do 29 mjeseci (medijan je devet mjeseci). Slika 1.



Slika 1. Trajanje liječenja djece s malignim bolestima čiji roditelji su sudjelovali u istraživanju *Iskustvo roditelja tijekom liječenja djece s malignim bolestima*

Analizom prikupljenih podataka metodom usmjerene analize sadržaja prepoznate su četiri teme istraživanja kojima su pridružene kategorije istraživanja. Neke kategorije podijeljene su u potkategorije istraživanja.

Tema 1.: Iskustva na početku liječenja djece s malignim bolestima

Kategorija A1.: Postavljanje dijagnoze

Kod A1.a Vrijeme potrebno za postavljanje dijagnoze

Kategorija A2.: Priopćavanje dijagnoze

Kod A2.a Izravnost

Kod A2.b Pojašnjenje tijeka bolesti

Kategorija A3. Prihvatanje dijagnoze

Kod A3.a Šok

Kod A3.b Strah

Kod A3.c Briga

Kod A3.d Razumijevanje, racionalizacija

Tema 2.: Iskustva roditelja tijekom bolničkog liječenja djece s malignim bolestima

Kategorija B1. Organizacija cjelokupne zdravstvene skrbi

Kod B1.a Zadovoljstvo roditelja

Kod B1.b Vrijeme potrebno da roditelji procijene kvalitetu medicinske skrbi

Kategorija B2. Interakcija medicinskih sestara i djece

Potkategorija B2.1. Odnos medicinskih sestara prema djeci

Kod B2.1.a Djeca su prioritet

Kod B2.1.b Susretljivost

Kod B2.1.c Briga i pažnja

Kod B2.1.d Kontinuitet skrb

Potkategorija B2.2. Odnos djece prema medicinskim sestrama

Kod B2.2.a Privrženost i povjerenje

Kod B2.2.b Dijete zaštitnik

Kategorija B3. Komunikacija medicinskih sestara i roditelja

Potkategorija B3.1. Informiranje

Kod B3.1.a Informacije o tijeku liječenja

Kod B3.1.b Ostale informacije

Kod B3.1.c Pravovremenost

Kod B3.1.d Nedovoljna informiranost zbog manjka doktora

Potkategorija B3.2. Dostupnost medicinskih sestara

Kod B3.2.a Radno opterećenje

Kod B3.2.b Raspored rada

Kod B3.2.c Raspodjela posla

Potkategorija B3.3. „Pristup“ medicinskih sestara poslu i ljudima

Kod B3.3.a Brižnost i ljubav prema poslu

Kod B3.3.b Grubost - nježnost

Kod B3.3.c Susretljivost i ljubaznost medicinskih sestara

Kod B3.3.d Strpljivost medicinskih sestara

Kod B3.3.e Spremnost na slušanje

Kod B3.3.f Posvećenost poslu medicinskih sestara

Kod B3.3.g Profesionalnost medicinskih sestara

Kod B3.3.h Osobnost medicinskih sestara

Potkategorija B3.4. Odnos roditelja i zdravstvenih profesionalaca

Kod B3.4.a Suosjećanje roditelja sa zdravstvenim profesionalcima

Kod B3.4.b Rješavanje nesuglasica

Kod B3.4.c Osjećaj sigurnosti roditelja zbog brige medicinskih sestara za djecu

Kod B3.4.d Briga medicinskih sestara za roditelje

Kod B3.4.e Umiriti roditelja

Kod 3.4.f Razumijevanje preopterećenja poslom

Kod 3.4.g Granice profesionalnog odnosa i zbližavanja

Potkategorija B3.5. Roditelji suradnik u liječenju

Kod B3.5.a Uvažavanje mišljenja roditelja

Kod B3.5.b Sudjelovanje roditelja u njezi hospitaliziranog djeteta

Kod B3.5.c Pohvale roditeljima kao motivacija

Tema 3.: Komunikacija roditelja s roditeljima druge djece s malignim bolestima tijekom bolničkog liječenja

Kategorija C1. Razmjena informacija i iskustava stečenih tijekom bolničkog liječenja djeteta

Potkategorija C1.1. Prijenos iskustava o cjelokupnom bolničkom liječenju

Kod C1.1.a Uzrujanost, negativno iskustvo, opterećenje

Kod C1.1.b Izbjegavanje drugih roditelja

Kod C1.1.c Želja za podrškom i pozitivnim komentarima od drugih roditelja

Potkategorija C1.2. Prijenos iskustava o medicinskim sestrama

Kod C1.2.a Predrasude o medicinskim sestrama

Kod C1.2.b Potreba za donošenjem osobnog mišljenja

Kod C1.2.c Razumijevanje i opravdavanje ponašanja drugih roditelja

Tema 4.: Uređenost bolničkih prostorija

Kategorija D1. Udobnost

Kod D1.a Prenapučenost soba

Kategorija D2. Higijenski uvjeti

Kod D2.a Financijsko stanje

Kod D2.b Higijena roditelja djece

Tema 1.: Iskustva roditelja na početku liječenja djece s malignim bolestima

Iskustva roditelja na početka liječenja djece s malignim bolestima podijeljena su u tri kategorije: postavljanje, priopćavanje i prihvaćanje dijagnoze. Roditelji su zadovoljni u koliko im je dijagnoza bolesti njihovog djeteta postavljena u što kraćem vremenskom razdoblju. Način priopćavanja dijagnoze pridonosi procesu prihvaćanja same dijagnoze koja se očituje kroz prvotni šok, strah, brige i na kraju dolazi do razumijevanja i racionalizacije cjelokupnog stanja.

Kategorija A1.: Postavljanje dijagnoze

Kod A1.a Vrijeme potrebno za postavljanje dijagnoze

R5 „Pozitivno je to što nam je dijagnoza postignuta u tjedan dana, što je jako bitno, pogotovo kod takve vrste bolesti i tumora kao što ima moje dijete. Jednostavno često su skriveni simptomi. Znači u tjedan dana je to sve pronađeno. I jako sam s tim zadovoljna ... stvari su se brzo odvijale.“

Kategorija A2.: Priopćavanje dijagnoze

Kod A2.a Izravnost

R2 „Tijekom postavljanja dijagnoze malo je negativno bilo za nas osobno iskustvo kako nam je rečeno kakvu dijete bolest ima. Nažalost dijagnozu nam je priopćio kirurg koji nije možda previše vičan davanju takvih informacija. On je bio vrlo izravan i direktan što nije negativno nego pozitivno, ali nama roditeljima je bio ogroman šok i to je bilo onako jedno traumatično iskustvo. Ali kažem on nije psiholog pa je imao malo drugačiji pristup, vrlo direktan i onako ne previše optimističan i to je bilo za nas vrlo traumatično.“

Kod A2.b Pojašnjenje tijeka bolesti

R4 „Pozitivno smo doživjeli na početku to što nas je profesor upoznao s leukemijom bolešću od koje naše dijete boluje, i što nam je rekao kakav je tijek bolesti.“

Kategorija A3. Prihvaćanje dijagnoze

Kod A3.a Šok

R4 „Prvotni šok kad smo došli ovdje, dijete koje se sasvim normalno ponašalo osim tih zadnjih dva tri dana prije nego što smo tu došli. Plavice po tijelu, čudna boje kože, zato smo i otišli kod nas na polikliniku i završili ovdje.“

Kod A3.b Strah

R3 „Sav taj neki strah prva dva tri dana, možda mogu reći i tjedan dana mi smo bili izgubljeni. Samo doći na ovaj odjel je kao da ulaziš u neki horor film. Ja bi to tako jednostavno opisala.“

R3 „Prvih dana svega se bojiš Zbog njegovog stanja kakvo je (dijete koje ima i autizam) Mi ga nikad nismo samog ostavljali, ni s bakom i djedom. Bilo nas je strah, veliki strah je bio onaj prvi tjedan.“

R7 „... uvijek gledam da ne davim previše sestre ... Možda se nekad bojim da netko ne misli da sam dosadna ... ali u pravilu mislim da su to bile samo dvije tri situacije gdje sam tako odreagirala.“

Kod A3.c Briga

R7 „ ... onaj prvi dojam. Da vam je dijete teško bolesno u početku nije bilo nikakvih lijepih stvari prvih mjesec dana. Tako da smo bili u nekom strahu, opterećenosti i brigama.“

Kod A3.d Razumijevanje, racionalizacija

R7 „Imali smo teških situacija, kad nam je dijete bilo jako kritično, to je bio taj teški period, ali prošao je i sad je dobro. Ne volim se uopće toga ni sjećati.“

Tema 2.: Iskustva roditelja tijekom bolničkog liječenja djece s malignim bolestima

Iskustva roditelja tijekom bolničkog liječenja djece podijeljena su u tri kategorije: organizacija cjelokupne zdravstvene skrbi; interakcija medicinskih sestara i djece te komunikacija medicinskih sestara i roditelja.

Kategorija B1. Organizacija cjelokupne zdravstvene skrbi

Način i uspjeh organizacije cjelokupne zdravstvene skrbi odraz je zadovoljstva roditelja. Zadovoljstvo se očituje u pristupu, skrbi i ophođenju prema bolesnom djetetu i obitelji. Kvaliteta i zadovoljstvo roditelja dolazi s vremenom boravka djeteta u bolnici.

Kod B1.a Zadovoljstvo roditelja

R1 „Sebe smatram sretnim da sam u Zagrebu, da imam priliku liječiti dijete ovdje. Zato jer u suprotnom kako drugi razmišljaju, ovo nije možda New York, ali s druge strane znam da mi smo primili najbolju moguću njegu i liječenje pa definitivno, što i sami znate je otišlo dalje nego što inače ide. To je nešto što inače ljudi sanjaju, kume, mole, potplaćuju, ne znam što rade mi smo to dobili redovnim putem kao pacijent. Ne mogu samo nahvaliti cjelokupnu situaciju ako se već moralo desiti ... moje mišljenje možda nije objektivno ali ja zaista cijenim ono što nam je dano.“

R9 „Ja sam prezadovoljan nemam što da vam kažem, kako ste se ponijeli prema cijeloj mojoj obitelji ... Ovo što sam ovdje doživio stvarno nisam nigdje“.

Kod B1.b Vrijeme potrebno da roditelji procijene kvalitetu medicinske skrbi

R1 „ Vi kad dođete ima jedan zanimljiv moment, kad dođete tad su neke tete (medicinske sestre) grozne, zato jer su glasne, jer su nazovimo tako grube ... i tako sve skupa na kraju za šest mjeseci shvatite da su to najbolje sestre ... jasno je da se sve sestre trude i svaka funkcionira, ali treba vremena. Ali i naravno neke tete su duže, neke kraće, svaka nekako, jedne se boje druge su možda presigurne i sve to, ali kao ekipa je prva liga. Posjedujete dobar balans. Međutim još jedan put očekujem da kad ljudi dođu tek na odjel mnogim ljudima mnoge stvari smetaju, i tek kasnije shvatite da te stvari i nisu tako loše.“

Kategorija B2. Interakcija medicinskih sestara i djece

Interakcija medicinskih sestra i djece očituje se u njihovom međusobnom odnosu. Roditelji su uočili da su medicinskim sestrama djeca prioritet, i da su često puta susretljivije s djecom nego li s roditeljima. One su 24 sata uz njih i sam pristup i uzajamni odnos medicinske sestre s djetetom daju roditelju potporu i ohrabrenje. Roditelj kada vidi s kojim predanošću medicinska sestra obavlja svoj rad tako stječe povjerenje i sigurnost da je dijete u dobrim rukama.

Potkategorija B2.1. Odnos medicinskih sestara prema djeci

Kod B2.1.a Djeca su prioritet

R2 „Pa evo ja bi rekao da je to pažnja prema djetetu prioritet, to nama roditeljima ulijeva nekakvu sigurnost da mi kad odemo doma da će to dijete biti u dobrim rukama, da će mu se pomoći što mu se treba.“

Kod B2.1.b Susretljivost

R2 „Mislim da i liječnici i sestre su vrlo susretljivi, vrlo pozitivni imaju osjećaj brige i pažnje prema djetetu.“

Kod B2.1.c Briga i pažnja

R3 „Mislim da je dobra medicinska sestra koja pomaže djetetu.... da provjeri kad on spava jeli sve u redu.“

R4 „Puno vas se ponaša tako kao da su ovo i vaša djeca to je nama izuzetno drago.“

Kod B2.1.d Kontinuitet skrb

R 6 „Dobro mi je što sve ovdje funkcionira 24 sata. Znači nema ono danas je subota nitko ne radi nego da čekamo ponedjeljak da se neki nalaz napravi. Sve baš funkcionira u 24 sata. To mi se jako sviđa.“

Potkategorija B2.2. Odnos djece prema medicinskim sestrama

Odnos djeteta i medicinske sestre također je važna karika u procesu liječenja zato što suradnja vodi bržem i boljem oporavku. Djeca tijekom boravka u bolnici upoznaju medicinske sestre i tako stječu privrženost i povjerenje te nastoje ih ponekada i zaštititi svojim stavovima i razmišljanjima.

Kod B2.2.a Privrženost i povjerenje

R8 „Djetetu je jako važno da osjeti tu privrženost i da može reći ono što ga muči. Jer kad neku doživi tako da mu se ne sviđa neće joj reći što ga muči. Znači onaj pristup sestre kako sestra pristupi, ali komunikacija je jako bitna pogotovo s takvim pacijentima“

Kod B2.2.b Dijete zaštitnik

R9 „Kako je ono bilo komplikacija nekih roditelja sa sestrama moj sin je išao kod glave sestre štoviše da te sestre brani i kaže svoje mišljenje o njima.“

Kategorija B3 Komunikacija medicinskih sestara i roditelja

Komunikacija medicinskih sestara s roditeljima djece koja se liječe od malignih oboljenja neophodni je dio u procesu liječenja. Medicinska sestra je u skrbi za bolesno dijete 24 sata i ona najbolje i najtočnije daje informacije kako je dijete spavalo tijekom noći, dali je imalo povišenu temperaturu, primilo određeni lijek, jelo,... Pravodobne informacije umanjuju strah i tjeskobu kod roditelja. Roditelji su svjesni da zbog manjka liječnika na zavodu previše ispituju medicinske sestre i za ono o čemu one ne bi trebale davati informacije.

Potkategorija B3.1. Informiranje

Kod B3.1.a Informacije o tijeku liječenja

R1 „Komunikacija za sad, sve što god mi je trebalo, sve sam dobio sve mi se objasnilo.“

R6 „Samo bi voljela da mi se malo više objasni koji lijek moje dijete dobiva, dali dobiva antibiotik ili kemoterapiju. Ne treba zašto, nego samo što dobiva, jer da znam da mi drugo ne smije reći. Tako da bi mi to dobro koristilo.“

R9 „Slika prave medicinske sestre, konkretno na ovom odjelu je sestra koja mi objasni nus-pojave terapije,.... Ali najbitnije mi je to da me upozori što je to što se može dogoditi ...

Kod B3.1.b Ostale informacije

R1 „Jedino ono što bi medicinska sestra ponekad trebala da poštuje kod roditelja ... onakve kakve jesu osjetljivi da im ponekad doslovce dopuste da roditelji njih pitaju i za gluposti jer im to treba ...“

R3 „Na početku nismo dobro ni razumjeli ni shvatili kako stvari stoje, kako kad uđete staviti nazuvke na noge, maske, koliko je to važno za dijete dali će to njemu naštetiti ako ne dođeš s tom maskom, i da se moraš obući kao neki astronaut, a nitko ti ne objašnjava zbog čega sve.“

R6 „Možda bi više voljela da mi se kaže što je on radio po noći dali je spavao, dali nije, dali ste bili negdje na snimanju pluća ...jer on je mali i ne zna mi to reći.“

R5 „Možda u početku bi više voljela da su mi sestre bile tu i da su mi dale malo više savjeta. Ono kad tek dođete pa ne znate ni gdje ste došli ne znate ništa, kako se obući, ponašati u sobi, voljela bi da su tu malo onako bile otvorenije, možda su one

očekivale da ja nešto znam, ali ja stvarno nisam imala pojma o bolesti o odjelu, kako što. I kad bi pitala dobila sam informaciju, ali mi je nekad bilo i neugodno, možda ću ispasti glupa ako budem nešto pitala tako nešto što se očekivalo da ja to znam.“

R9 „Na početku smo istražili što nas zanima od svih sestara, da nam kažete ono, što se događa, nus-pojave ovog lijeka, što ide kako ide, da možemo i mi neke kockice u glavi složiti da znamo od čega da se čuvamo i gdje možemo da imamo malo slobode, gdje da nemamo. Ne mogu ja sad da budem doktor. Mislim da bi nam tako liječenje bilo efikasnije, i ne bi upadali sami u probleme, jer bi ga već vidjeli unaprijed i mogli se pripremiti za njega imati nekakav plan i cilj onda se tako ustrojiti, na primjer otvoreni prozori zbog niskih nalaza ...

Kod B3.1.c Pravovremenost

R2 „Može biti nekakva komunikativnost, pravovremene informacije, to je ono što bi od dobre medicinske sestre očekivali.“

R6 „Evo tako da objasni ono što može i ono što smije objasniti. Kad je pitate da vam kaže, kad je pozovete da dođe.“

Kod B3.1.d Nedovoljna informiranost zbog manjka doktora

R1 „Liječnika ima premalo sad pogotovo kad su neki otišli u penziju.“

R5 „, u zadnje vrijeme kad se smanjio broj doktora osjećamo kao da smo na traci, pa onda saznat neku informaciju koju ne možete dobiti od sestre je jednostavno jako teško jednostavno nemate kad im postaviti jer je dvoje liječnika na odjelu. Valjda je to problem cjelokupnog zdravstva u Hrvatskoj šteta što je to tako tu na Rebru i na ovom odjelu gdje se očekuje da ih ima ...mislim da ih fali barem još toliko koliko ih ima.“

Potkategorija B3.2. Dostupnost medicinskih sestara

Potkategorijom dostupnosti medicinskih sestara dobiva se uvid u radno opterećenje, opterećenost rasporedom rada i podjelom posla. Roditelji su uvidjeli da je najveći problem nedostatak zdravstvenog kadra. Kad bi bilo više medicinskih sestara lakša bi bila organizacija rada imale bi više vremena za komunikaciju.

Kod B3.2.a Radno opterećenje

R1 „Negativno je svakako preopterećenje djelatnika. Znači tu se vidi manjak radne snage doktora i sestra ... I ovo koliko rade je previše.“

R3 „Nije isto kad je nekad poluprazan odjel i kad je pun svako dijete je u svojoj situaciji ... I ako imate više lošije djece sestra mora biti zaokupljena s njima, barem pol radnog vremena kojeg na odjelu provodi.“

R4 „Ovaj odjel je nešto najteže, preteško je ovdje. Ponekad medicinske sestre i nemaju dovoljno vremena za komunikaciju. Nekad vas bude malo, pogotovo sad kad je pun odjel...“

R6 „Malo vas je, ... da zaposlite još sestara ..., svi bi mi htjeli da nam sestra posveti malo više vremena, ali znamo da ima i druge djece i da i njima trebaju.“

Kod B3.2.b Raspored rada

R1 „Sad vi sestre ćete najbolje znati jel' vas ima premalo, ali vjerojatno ima u nekim trenutcima sigurno premalo, pogotovo u vremenu godišnjih i što drugo pa dvije tri noćne za redom po dvanaest sati smjena plus primopredaja. Smatram da ne bi tako trebali raditi. Iskreno to je previše. Ja radim normalno radno vrijeme koje je osam sati i to nam je naporno, a da radimo dvanaest ni rudnik nije ništa prema ovom tako da je to nekak' ono negativno, ne u tom smislu da nešto loše radite nego da radite u teškim okolnostima.“

R4 „Moja supruga i ja divimo se vama, bolovanja, godišnji, zaista vam nije lako ovdje raditi. Mislim da ovdje raditi vaše smjene, turnuse kako radite, nije lako. Koliko puta vidim da radite samo vas tri i to dvanaest sati, lijevo desno tu skapate, svaka vam čast.“

Kod B3.2.c Raspodjela posla

R3 „Možda bi ih trebalo čak i malo više biti s obzirom na broj djece kad je pun odjel, zbog samih sestara da stignu to sve napraviti kako treba. Nije isto kad je 12 djece na odjelu ili kad ih 25. Mi smo tu već jedno vrijeme i vidim kako je to. Kako je na četiri sestre super, djece jedno 15, a kad je više od 20 i one su stalno u pokretu možda bi i one sam željele pojedinom djetetu se posvetiti kad bi imale za to vremena.“

R7 Vrijeme, da vas ima više sestara. Da su sestre raspodijeljene po pacijentima, da ako neka sestra nekog pacijenta, ali ne znam koliko je tu to moguće, da svaka soba ima svoju sestru pa da ona se posveti tom djetetu više. Mislim da je ipak sve u vremenu kad bi imale više vremena možda bi onda i sestra bila strpljivija, jer nekad nema vremena ni porazgovarati ... i možda daju nešto malo više od sebe.“

Potkategorija B3.3. „Pristup“ medicinskih sestara poslu i ljudima

Pristup medicinskih sestara poslu kojeg obavljaju i ljudima s kojim se susreću može uvelike olakšati ili otežati međusobnu suradnju. Brižnost i ljubav prema poslu kojeg obavljaju pridonosi stvaranju povjerenja i međusobne suradnje. U pristupu medicinskih sestara roditelji doživljavaju grubost ili nježnost, susretljivost, strpljivost, posvećenost poslu i profesionalizam i druge kvalitete koje odlikuju osobnost medicinskih sestara.

R4 „Komunikacijski pristup mogao bi biti bolji kod jedne ili dvije sestre ...“

R10 „od samog prvog dana kako su nas tu primili ja se sjećam ja sam bio van sebe. One (sestre NNN) su mene uspjele smiriti znali smo da je to leukemija, one su me smirile te sam otišao doma bez prevelikog grča da bi ne znam što napraviti, ipak su me uspjele smiriti ... mislim pristup odličan, mislim nitko od nas nije savršen, svi mi imamo i probleme i sve i svašta uz svoj posao razumije se, ali pristup svih sestara je odličan.“

Kod B3.3.a Brižnost i ljubav prema poslu

R8 „ovdje čim smo došli pristup liječnika i sestara sve je bilo pozitivno i stvarno su izašli svi u susret i vidi se da brinu za njega Za mene je dobra medicinska sestra koja poznaje svoga pacijenta,... da voli svoj posao da ga s ljubavlju radi. Normalno je da ne možeš svaki dan doći na posao nasmijan. Svako ima svojih problema, a ponekad te probleme moraš ostaviti vani da dođeš na posao odraditi to.“

Kod B3.3.b Grubost - nježnost

R4 „Možda sestre jedna, dvije imaju, neću reći, grub pristup. Mislim da bi pristup trebao biti mekši. Zašto ne mogu odgovoriti. One su malo grublje po karakteru, mi smo svi različiti.“

Kod B3.3.c Susretljivost i ljubaznost medicinskih sestara

R2 „Mislim da i liječnici i sestre su vrlo susretljivi, vrlo pozitivni imaju osjećaj brige i pažnje prema djetetu.“

R9 „Ljubaznost, susretljivost, karakterno da bude dobra. Da obavlja svoj posao koliko toliko s ljubavlju.“

Kod B3.3.d Strpljivost medicinskih sestara

R7 „Meni je na prvom mjestu strpljivost, kad je nešto trebam ili pitam da mi odgovori, etičnost, odlučnost, ljubaznost, osmjeh“

R6 „Uvijek se javite kad dođete, uvijek vedro, i meni to puno znači.“

Kod B3.3.e Spremnost na slušanje

R8 „dobra medicinska sestra koja poznaje svoga pacijenta, koja mu je pristupačna. I ako ga nešto muči da ga je spremna poslušati, njegov problem po mogućnosti otklonit, da voli svoj posao da ga s ljubavlju radi.“

Kod B3.3.f Posvećenost poslu medicinskih sestara

R1 „To se vidi naročito kod teta koje rade dulji staž i ne bi bile tu tolike godine, mogle bi raditi nešto drugo da to ne vole, tu su jer hoće da to rade i dobre su.“

R1 „Ljudi koji ovdje rade znaju svoj posao i mogu vas svakome mogu preporučiti. I odjel treba biti sretan da vas ima. Naći nekoga tko će raditi ovako ovaj posao to, to je specijalna klasa ljudi, to je ekipa koja radi.“

Kod B3.3.g Profesionalnost medicinskih sestara

R4 „Ispunjena su moja očekivanja do kraja. Što god smo pitali rečeno nam je. Vodite brigu o našem djetetu što je najbitnije. ... sve vaše nadležnosti koje imate odradite kako treba, komunicirate s nama dajete nam neke podatke koje možda i ne bi smjele nalaze, ali to je vaša dobrota i vaša dobra volja i ja sam zahvalan na tome.“

R2 „U profesionalnom smislu nemam nikakvih zamjerki prema nikome, mislim da sve sestre odrađuju stvarno profesionalno svoj posao i nemam nikakvo negativno iskustvo sa sestrama.“

Potkategorija B3.4. Odnos roditelja i zdravstvenih profesionalaca

Iskazi roditelja o odnosima s zdravstvenim profesionalcima su brojniji. Roditelji navode da ovaj posao ne može svatko raditi, i oni koji to rade da to s ljubavlju rade. U međusobnim odnosima neminovne su i nesuglasice koje s vremenom i međusobnom suradnjom polako se rješavaju. Medicinske sestre uz bolesno dijete brinu i za roditelje, nastoje ih umiriti i pomoći im da steknu osjećaj sigurnosti da je dijete u sigurnim rukama dok oni nisu tu. Roditelji razumiju da su zdravstveni profesionalci

ponekad preopterećeni poslom. Unatoč tome oni imaju ponekad potrebu zbližavanja kako bi ih se čulo o njihovim potrebama.

Kod B3.4.a Suosjećanje roditelja sa zdravstvenim profesionalcima

R1 „Znate kak' neki misle vi ste tu zbog mene, zaborave da je to ista osoba koja je tu koja radi i brine se za tu djecu, nije tim ljudima lako nisu oni strojevi kao što nismo ni mi. Ja znam tetama je sve samo ne lako kada moraju pikati djecu, kad ne moraju raditi nešto što dijete ne voli, a mora. Vidim tad teti na očima da bi im tad najradije suze išle, a mora piknut još jedanput nakon desetog puta što nije upalilo ... mora se uzeti u obzir da su to iste osobe pod opterećenjem.“

Kod B3.4.b Rješavanje nesuglasica

R1 „Ja sam imao baš s jednom tetom i neugodno iskustvo rekao sam nešto ružno, za što sam požalio i ispričao se, međutim tak je bilo kako je bilo jer i ja sam bio na rubu svega I onda kad vam se u jedanaest sati dijete probudi po sedmi put jednostavno pucate, međutim danas je to sasvim druga situacija.“

Kod B3.4.c Osjećaj sigurnosti roditelja zbog brige medicinskih sestara za djecu

R2 „Pa evo ja bi rekao da je to pažnja prema djetetu prioritet, to je nama roditeljima ulijeva nekakvu sigurnost da mi kad odemo doma da će to dijete biti u dobrim rukama, da će mu se pomoći što mu se treba ... Mislim da i liječnici i sestre su vrlo susretljivi, vrlo pozitivni imaju osjećaj brige i pažnje prema djetetu.“

Kod B3.4.d Briga medicinskih sestara za roditelje

R6 Sviđa mi se to što nas uvijek pitate kako ste, nasmijete nam se javite se. I vidi se da imate neku brigu za nas. I kada vas se pozove uvijek dođete, uvijek ste tu nije ono da vas se čeka da vas nema.“

Kod B3.4.e Umiriti roditelja

R10 „Razumijem da ne može ni meni medicinska sestra kao medicinska sestra neke stvari reći zato što to treba doktor, ali opet znate nekako umiriti, smiriti znat ćemo sve sutra. Naučili smo s očima komunicirati. Kad ti vidiš osobi u očima ono smireno da ti ne govori zabrinuto onda je to taj odgovor pravi, znači ne moram se bojati, ... nego gledam samo u oči i ne moram se bojati.“

Kod 3.4.f Razumijevanje preopterećenja poslom

R1 „I kada neka zna biti malo od prevelikog posla da ti nešto odbrusi i ti se isto malo makni, vidiš da je žena u poslu preko glave i da ima troje ljudi na glavi, još i telefon stalno neko ulazi. Tako treba, ako se tako i klijenti malo stisne i razmisle to bi sve dobro funkcioniralo.“

Kod 3.4.g Granice profesionalnog odnosa i zbližavanja

R1 „Bilo bi zgodno da nekad imaju vremena na stolicu sjeti i popiti kavu sa sestrama, eto to fali. Opet pretjerano zbližavanje je i nije dobro, kako kad, kako kome i kako zašto. Tak da je to individualna stvar. Ali da bilo bi zgodno kad bi sestre mogle sjesti koji petnaest minuta da se ispričamo. Nema vremena za to nažalost. Ali u kasnim noćnim satima ukrademo koji minut za to. Generalno za to nema vremena.“

R10 „Ja vas sve gledam, glupo je reći, kako rodbinu, ali kao one tete koje moje dijete čuva pazi i voli. Čak moglo bi se reći da smo jedna vrsta obitelji. Svi smo mi tu jedna vrsta obitelji, makar je to možda malo čudno, ali jesmo, razumijete što hoću reći. I tako da stvarno imam povjerenje. I na kraju krajeva moje je dijete u vašim rukama, i doktora, ali koliko ti doktori poučavaju, ... ali opet vi ste tu te koje izvršavaju to u djelo ono što su oni zamislili. I to je do sad funkcioniralo savršeno.“

Potkategorija B3.5. Roditelj suradnik u liječenju

Suradnja roditelja tijekom liječenja njihove djece važna je i neizostavna karika u međusobnoj suradnji. Roditelj je taj koji najbolje poznaje svoje dijete zna kako mu pristupiti i što je djetetu najpotrebnije. Osjećaju se korisnim i zadovoljnijim kada su dio tima koji pomaže njihovom bolesnom djetetu.

Kod B3.5.a Uvažavanje mišljenja roditelja

R1 „Ali ako se kao obično uvažava što ja mislim kao roditelj, to često je bio slučaj tamo su se bili spominjali nekakvi nepotrebni CT ovi jer onaj koji ne poznaje moje dijete, ali kad sam ja rekao tako i tako uvažilo se to jer ja poznajem svoje dijete i to nije medicinska stvar, jer je dijete takvo. I to onda funkcionira. Kad jedni druge slušamo. Naravno kao roditelji trebali bi poslušati, trebaju slušati naravno kad je nešto medicinski, ako treba, dijete boli ili što god mora se onda i roditelj treba pristati, nije to zašto mi to rade mom djetetu to jednostavno rade jer se mora.“

Kod B3.5.b Sudjelovanje roditelja u njezi hospitaliziranog djeteta

R3 „U početku me je bilo strah trebala sam ih više puta, išli smo do 10 puta na WC jer ga nisam sama skidala s pumpe one su dolazile, zvonili smo, dolazili, zvali. Prakticirala sam bolje mi je prošetati ih i pozvati nego li da to zvono stalno pišti dok je jedna došla vidjela dok nismo završili i ponovno nas spojili ... kasnije radiš to sam i kad nešto trebaš onda pozoveš. Jer ja mislim da je meni tako i ljepše biti njemu pomoć. I da se bolje osjećamo. Napraviti ono što ti možeš normalno ne mu davati lijekove ili neke druge stvari. I kad nešto napravim tako paše se ono osjećam nekako potpuno da mu pomažeš na neki način.

Kod B3.5.c Pohvale roditeljima kao motivacija

R10 „čak sam doživio jednu situaciju, teta NN kad nam je štekao kateter i svirala nam pumpa i primijetio sam na pumpi problem i rekao sam joj i ona mi je rekla svaka čast znači vi pratite, čak me je i pohvalila što je jako veliki plus, znači ako nešto vidiš da treba i mi surađujemo znači pohvalit ćete. Bitno je da smo i mi i vi i svi zadovoljni.“

Tema 3.: Komunikacija roditelja s roditeljima druge djece s malignim bolestima tijekom bolničkog liječenja

Razmijene informacija i iskustava stečenih tijekom bolničkog liječenja djeteta razrađena je u dvije potkategorije: prijenos iskustava o cjelokupnom bolničkom liječenju kojeg roditelji trebaju kako pomoć od drugih koji su prošli ta iskustva, ali im ponekad njihova iskustva stvaraju osjećaj uzrujanosti i opterećenja te izbjegavaju susrete s drugim roditeljima.

Predrasude roditelja o medicinskim sestrama na početku su prisutne, jer svaki roditelj istražuje mjesto i ljude kojima povjerava svoje dijete na skrb.

Kategorija C1. Razmjena informacija i iskustava stečenih tijekom bolničkog liječenja djeteta

Potkategorija C1.1. Prijenos iskustava o cjelokupnom bolničkom liječenju

Kod C1.1.a Uzrujanost, negativno iskustvo, opterećenje

R7 „Neka zbunjenost i ono što možda roditelji neke negativne stvari su mi prenijeli možda mi je to najviše zasmetalo i otežalo. Ono što su drugi govorili Vama? Da iz

svojih nekih iskustava onaj prvi dojam...ja sam imala iskustvo da je bilo onako sve negativno i to me jako uznemiravalo, i svaku večer i svaki dan to me jako opterećivalo. Znači vam je prvi dojam bio težak? Da.“

Kod C1.1.b Izbjegavanje drugih roditelja

R1 „Neki od roditelji s odjela oni su takvi kakvi jesu, oni se možda bahate na nekog drugog i očekuju čuda, ne stavljaju se u poziciju neke druge osobe. To je ono što sam primijetio. I ja često kad izađem van na čik pauzu ima jedna grupa koju izbjegavam jer jedino što znam je da prigovaraju na bilo što. Od vremena do hrane, od nečeg na odjelu, od svog šefa na poslu, stalno prigovaraju,...“

Kod C1.1.c Želja za podrškom i pozitivnim komentarima od drugih roditelja

R7 „kad dođe neko novi uvijek mu kažem sve pozitivno, ništa loše mu ne pričam nego polako to sve bude ...“

Potkategorija C1.2. Prijenos iskustava o medicinskim sestrama

Kod C1.2.a Predrasude o medicinskim sestrama

R10 „Čak sam čuo da su bile tenzije oko nekih sestara kad smo rekli da ćemo otvoreno razgovarati i znate onaj nametnuti dojam kada čujete...“

Kod C1.2.b Potreba za donošenjem osobnog mišljenja

R10 „...to stvori u glavni nekakvu distancu od te osobe dok ti tu osobu ne upoznaš sam i onda vidiš da je ta sestra super da nema ništa od onoga što je negdje netko rekao...“

Kod C1.2.c Razumijevanje i opravdavanje ponašanja drugih roditelja

R10 „...a možda je roditelj bez veze rekao, možda je i njemu taj dan bio loš možda je to sve bilo loše, cijeli snop loših situacija.“

Tema 4.: Uređenost bolničkih prostorija

Uređenost bolničkih prostorija izrečene su kroz dvije kategorije: udobnost i higijenski uvjeti. Udobnost bolesničke sobe nije idealan zbog prenapučenosti soba. Komocija bi bila bolja kad bi svaka bolesnička soba imala svoj sanitarni čvor zbog higijenskih uvjeta no financijsko stanje nije idealno pa su ti uvjeti neostvarivi.

Kategorija D1. Udobnost

Kod D1.a Prenapučenost soba

R1 „Prenapučenost soba, a to opet nije vaše što vi kao ljudi možete utjecati stvarno to je na organizaciji koja određuje tko znam tko. Jest da prostor nije možda adekvatan. Nama je bolje sad kad smo tamo u izolaciji, nama je tisuću puta bolje, elegantnije komotnije, ali jasno ne možete vi imati trideset izolacija, i to ja razumijem. Mi smo imali sreće da jesmo dugo u izolaciji i tamo je otprilike kako sam ja mislio. Ovdje nije loše, kad bi bilo primjerice dvoje u sobi. Bolje bi bilo čisto medicinskih rizika i zbog fizičke gužve, intime...”

Kategorija D2. Higijenski uvjeti

Kod D2.a Financijsko stanje

R2 „Mislim da je to financijsko stanje u zdravstvu takvo da su uvjeti takvi u kojima se radi lošiji i sam smještaj i nije na nekakvom visokom nivou. Možda bi bilo dobro imati kupaonicu ili WC u sobi iz higijenskih razloga.“

Kod D2.b Higijena roditelja djece

R7 „U početku je bilo ono što me je zasmatalo nekad što se nisu nosile maske i higijena i tom možda najviše i možda prevelika prestrašenost što se to dogodilo. ... a negativno je to što nekad možda fali higijene to je ono što me je smetalo. Ali imam neki dojam da se to popravilo i da svi nose maske i da se peru ruke.“

6. RASPRAVA

Komunikacija je važan čimbenik koji nas prati cijeloga života s njom se rađamo, i s njom umiremo. Roditelji su prvi preko kojih komuniciramo. Roditelj je prema definiciji MeSH-a osoba koje djeluju kao prirodni roditelj, usvojitelji ili zamjenski roditelji. Naslov uključuje pojam roditeljstva, kao i pripremu za postati roditelj (PubMed MeSh Parents).

Obitelj je osnovna društvena zajednica postoji u svim društvima, strukturom varira. Bez obzira na tu varijaciju, roditeljstvo je glavna svrha jedne takve zajednice. Uzmemo li u razmatranje da djeca dolaze na svijet nesposobna za samostalnu brigu o sebi, roditelji su potrebni djeci u njihovom razvoju i rastu (Pavlović 2016).

Bolest i nemoć djeteta obrazuje se na cjelokupno stanje i funkcioniranje obiteljskog odnosa. Maligne bolesti nažalost prisutne su i u dječjoj dobi. Najčešće maligne bolesti djece jesu leukemije (25-30% svih zloćudnih bolesti u djece). Tumori središnjeg živčanog sustava (SŽS) najčešći su solidni tumori u djece. Prema učestalosti pojavljivanja malignih bolesti nalaze se na drugome mjestu odmah nakon leukemija (20% svih malignih bolesti djece) (Konja 2009). Liječenje malignih oboljenja djeteta je dugotrajno i zahtijeva mnoge načine prilagodbe. Najteži i svim roditeljima najbolnija je prva faza dijagnosticiranja i suočavanja s bolešću koju doživljavaju kako lošu vijest.

Loša vijest je bilo koja informacija koja nepovoljno ili ozbiljno pogađa bolesnika. Loše vijesti drastično i negativno mijenjaju bolesnikov pogled na budućnost. Objavljivanje loše vijesti teško je i bolesniku, ali i osoblju. Priopćavanje loših vijesti kompleksan je komunikacijski zadatak, koji uključuje verbalnu i neverbalnu komunikaciju onih koji priopćavaju vijest, prepoznavanje i odgovaranje na bolesnikove emocije, uključivanje bolesnika i rodbine u donošenje odluka i pronalaženje načina za oblikovanje nade i pružanje podrške (Đorđević et al. 2013).

Reakcije na lošu vijest daju predodžbu o tome kako su informacije o bolesti primljene, kao i smjernice kako dalje komunicirati. Način priopćavanja loše vijesti stvara osnovu za brojne aspekte skrbi o bolesniku, uključujući odluke o liječenju, informirani pristanak, uključivanje obitelji u skrb, smještaj. Priopćavanje loših vijesti je

proces, a ne jednokratni događaj (Đorđević et al. 2013). Važan je obziran, empatičan način priopćavanja, s obraćanjem pozornosti na govor tijela priopćavatelja. Osoba koja iznosi vijest mora prepoznati i odgovoriti na emocije onoga tko je prima (Đorđević 2011). To se odnosi i na situacije kad bolesnici ili njihove obitelji moraju donijeti odluke, ali i kada u njima treba probuditi nadu i pružiti im podršku. U svakodnevnoj praksi priopćavanja loših vijesti, razlika između vještog i nevještog zdravstvenog djelatnika najviše je izražena u sposobnostima i tehnikama kojima se koriste u suočavanju s bolesnikovim emocionalnim reakcijama (Đorđević et al. 2013). Osim općih komunikacijskih vještina, važnih u svakodnevnom odnosu s bolesnicima, zdravstveni djelatnici trebali bi imati specifične sposobnosti komuniciranja u situacijama kad se bolesnoj osobi ili njezinoj obitelji treba priopćiti neka loša vijest. Naime, riječ je o iznimno teškim situacijama u kojem nije dovoljno samo poznavanje materije, već treba imati razvijenu empatiju, razumijevanje, osjećaj povjerenja, strpljivost i sl. (Lehki et al. 2011).

Loša komunikacija izaziva kod bolesnika neizvjesnost, strah i zabrinutost (Lehki et al. 2011), a bolest prate osjećaji i stanja koja često imaju teške i negativne posljedice za bolesnika i njegovu obitelj. Drugim riječima, način na koji se priopćava loša vijest iznimno je važan jer loš odabir priopćavanja može traumatizirati bolesnika ili njegovu obitelj (Đorđević 2011). Bolesnici i njihove obitelji često prolaze teška emocionalna stanja prilikom suočavanja s lošim vijestima, te svako nerazumijevanje i doživljeno hladan odnos zdravstvenog osoblja situaciju čini za njih bezizlaznom i još težom. Pri priopćavanju loših vijesti intelektualnu prepreku čini liječničko korištenje medicinske terminologije, pa iznošenje dijagnoze i drugih podataka bolesnika stavlja u inferioran položaj i stvara mu nepoznanice, koje dodatno otežavaju njegovo ionako teško stanje. I u tom je slučaju čest problem komunikacije između medicinskog osoblja i bolesnika ili njegove obitelji (Lehki et al. 2011).

Saznanje dijagnoze roditelji opisuju kao izraziti šok (Džombić et al. 2012; Griffiths 2009). U tom početnom periodu imali su čak i suicidalne misli. Najveća briga im je bila kako će priopćiti dijagnozu djetetu. Za vrijeme bolničkog liječenja narušeno im je bilo psihičko i fizičko zdravlje (promjene u prehrambenim navikama, depresija, emocionalna i fizička iscrpljenost). Tjelesne promjene djeteta opisuju kao najviše uznemirujuća iskustva. Pojedini roditelji okrivljuju sebe za bolest djeteta što im je

dodatni izvor opterećenja. Iskazuju zabrinutost za dijete kod kojeg se događaju promjene u ponašanju (povlačenje u sebe). Nakon bolničkog liječenja slijedi faza koju prate strah, nesigurnost i osjećaj nekompetentnosti za skrb o djetetu. Roditelji se pitaju hoće li moći preuzeti odgovornost za svoje dijete nakon završetka bolničkog liječenja. Navode strah od recidiva, odlaska na kontrole i nemogućnosti prilagodbe na "prošli" način života (Džombić et al. 2012).

Empatija je sposobnost točnog razumijevanja osjećaja, želja, ideja i ponašanja druge osobe, i sposobnost da se to razumije i pokaže (Boggs 2003).

Komunikacija usmjerena na pacijenta ključna je za dobru njegu bolesnika (McCabe 2004). Komunikacija usredotočena na pacijente usmjerava planiranje tretmana putem prijenosa informacija i pruža pacijentu terapijsko i potporno okruženje (Attre 2001.; Jongland et al. 2009.; Thorsteinsson 2002.). Empatija je od posebne važnosti u učinkovitoj komunikaciji usredotočena na pacijenta (Kelley 2013; Reynolds et Scott 2000). Sposobnost medicinske sestre da prepozna pacijentove empatičke mogućnosti i odgovori pacijentu empatički, komuniciranje želje za razumijevanjem, može pomoći pacijentima razumjeti i učinkovito se nositi s njihovim bolestima (Pehrsona, et al. 2016).

Komunikacija usmjerena na pacijente posebno je važna u liječenju raka. Bolesnici s rakom navode visoke potrebe za informacijama i emocionalnoj podršci (Hack et al. 2005). Međutim, uznemireni pacijenti uvijek ne otkrivaju zabrinutost izravno kliničarima (Duric 2003; Oguchi 2011). Umjesto toga, pacijenti često pokazuju nevolju putem znaka ili signala, definiranog kao "verbalni ili neverbalni emocionalni nagovještaj koji sugerira podložnu neugodnu emociju, ali nema jasnoću" (Zimmermann 2011). Ova verbalna i neverbalna komunikacija zahtijeva da kliničar traži pojašnjenje kako bi razumio brige, što je dio empatičkog procesa. Pacijenti također imaju veću vjerojatnost da će otkriti zabrinutost ili znakove kada kliničar dovede te probleme (Finset 2013). Stoga je sposobnost kliničara da prepoznaju poteškoće u pacijentima i dopuštaju pacijentima otkrivanje njihove emocionalne nevolje važan je aspekt empatičke komunikacije.

Pregled Neumann i suradnika (Numann et al. 2009) istaknuo je dva puta kojima empatijska komunikacija može poboljšati ishode pacijenata. Prvo, empatijska

komunikacija može dovesti do toga da pacijent otkrije više o njihovim simptomima i problemima, što dovodi do toga da kliničar dobije više informacija, preciznije dijagnosticira i razumije i reagira na individualne potrebe pacijenata. To dovodi do poboljšanih ishoda. Drugo, empatička komunikacija također može dovesti do pacijentovog osjećaja slušanja, uvaženog kao pojedinca, razumijevanja i prihvatanja. Kroz pacijente koji osjećaju valjanost, razumijevanje i prihvatanje, empatična komunikacija može posredno dovesti do poboljšanih ishoda pacijenata. Nadalje, sustavni pregled 2012 pružio je uvid u vezu između mjera empatije i ishoda pacijenata u liječenju raka (Lelorian et al. 2012). Ovaj pregled je pokazao da su retrospektivne mjere koje su izvijestili pacijenti o kliničkoj empatiji povezane s višim zadovoljstvom pacijenata. Iako su studije s liječnicima i medicinskim sestrama kombinirane u ovom sustavnom pregledu, pojedinačna istraživanja pokazala su i pozitivne veze između empatije medicinskih sestara i ishoda pacijenata (Uitterhoeve 2009).

Unatoč prednostima empatičke komunikacije za bolesnike, postoji nekoliko programa za komunikaciju vještina (CST) koji osposobljavaju medicinske sestre da prepoznaju i rješavaju emocije pacijenata (Chant 2002; Cunico et al. 2002; Kruijver et al. 2000). Kao odgovor na institucionalnu potrebu razvijen je modul CST, koji se empatički odgovara pacijentima, kao dio većeg kurikuluma za obuku komunikacijskih vještina usmjerenih na medicinske sestre. Ovaj modul je osmišljen kako bi se poboljšala sposobnost medicinskih sestara da prepoznaju empatičke mogućnosti i da empatički reagira na pacijente. Razvoj, implementacija i vrednovanje modula je novost jer se, za razliku od drugih istraživanja o medicinskoj sestri ili empatiji liječnika, njihov rad usredotočuje na izazov podučavanja empatičkih komunikacijskih vještina. Iako se empatičke komunikacijske vještine često poučavaju sa studentima zdravstvenih zanimanja, fokus na prakticiranje medicinskih sestara u središtu raka je inovativan. U dodatak, kao što će biti objašnjeno u nastavku, pristup učenja empatičkoj komunikaciji je jedinstven jer je konceptualiziran temeljem utvrđenog tijela istraživanja empatičke komunikacije, konkretno o metodološkoj operacionalizaciji empatičke komunikacije.

Istraživanje koje je provedeno govori nam koliko su važne pravovremene informacije roditeljima od strane medicinske sestre koja 24 sata uz bolesno dijete. U prvom periodu liječenja roditelji su zbunjeni i prolaze isto kao i djeca faze prilagodbe.

Kod roditelja djece oboljele od maligne bolesti postoji potreba za iscrpnim informacijama o stanju djeteta, o savjetima i predviđanjima o daljnjem tijeku liječenja. Žele čuti informacije na jednostavan način, iznesene sa suosjećanjem i osjetljivošću (Đorđević et al. 2012), jer prema brojnim autorima oboljenje djeteta od maligne bolesti predstavlja jedno od najstresnijih iskustava koje se može dogoditi u obitelji (Kazak & Barakat 2007; Barakat et al.1997).

Koliko je komunikacija roditelja s medicinskim sestrama važna i kako se često najiskreniji i najbolji susret i informacije dobivaju u noćnim smjenama. Istraživanje u Bostonu (Khan et al. 2016) o komunikaciji roditelja s liječnicima i medicinskim sestrama u noćnoj smjeni roditelji su komunikaciju s medicinskim sestrama ocijenili sa 4,5 jer im je medicinska sestra bila dostupna, odgovarala im je na njihova pitanja i potrebe, dok su komunikaciju s liječnicima ocijenili nižom ocjenom 3,9 niža ocjena je zbog toga što nisu bili dostupni zbog velikog obujma posla i potreba drugih pacijenata. U ovom istraživanju roditelji su ocjenjivali i komunikaciju između liječnika i medicinske sestre koja je ocijenjena s 4,49. Komunikacija u noćnoj smjeni je opuštenija i pozornija jer se fokusiramo na akutne probleme koji se nastoje riješiti. Vanjski činioči kao što su buka dnevnog ritma rada, multidisciplinarni tim koji je uključen u brigu oko bolesnog djeteta (škola, psiholog, socijalni radnik, ... i drugi) u noćnim smjenama nisu, te je neminovan izravni odnos između bolesnog djeteta, roditelja, medicinske sestre i liječnika. U provođenju ankete je jedan otac izjavio da svoje potrebe i pitanja najbolje iskomunicira u noćnoj smjeni.

Suradnja multidisciplinarni tim - upravo zbog životno ugroženog djeteta neposredni fokus za medicinsko osoblje jest preživljavanje djeteta, dok posebni suportivni postupci koje provode psiholozi, socijalni radnici, psihijatri, nutricionisti, okupacioni terapeuti i drugi, se odgađaju sve dok ne nastane problem. To je nažalost loše, jer pravovremeno uključivanje svih potrebnih struka u skrb djeteta i roditelja bi imalo pozitivan učinak na daljnje nošenje sa malignom bolešću (Woznick & Goodheart 2009). U hrvatskim bolnicama, posebno onima u kojima se liječe djeca oboljela od malignih bolesti imaju organiziranu skrb od strane psihologa, socijalnih radnika,

socijalnih pedagoga, liječnika, medicinskih sestara i defektologa. Koliko su oni dostupni za roditelje i djecu, te koliko su uspješni u svojim intervencijama teško je reći zbog nedostatka informacija od strane roditelja.

Sudjelovanje - uključivanje roditelja u njegu i skrb za bolesno dijete od velike je važnosti što nam govori istraživanje Elsa Maria de Oliveira Pinheiro de Melo (Melo et al. 2014) cilj istraživanja je bio ispitati stavove roditelja/skrbnika i zdravstvenih djelatnika (medicinskih sestra i liječnika) o sudjelovanju roditelja u njezi hospitalizirane djece u Portugalskim bolnicama. Istraživanje zaključuje da uključenost roditelja u zdravstvenu skrb njihove djeca ima mnogo značenja za roditelje, medicinske sestre i liječnike. Specifične strategije trebaju se razvijati sa i za roditelje u cilju mobilizirati roditeljske kompetencije koje doprinose povećanju autonomije i donošenje odluka koja se odnosi na pomoć koju osiguravaju djeci (Melo et al. 2014).

Poteškoće roditelja djeteta oboljelog od maligne bolesti su najčešće vrlo individualne. Ovisi o dijagnozi, emocionalnoj zrelosti i dobi roditelja, te o ostalim članovima obitelji. Bitno se razlikuju od bolnice do bolnice. Ovisi uvelike o medicinskom osoblju i percepciji roditelja prema cjelokupnom sustavu zdravstva. Potrebno je ciljano istražiti poteškoće s kojima se susreću roditelji i omogućiti im da se bez zadržke i ustručavanja izjasne o nastalim problemima. Istraživanja koja su rađena na ovu temu, većinom su inicirale medicinske sestre. O njima uvelike ovisi stupanj zadovoljstva roditelja skrbi i one su to prepoznale. Uključivši roditelja kao partnera u skrb za dijete i pronaći zajednički nivo komunikacije u ishodu znači veći stupanj zadovoljstva roditelja i manje poteškoća (Meert et al. 2008; Marino & Marino 2000).

Prema Petterson i suradnicima (2014) brojne poteškoće s kojima se susreću roditelji podijeljene su prema četiri važna segmenta:

1. Poteškoće vezane uz tretman liječenja (nuspojave izazvane kemoterapijom ili zračenjem, infekcije, gubitak kose, smetnje koncentracije, gubitak ekstremiteta, periodične operacije...).
2. Poteškoće na strani djeteta (osjećaj straha, nervoza, gubitak svakodnevne rutine i aktivnosti, zabrinutost zbog troškova liječenja).

3. Poteškoće na strani obitelji (za vrijeme dijagnoze i liječenja osjećaj preplavljenosti, bespomoćnosti i gubitak kontrole, strah od smrti djeteta, krivnja zbog djetetove boli, samo okrivljavanje zbog djetetove bolesti).
4. Poteškoće na strani zajednice (neosjetljivost obiteljskih prijatelja, manjak grupa podrške, nesuradnja škole, manjak kompetentnosti zdravstvenih djelatnika što se nije odnosilo na liječnike onkologe) (Patterson et al. 2014).

Manjak medicinskih sestara - nedostatak medicinskih sestara već godinama predstavlja jednu od najozbiljnijih poteškoća s kojom se susreću zdravstveni sustavi: procjenjuje se da će samo na području Sjedinjenih Američkih Država do 2020. godine nedostajati preko 500 tisuća medicinskih sestara. Iako su problemi SAD-a tradicionalno disproporcionalno izoštrani spram ostatka svijeta, situacija nije mnogo bolja u zemljama EU, a u državama periferije dodatno je potencirana snažnim emigracijskim trendovima. Unutar tih okvira, Hrvatska ne predstavlja iznimku: s 5,8 medicinskih sestara na 1.000 pacijenata ne dostiže prosjek EU-15 zemalja, koji prema posljednjim dostupnim podacima Svjetske zdravstvene organizacije (WHO) iznosi 8,7 sestara. S druge strane, prosječna dob medicinskih sestara i tehničara u radnom odnosu prelazi 40 godina – što možda jest europski prosjek, ali nije razlog za veselje (Vračar 2014).

7. ZAKLJUČAK

Prema SZO, komunikacija je jedna od pet vještina neophodnih za zdrav i sretan život. Umijeće kvalitetne komunikacije preduvjet je kvalitetnog djelovanja mnogih profesija, a osobito rada medicinskih sestara koje su 24 sata uz hospitaliziranog pacijenta. Hospitalizacija djeteta koje je oboljelo od maligne bolesti stresno je razdoblje za bolesno dijete, roditelja i zdravstveno osoblje koje rade s njima jer svaki od navedenih zahtijeva vrijeme prilagodbe na novonastalu situaciju.

U provedenom kvalitativnom istraživanju osnovni cilj bio je stjecanje uvida u iskustva i promišljanja roditelja hospitalizirane djece oboljele od malignih bolesti o komunikaciji s medicinskim sestrama, njihova viđenja i značenje komunikacije kao i prijedlozima za komunikacijsko poboljšanje. Rezultati istraživanja govore nam da roditelji imaju potrebu za unaprjeđenjem kvalitete komunikacije s medicinskim sestrama. Istraživanjem su dobivene četiri teme: iskustva na početku liječenja djece s malignim bolestima; iskustva roditelja tijekom bolničkog liječenja djece s malignim bolestima; komunikacija roditelja s roditeljima druge djece s malignim bolestima tijekom bolničkog liječenja i uređenost bolničkih prostorija. Svaka od tema je razrađena pomoću kategorija koje su podijeljene u potkategorije. Za početak liječenja je najbitnije pravovremeno postavljanje dijagnoze i način priopćavanja dijagnoze roditeljima. Roditelji prolaze kroz nekoliko faza prihvatanja dijagnoze. Drugu temu ključna je za ovaj rad u kojem je opisan odnos medicinske sestre prema djeci, stvaranje privrženosti i povjerenja. Komunikacija medicinskih sestara s roditeljima djece koja se liječe od malignih oboljenja neophodni je dio u procesu liječenja djece. Medicinska sestra je u skrbi za bolesno dijete 24 sata i ona najbolje i najtočnije daje informacije kako je dijete spavalo tijekom noći, dali je imalo povišenu temperaturu, primilo određeni lijek, jelo,... Pravodobne informacije umanjuju strah i tjeskobu kod roditelja. Roditelji su svjesni da zbog manjka liječnika na zavodu previše ispituju medicinske sestre i za ono o čemu one ne bi trebale davati informacije. Međusobna izmjena iskustava roditelja neminovna su i potrebna. Ali ponekad ta iskustva mogu otežati stanja prilagodbe. Svaki roditelj govori iskustva iz svoje perspektive i svoga vremena. Pozitivna izmjena iskustava vode napretku i međusobnoj izgradnji. Negativna iskustva su najčešće prigovori. Svaki roditelj prolazi svoju fazu prihvatanja djetetove bolesti iz svog iskustva i svoga vremena dolaska na zavod.

Ipak, valja spomenuti neka ograničenja ovog istraživanja. Istraživanje je bilo provedeno, kako je ranije navedeno u sklopu izrade diplomskog rada. Sukladno tome ovo istraživanje daje smo djelomičan uvid u specifičnost komunikacije roditelja i medicinskih sestara. Tijekom provedenog intervjua s pojedinim roditeljima trebalo je više vremena kako bi se došlo do željenih odgovora dok su uvedeni u razgovor i nakon samog snimanja odgovori su često bili iskreniji i dublji od onih koji su snimljeni i transkriptirani.

Nadalje, kao metoda istraživanja korišten je intervju. Iako je prednost ove metode što njome možemo dobiti dublji uvid u doživljaj sudionika u istraživanje, njezin nedostatak je u tome što je takvo vođenje subjektivno te ostavlja mogućnost da neke aspekte komunikacijskog procesa roditelji previde ili im ne daju dovoljno važnosti jer ih podrazumijevaju, iako ih u svom radu i odnosu dosljedno primjenjuju.

U budućim bi istraživanjima bilo zanimljivo istražiti razlike komunikacije roditelja s medicinskim sestrama i s drugih zavoda gdje se djeca liječe duže vrijeme, slično kao na zavodu gdje je bilo provedeno ovo istraživanje.

Polazeći od svega navedenoga, nameće nam se nužnost stvaranja profesionalnog okruženja ali i standarda kao načina cijelo-životnog profesionalnog razvoja komunikacijskih vještina, ali i dostupnost timova koji će stručno i kompetentno moći riješiti postojeće etičke dileme i probleme u komunikaciji između roditelja i medicinskih sestara.

8. ZAHVALE

Zahvaljujem se mentorici doc. dr. sc. Slavici Sović na ohrabrenju i poticaju pisanja rada ovom kvalitativnom metodom kojom sam dobila dublji i jasniji uvid u stvarno stanje komunikacije roditelja s medicinskim sestrama.

Zahvaljujem se i svim roditeljima djece koja se liječe od malignih oboljenja na našem Zavodu za dječju hematologiju i onkologiju KBC Zagreb, koji su sudjelovali u ovom istraživanju, kao i onima koji nisu sudjelovali ali su bili voljni sudjelovati zbog ograničenog broja ispitanika, te su izrazili važnost i potrebu ovakvog načina rada medicinskih sestara s njima roditeljima.

Zahvaljujem mojoj redovničkoj zajednici što su mi pružili mogućnost i iskazivali povjerenje i poticaj tijekom studiranja.

Zahvaljujem se svojim roditeljima, braći i sestrama, prijateljima na iskazanoj ljubavi, podršci, pomoći u prevođenju, primjeru, poticaju ...

Katarina s. Margarita

9. LITERATURA

1. Ajduković M, Hudina B (1996) Značaj učinkovite komunikacije u radu pomagača. U: Pregrad J, Stres, trauma, oporavak. Zagreb: Društvo za psihološku pomoć. 7 – 26
2. Arnold E, Underman Boggs K (2003) Interpersonal Relationships: Professional Communication Skills for Nurses. ISBN: 0721693881
3. Attree M (2001) Patients' and relatives' experiences and perspectives of 'Good' and 'Not so Good' quality care. J Adv Nurs. 33(4):456–466.
4. Barrera M, D'Agostino NM, Gibson J, Gilbert T, Weksberg R, Malkin D (2004) Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. Psycho-Oncology 13:630-641.
5. Boman K, Lindahl A, Bjork O (2003) Diseaserelated distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. Acta Oncol 42:137-146.
6. Budak A, Moro LJ, Pavleković G, Vrcić M (1992) Osnove komunikacijske vještine. Priručnik Medicinskog Fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Zagreb
7. Chant S, et al. (2002) Communication skills: some problems in nursing education and practice. J Clin Nurs. 11(1):12–21.
8. Cipek Z (2013) Tumori dječje dobi i njihovo liječenje. Edukativna brošura udruge Krijesnica namijenjena roditeljima djece oboljele od malignih bolesti. http://www.krijesnica.hr/images/cms_download/15_hr.pdf
Accessed 22.6.2017.
9. Crossley T, Abedin L (2000) For and against: doctor and nurses should monitor each other's performance. BMJ 320: 1070-1
10. Cunico L, et al. (2012) Developing empathy in nursing students: a cohort longitudinal study. J Clin Nurs. 21(13–14):2016–2025.
11. Dockerty JD, Skegg DCG & Williams SM (2003) Economic effects of childhood cancer on families. J Pediatr Child Health 39:254-258.
12. Duric V, et al. (2003) Reducing psychological distress in a genetic counseling consultation for breast cancer. J Genet Couns. 12(3):243–264.
13. Farkas-Patenaude A, Kupst MJ (2005) Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. J Pediatr Psychol 30:9-27.

14. Finset A, Heyn L, Ruland C. (2013) Patterns in clinicians' responses to patient emotion in cancer care. *Patient Educ Couns.* 93(1):80–85.
15. Gilhama B. *Research Interviewing: The Range of Techniques.* Holstein: Open University Press. 2005.
16. Greenberg H, Meadows A (1992) Psychosocial im-pact of cancer survival on school-age children and their parents. *Psycho-Oncology* 9:43-56.
17. Hack TF, Degner LF, Parker PA. (2005) The communication goals and needs of cancer patients: a review. *Psychooncology.* 14(10):831–845. discussion 846–7.
18. Hoekstra-Weebers JE, Jaspers JP, Kamps WA, Klip EC (2001) Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *J Pediatr Psychol* 26:225-235.
19. Jangland E, Gunningberg L, Carlsson M (2009) Patients' and relatives' complaints about encounters and communication in health care: evidence for quality improvement. *Patient Educ Couns.* 75(2):199–204.
20. Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, Simms S, Streisand R, Grossman JR (2004) Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol* 29:211-219.
21. Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, Simms S, Streisand R, Grossman JR (2004) Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol* 29:211-219.
22. Kazak AE, Boeving CA, Alderfer MA, Hwang WT, Reily A (2005) Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *J Clin Oncol* 23: 7405-7410.
23. Kazak E, Barakat LP (1997) Parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment ends. *J Pediatr Psychol* 22: 749 –58.
24. Kelley KJ, Kelley MF. (2013) Teaching empathy and other compassion-based communication skills. *J Nurs Prof Dev.* 29(6):321–324
25. Kocijan Hercigonja, D. (2009). Uspješna komunikacija s djecom i adolescentima kao značajan čimbenik u procesu liječenja. *Glasnik HKLD,* 19(3), 15-17.

26. Kocijan Hercigonja, D. (2009). Uspješna komunikacija s djecom i adolescentima kao značajan čimbenik u procesu liječenja. Glasnik HKLD, 19(3), 15-17.
27. Konja J (2009) Pedijatrijska onkologija. Medicinska naklada. Zagreb, ISBN: 978-953-176-455-1.
28. Krešić V, (2013) Komunikacija u sestrinstvu - međuljudski odnosi zdravstvenih djelatnika. SG/NJ 18:41-43
29. Kruijver IP, et al. (2000) Nurse–patient communication in cancer care. A review of the literature. Cancer Nurs. 23(1):20–31.
30. Kubler-Ross E (2009) O smrti i umiranju. Hlad i sinovi d.o.o. Zagreb ISBN: 9789536306527
31. Lacey A. D. Luff. (2009.) Qualitative Research Abalysis. East Midlans/Yourkshire&the Humber. The NIHRDS
https://www.rds-yh.nihr.ac.uk/wp-content/uploads/2013/05/9_Qualitative_Data_Analysis_Revision_2009.pdf
Accessed 26 June 2017
32. Laklija M, Kolega M, Božić T, Mesić M (2011) Supervizijski stil i komunikacijski procesi u superviziji iz perspektive supervizora. Ljetopis socijalnog rada., 18 (2) 365-382
33. Lehki M, Đorđević V, Braš M (2011). Priopćavanje loših vijesti, Komunikacija u medicini. Zagreb: Medicinska Naklada.
34. Lelorain S, et al. (2012) A systematic review of the associations between empathy measures and patient outcomes in cancer care. Psychooncology. 21(12):1255–1264.
35. Lučanin, D, Despot Lučanin J (2010). Komunikacijske vještine u zdravstvu. Jastrebarsko:Naklada Slap. ISBN: 978-953-191-559-5
36. Mazanec P, Daly BJ, Ferrell BR, Paul PM (2011) Lack of communication and Control: Expiriences of distance caregivers of parents with advanced cancer. Oncol Nurs Forum 38:307–313.
37. McCabe C (2004) Nurse–patient communication: an exploration of patients' experiences. J Clin Nurs. 13(1):41–49.
38. Melo E M de O P (2014) The involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. Rev. Latino-Am. Enfermagem May-June;22(3):432-9

39. Milas G. (2007) Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima. Naklada slap. Jastrebarsko ISBN: 978-953-191-283-9
40. Miller GE, Cohen S, Ritchey AK (2002) Chronic psychological stress and the regulation of pro-inflammatory cytokines: A glucocorticoid-resistance model. *Health Psychol* 21:531-541.
41. Neumann M, et al. (2009) Analyzing the nature and specific effectiveness of clinical empathy: a theoretical overview and contribution towards a theory-based research agenda. *Patient Educ Couns.* 74:339–346.
42. Oguchi M, et al. (2011) Measuring the impact of nurse cue-response behaviour on cancer patients' emotional cues. *Patient Educ Couns.*; 82(2):163–168.
43. Orbuch TL, Parry C, Chesler M, Fritz J, Repetto P (2005) Parent –child relationships and quality of life: Resilience among childhood cancer survivors. *Fam relat* 54:171-183
44. Pavlović K (2016) Komunikacija između roditelja i djeteta, Završni rad, sveučilište Jurja Dobrile u Pulu, Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti, <https://repozitorij.unipu.hr/islandora/object/unipu%3A75/datastream/PDF/view>
Accessed 26 June 2017
45. Pehrson C, Banerjee S.C, Mannaa R (2016) Responding empathically to patients: Development, implementation, and evaluation of a communication skills training module for oncology nurses. *Patient Educ Couns.* April; 99(4): 610–616.
46. Prlić N (2006) Zdravstvena njega. Školska knjiga. Zagreb, ISBN: 978-953-0-21676-1
47. Pub Med MeSH Parents <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/68010290>
Accessed 26 June 2017
48. PubMed MeSH Communication
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/68003142> Accessed 20 June 2017
49. PubMed MeSH Hospitalization
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=hospitalization>
Accessed 22 June 2017
50. Reynolds WJ, Scott B. (2000) Do nurses and other professional helpers normally display much empathy? *J Adv Nurs.* 31(1):226–234.

51. Slijepčević J (2014.) Potrebe i poteškoće roditelja djece oboljele od malignih bolesti, diplomski rad na Sveučilišnom diplomskom studiju sestrinstva Medicinskog fakulteta Zagreb
<https://repozitorij.mef.unizg.hr/islandora/object/mef:471>
Accessed 26 June 2017
52. Stepan J (2017) Srca malih heroja kucaju samo za zdravlje.
<http://www.adiva.hr/srca-malih-heroja-kucaju-samo-za-zdravlje.aspx>
Accessed 22 June 2017
53. Šepec. S (2011) Kompetencije medicinskih sestara opće zdravstvene njege:
http://www.hkms.hr/data/1316431477_292_mala_kompetencije_18062011_kompletno.pdf Accessed 22 June 2017
54. Thorsteinsson LS. (2002) The quality of nursing care as perceived by individuals with chronic illnesses: the magical touch of nursing. J Clin Nurs. 11(1):32–40.
55. Uitterhoeve R, Bensing J, Dilven E, Donders R, deMulder P, van Achterberg T. (2009) Nurse–patient communication in cancer care: does responding to patient’s cues predict patient satisfaction with communication. Psychooncology. 18(10):1060–1068.
56. Vračar A. (2014): Perspektive sestrinstva – politički uzroci i zdravstvene posljedice. <http://www.bilten.org/?p=2243> Accessed 27 June 2017
57. World Health Organization Outbreak Communication Planning Guide (2013)
<http://www.who.int/ihr/elibrary/WHOOutbreakCommsPlanngGuide.pdf>.
Accessed 15 June 2017
58. Zakanj Z (2008) Komunikacija u pedijatrijskoj skrbi – uvjet uspješne suradnje. Paediatr Croat 52 (Supl 1): 6-10
59. Zimmermann C, Del Piccolo L, Bensing J, Bergvik S, De Haes H, Eide H, Fletcher I, Goss C, Heaven C, Humphris G, Kim YM, Langewitz W, Meeuwesen L, Nuebling M, Rimondini M, Salmon P, van Dulmen S, Wissow L, Zandbelt L, Finset A et al. (2011) Coding patient emotional cues and concerns in medical consultations: the Verona coding definitions of emotional sequences (VR-CoDES). Patient Educ Couns. 82(2):141–148.

10. ŽIVOTOPIS

OSOBNİ PODACI

Ime i prezime: Katarina Kovačević s. Margarita Marija

Datum rođenja: 05. lipnja 1978.

Mjesto rođenja: Teslić, BiH

E-mail: smargaritam@gmail.com

Redovnička družba: Milosrdne sestre sv. Križa

OBRAZOVANJE

2015. -2017. Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Sveučilišni diplomski studij sestrinstva

2009. 2012. Sveučilište u Rijeci, Medicinski fakultet, Stručni studij sestrinstva

Zvanje: prvostupnica sestrinstva

2004. – 2007. Sveučilište u Zagrebu, Katolički Bogoslovni fakultet, Institut za teološku kulturu laika

Zvanje: Teolog

1994. – 1997. Srednja medicinska škola, Osijek

RADNO ISKUSTVO

2009 – danas KBC Zagreb, Klinika za pedijatriju, Zavod za hematologiju onkologiju i transplantaciju krvotvornih matičnih stanica

2000. – 2009. KBC Zagreb, Dječja klinika Šalata, odjel za gastroenterologiju i pojačanu skrb dojenčadi

11. PRILOG

Intervju: *Komunikacija roditelja i medicinskih sestara tijekom liječenja djece s malignim bolestima*

1. Od kad se liječi Vaše dijete na našem Zavodu?
2. Što mislite o cjelokupnoj zdravstvenoj skrbi za Vaše dijete od postavljanja sadašnje dijagnoze?
Što biste izdvojili kao pozitivno, a što kao negativno? Zašto?
3. Kako biste opisali dosadašnje iskustvo tijekom liječenja Vašeg djeteta u bolnici?
Što biste izdvojili kao pozitivno, a što kao negativno? Zašto?
4. Što mislite o skrbi medicinske sestre za Vaše dijete?
Što biste izdvojili kao pozitivno, a što kao negativno? Zašto?
5. Što je za vas dobra medicinska sestra?
6. Kako biste opisali dosadašnju komunikaciju s medicinskim sestrama?
Što biste izdvojili kao pozitivno, a što kao negativno? Zašto?
7. Što očekujete u komunikaciji s medicinskim sestrama?
U kojoj mjeri su vaša očekivanja ispunjena?
Koja očekivanja su ispunjena, a koja ne?
8. Kakva je komunikaciju s medicinskim sestrama na našem Zavodu?
Što Vam se sviđa i pozitivno je?
Što Vam se ne sviđa i negativno je? Zašto?
9. Imate li teškoća u komunikaciji medicinskim sestrama na našem Zavodu?
Što je prema Vašem mišljenju uzrok navedenim teškoćama?
10. Jesu li sestre dostupne u traženom terminu?
Jesu li susretljive?
Što bi izdvojili kao pozitivno, a što kao negativno? Zašto?
11. Da li dobijete odgovore na sva postavljena pitanja od medicinskih sestara?
12. Što mislite imaju li medicinske sestre dovoljno vremena za komunikaciju s Vama?
13. Koji su Vaši prijedlozi za poboljšanje komunikacije s medicinskim sestrama?
14. Koliko imate godina?
15. Djetetu koje se liječi na našem Zavodu ste...
16. Što ste po zanimanju?

17. Da li ste u radnom odnosu?

18. Koji je Vaš bračni status?

19. Koliko imate djece?