Primjena SPIKES protokola u palijativnoj skrbi

Fletko, Sandra

Undergraduate thesis / Završni rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:860243

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-28**

Repository / Repozitorij:

University North Digital Repository

Sveučilište Sjever

Završni rad br. 1284/SS/2020

Primjena SPIKES protokola u palijativnoj skrbi

Sandra Fletko, 336/1783

Varaždin, rujan 2020. godine

Sveučilište Sjever

Sestrinstvo

Završni rad br. 1284/SS/2020

Primjena SPIKES protokola u palijativnoj skrbi

Student

Sandra Fletko, 336/1783

Mentor

Valentina Novak, mag.ses.

Varaždin, rujan 2020. godine

Sveučilište Sjever
Sveučilišni centar Varaždin
104. brigade 3, HR-42000 Varaždin

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL: Odjel za sestrinstvo

STUDIJ: preddiplomski stručni studij Sestrinstva

PRISTUPNIK: Sandra Fletko | MATIČNI BROJ: 336/1783

DATUM: 14.7.2020. | KOLEGIJ: Palijativna zdravstvena njega

NASLOV RADA: Primjena SPIKES protokola u palijativnoj skrbi

NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU: Application of SPIKES protocol in palliative care

MENTOR: Valentina Novak, mag.ses. | ZVANJE: predavač

ČLANOVI POVJERENSTVA:
1. doc.dr.sc. Marijana Neuberg, predsjednik
2. Valentina Novak, mag. sestrinstva, mentor
3. dr.sc. Irena Canjuga, član
4. dr.sc. Ivana Živoder, zamjenski član
5.

Zadatak završnog rada

BROJ: 1284/SS/2020

OPIS:

Palijativna skrb je aktivna skrb za osobu koja boluje od neizlječive bolesti i ona afirmira život, dok smrt smatra sastavnim dijelom života. Svaka osoba ima pravo odabrati život kakav želi, a isto tako ima pravo na dostojanstvenu i mirnu smrt. Suočavanje s dijagnozom teške i neizlječive bolesti nije lako, a loše vijesti su dio tog procesa. Osnovni zadaci medicinske sestre/tehničara su, uz pomoć u zadovoljavanju osnovnih potreba i suzbijanju simptoma, zadovoljavanje potrebe za komunikacijom. Medicinska sestra/tehničar prenosi pacijentima dobre i loše vijesti, pruža suosjećanje, pokazuje razumijevanje i empatiju te zajedno s njima planira daljnji tijek skrbi. Palijativna skrb ne brine samo o pacijentima, već i o njihovim članovima obitelji te pomaže kod prihvaćanja loših vijesti i žalovanja nakon smrti pružajući im podršku i razumijevanje.
Veliki izazov u palijativnoj skrbi jest upravo priopćavanje loše vijesti pacijentu i/ili njegovoj obitelji. Kako bi lakše priopćili loše vijesti pacijentu i/ili obitelji, medicinske sestre/tehničari često koriste brojne protokole, među kojima je SPIKES protokol.
Ciljevi ovog rada su opisati SPIKES protokol, istražiti koliko su medicinske sestre/tehničari upoznati sa SPIKES protokolom te koliko se primjenjuje svakodnevnom radu u palijativnoj skrbi.

DATUM PREUZIMANJA ZADATKA: 16.7.2020. | POTPIS MENTORA: Valentina Novak

SVEUČILIŠTE SJEVER

Predgovor

Zahvaljujem se mentorici Valentini Novak, mag. ses., na strpljenju i pruženoj stručnoj pomoći, kao i na svim iznimno korisnim savjetima i uputama prilikom izrade završnog rada. Hvala svim profesorima, predavačima i mentorima vježbovne nastave na prenošenju znanja i vještina tokom ovog studija.

Hvala svim kolegama i kolegicama na strpljenju, podršci i pomoći tijekom studiranja. Srdačno se zahvaljujem svim sudionicima provedene ankete na pomoći i utrošenom vremenu za ispunjavanje iste.

Najviše se zahvaljujem baki i djedu koji su mi omogućili da upišem ovaj fakultet te su uz mene još od osnovne škole, brinu o meni i najveća su podrška u mojem školovanju.

Sažetak

Palijativna skrb je aktivna skrb za osobu koja boluje od neizlječive bolesti i ona afirmira život, dok smrt smatra sastavnim dijelom života. Skrb pruža multidiciplinarni tim koji nastoji ostvariti osnovni cilj palijativne skrbi, povećanje kvalitete života i uklanjanje boli i patnje. Korisnici palijativne skrbi su osobe različite dobi sa različitim bolestima koje vode kraju života. Svaka osoba ima pravo odabrati život kakav želi, a isto tako ima pravo na dostojanstvenu i mirnu smrt. Suočavanje s dijagnozom teške i neizlječive bolesti nije lako, a loše vijesti su dio tog procesa. Osnovni zadaci medicinske sestre/tehničara su, uz pomoć u zadovoljavanju osnovnih potreba i suzbijanju simptoma bolesti, zadovoljavanje potrebe za komunikacijom. Medicinska sestra/tehničar najviše boravi uz pacijenta te prenosi pacijentima dobre i loše vijesti, pruža suosjećanje, pokazuje razumijevanje i empatiju, i zajedno s njima planira daljnji tijek skrbi. Palijativna skrb ne brine samo o pacijentima, već i o njihovim članovima obitelji te pomaže i njima kod prihvaćanja loših vijesti. Pružaju informacije o promjeni zdravstvenog stanja pacijenta te podršku i razumijevanje za vrijeme žalovanja nakon smrti člana obitelji. Veliki izazov u palijativnoj skrbi jest upravo priopćavanje loše vijesti pacijentu i/ili njegovoj obitelji. Priopćavanje loše vijesti uključuje prilagodbu informacija pacijentu, nastojanje da se razumije pacijentova perspektiva te razvoj partnerskog odnosa i suradnje. Kako bi lakše priopćili loše vijesti pacijentu i/ili obitelji, medicinske sestre/tehničari često koriste brojne protokole, među kojima je SPIKES protokol. Ključne komponente SPIKES strategije uključuju pružanje empatije, priznavanje i potvrđivanje pacijentovih osjećaja, istraživanje pacijentovog razumijevanja i prihvaćanja loših vijesti te pružanje informacija o mogućim intervencijama. Ciljevi ovog rada su opisati palijativnu skrb, uloge medicinske sestre, komunikaciju u palijativnoj skrbi i SPIKES protokol, istražiti koliko su medicinske sestre/tehničari upoznati sa SPIKES protokolom te koliko se primjenjuje u svakodnevnom radu u palijativnoj skrbi.

Ključne riječi: palijativna skrb, medicinska sestra/tehničar, komunikacija, SPIKES protokol

Summary

Palliative care is an active care for a person suffering from incurable diseases and it affirms life, while death is considered an integral part of life. Care is provided by a multidisciplinary team that seeks to achieve the basic goal of palliative care, increase quality of life, and eliminate pain and suffering. Beneficiaries of palliative care are people with different diseases that lead to the end of life. Every person has the right to choose the life he or she wants, and he or she also has the right to a dignified and peaceful death. Dealing with a diagnosis of a severe and incurable disease is not easy, and bad news is part of the process. The main tasks of the nurse / technician are, in addition to helping to meet basic needs and suppressing the symptoms of the disease, to satisfy the needs for communication. The nurse / technical spend most of the time with the patient and conveys good and bad news to the patient, provides compassion, shows understanding and empathy, and together with them we plan the further course of care. Palliative care not only cares for patients, but also for their family members and helps them to accept bad news. Providing information on changes in patients' health conditions supports and understands the time of mourning after the death of family members. The big challenge in palliative care is communicating bad news to the patient and / or his family. Communicating bad news involves adjusting patient data, striving to understand the patient's perspective, and developing partnerships and collaborations. To make it easier to access bad news to the patient and / or his family, nurses / technicians often use protocols, including the SPIKES protocol. The key components of SPIKES 'strategy are providing empathy, acceptance and affirmation of the patient's feelings, researching the patient's understanding and acceptance of bad news, and providing information about possible interventions. The objectives of this paper described palliative care, the role of the nurse, communication in palliative care and the SPIKES protocol, explore how familiar nurses / technicians are with the SPIKES protocol and how much they use it in their daily work in palliative care.

Key words: palliative care, nurse / technician, communication, SPIKES protocol

Sadržaj

1. Uvod 1
2. Palijativna skrb 3
   2.1. Modeli organizacije palijativne skrbi 3
   2.2. Multidisciplinaran tim u palijativnoj skrbi 4
   2.3. Ciljevi palijativne skrbi 5
3. Pacijenti s palijativnim potrebama 7
   3.1. Potrebe pacijenata i obitelji u palijativnoj skrbi 8
4. Uloga medicinske sestre/ tehničara u palijativnoj skrbi 10
5. Komunikacija u palijativnoj skrbi 11
   5.1. Oblici komunikacije u palijativnoj skrbi 11
   5.2. Komunikacija s pacijentom u palijativnoj skrbi 12
   5.3. Komunikacija s obitelji u palijativnoj skrbi 14
6. Izazovi komunikacije u palijativnoj skrbi 16
   6.1. Priopćavanje loših vijesti 16
7. Priopćavanje loših vijesti prema SPIKES protokolu 18
   7.1. Ciljevi SPIKES protokola 18
   7.2. Šest koraka u SPIKES protokolu 18
      7.2.1. Prvi korak S – Setting up/ Pripremanje 19
      7.2.2. Drugi korak P – Perception/ Percepcija 20
      7.2.3. Treći korak I – Invitation/ Poziv 20
      7.2.4. Četvrti korak K – Knowledge/ Znanje 21
      7.2.5. Peti korak E – Emotions with Empathy/ Emocije s empatijom 22
      7.2.6. Šesti korak S – Strategy or Summary/ Strategija ili sažetak 22
8. Istraživački dio rada 24
   8.1. Cilj i hipoteze istraživanja 24
   8.2. Sudionici i postupak istraživanja 24
   8.3. Instrumenti istraživanja 24
   8.4. Statističke metode 25
9. Rezultati istraživanja 26
   9.1. Deskriptivna statistika 26

9.2. Deskriptivni podaci pitanja upitnika o komunikaciji s pacijentom i njegovom obitelji27
9.3. Deskriptivni podaci tvrdnja upitnika o primjeni SPIKES protokola.....28
9.4. Inferencijalna statistika 33
9.4.1. Hipoteza 1 33
9.4.2. Hipoteza 2 34
9.4.3. Hipoteza 3 35
10. Rasprava.....37
10.1. Nedostaci istraživanja 39
11. Zaključak.....40
12. Literatura.....41
Popis tablica.....47
Prilog.....48

1. Uvod

Prema Hrvatskoj enciklopediji, smrt, na latinskom mors, znači prestanak života, prekid životne aktivnosti organizma te prekid postojanja jedinke kao pojedinačnog živog sustava. U medicinskom smislu, smrt označava stanje organizma nakon prestanka rada vitalnih organa[1].

Smrt dolazi kao posljednji ujedno završni događaj života svakog ljudskog bića, to je stanje svršenog čina. Nasuprot smrti, stoji pojam umiranja, on označuje dinamično stanje, razdoblje bioloških zbivanja koja su u tijeku te neizbježno dovode do smrti. Kod samog procesa umiranja, nalazimo se pred umirućim odnosno još uvijek živim čovjekom, koji ima pravo na poštivanje života i zaslužuje odgovarajuću njegu. Svaki čovjek na svoj način se suočava sa smrću, kakogod je on shvaćao i prihvaćao, važno je da dočeka na dostojanstven način. Kako svaki čovjek ima pravo na život, tako ima i pravo da umre u dostojanstvu, odnosno da proživi preostali dio života na što humaniji način. Nije u pitanju dostojanstvo same smrti, već kako se umiranje odvija te kako umirući proživljava posljednji dio svoga zemaljskog života[2,3].

Danas u medicini je razvijen stav koji poštuje život, a oni koji brinu o pojedincu taj stav ostvaruju kroz brigu za život i zdravlje pojedinca i solidarnost. Kada se pojedinac nađe u stanju neizlječive bolesti, zahtjev za solidarnošću postaje još veći i hitniji te ostvaruje se kroz pratnju umirućih u njihovom posljednjem djelu životnog putovanja[2].

Medicinsko osoblje, drugi stručnjaci kao i prisutni najbliži, pružaju niz usluga kako bi umirući mogao pojmiti i proživjeti posljednji dio svog života na što osobniji način. U tome se i nalazi pravi smisao pomoći pojedincu kod umiranja odnosno u pratnji ili njezi umirućih[4]. Danas postoje ustanove gdje se umirućima nastoji pomoći u procesu umiranja. Te ustanove nisu usmjerene isključivo na borbu protiv bolesti i smrti, već su usmjerene na ljudsku pažnju i njegu koja uključuje ponajprije ublaženje boli te slobodno i svjesno prihvaćanje smrti kao neizbježne činjenice i kao sastavni dio ljudskog života. Te se ustanove nazivaju hospiciji. Hospicij je ustanova gdje se pruža pomoć umirućim osobama i njihovim obiteljima i prijateljima, ponajprije utječući na njih tako da prihvate smrt kao neizbježan i neposredan događaj, te da objedine vlastite snage i poboljšaju kvalitetu posljednjih dana života umiruće osobe[5].

Djelatnici hospicija također brinu o njegovateljima umirućeg pomažući im da na što ugodniji način podnesu razdoblje njege, smrt bližnjeg, a nakon smrti pruža im pomoć u žalovanju. Hospicijska skrb podrazumijeva zadovoljavanje fizičkih, psiholoških, socijalnih, emocionalnih i duhovnih potreba pojedinca koji se nalazi u terminalnoj fazi bolesti. Bolesnik u hospiciju uz profesionalnu medicinsku i psihološku pomoć ima dostupnu i duhovnu potporu, ako to želi[4]. Bolesnicima oboljelima od teških bolesti, djelatnici hospicija pristupaju na holistički način, što znači da se pozornost ne usmjerava samo na liječenje bolesnog organa, nego se vodi skrb o

kompletnom stanju osobe, odnosno zbrinjava se bolesnikov psihološki, društveni i duhovni problem. Hospicijska skrb za cilj nema ni usporavanje niti ubrzavanje smrti, već je cilj povećanje kvalitete života bolesnika u terminalnoj fazi te edukacija njegove obitelji, odnosno njegovatelja. Hospicijska skrb je palijativna skrb pružena onima na kraju životnog puta. Kao oblik palijativne njege, ona nadopunjava kurativnu medicinu tako da umirućem omogući obiteljsko okruženje, umanji bol i patnju, pruži razumijevanje i podršku, te čuva osobno dostojanstvo i kontrolu u procesu umiranja[6].

Palijativna skrb je izrasla iz hospicijske skrbi. Programi palijativne skrbi u početku su se odnosili na bolesnike koji umiru od raka, no danas se oni odnose na sve umiruće bolesnike neovisno o skupini bolesti. Palijativna medicina je uvijek bila više orijentirana na bolesnika kao čovjeka, a manje na samu bolest[7]. Osobe suočene sa krajem života, kao i njihove obitelj imaju kompleksne i individualne potrebe. Četiri glavne skupine potreba sa kojima su suočene osobe na kraju životu su fizičke, emocionalne, socijalne i duhovne. Stoga palijativnu skrb pružaju multidisciplinarni timovi zdravstvenih djelatnika koji nastoje da se ta skrb temelji na individualnim potrebama i osobnom izboru bolesnika, te da bolesniku na kraju života osiguraju slobodu od bolova, dostojanstvo i mir[8].

Palijativna skrb promovira osnovne vrijednosti koje osiguravaju bolesniku samostalnost, dostojanstvo, odlučivanje o vlastitom životu i liječenju i cjelovit pristup, stoga skrb ne završava smrću bolesnika već se nastavlja nakon smrti, tijekom procesa žalovanja. Nužan je suradni odnos bolesnika, obitelji i zdravstvenih djelatnika, a osnovna pretpostavka je uspostavljanje međusobnog povjerenja. Preduvjet za razvoj povjerenja i ostvarenje suradnje su dobre komunikacijske vještine, te se palijativna skrb temelji na njima. Veliku ulogu u povećanju kvalitete života umirućeg bolesnika ima dobra komunikacija ali i povjerenje koje bolesnik polaže u zdravstvene djelatnike. Komunikacija u palijativnoj skrbi iznimno je zahtjevan i težak proces, no bez dobre komunikacije nema ni dobre palijativne skrbi. Dodatni izazovi u komunikaciji su priopćavanje loših vijesti, prepoznavanje bolesnikovih emocionalnih reakcija i uključivanje obitelji u palijativnu skrb. Iznimno težak zadatak za sve zdravstvene djelatnike jest priopćavanje loše vijesti bolesniku i obitelji. Kako bi lakše pacijentu i obitelji priopćili loše vijesti koriste brojne protokole, a najčešće primjenjivan je SPIKES protokol[9].

2. Palijativna skrb

Naziv palijativan, potječe od latinske riječi pallium, i označava ogrtač, veo, prekrivač ili kabanicu. U palijativnoj skrbi to je plašt koji štiti tijelo od hladnoće odnosno štite se bolesni, ogrću se simptomi, prekrivaju različitim tretmanima i sve to kako bi se povećala udobnost i kvaliteta preostalog perioda života bolesnika[10,11].

Prema Europskom udruženju za palijativnu skrb i Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji, palijativna skrb je pristup bolesniku koji poboljšava kvalitetu njegovog života i života njegove obitelji suočene s problemima zbog smrtonosne, neizlječive bolesti. Povećanje kvalitete postiže se sprečavanjem i ublaživanjem patnje ranim prepoznavanjem i stalnom procjenom te liječenjem bola i drugih fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema. "Palijativna skrb je aktivna i sveukupna skrb za osobu čija bolest više ne reagira na kurativno liječenje, a osnovni cilj je očuvati i poboljšati kvalitetu života bolesnika i članova obitelji."[9].

Palijativna skrb ne može izliječiti osobu stoga je orijentirana na pružanje skrbi, ublažavanje patnje i bola čuvajući pri tome dostojanstvo osobe u cjelovitoj jedinstvenosti ljudskog bića. Ona započinje kada su iscrpljene sve metode liječenja ili kada maligna bolest dosegne takav stupanj da postaje teško podnošljiva za pacijenta. Isto tako palijativna skrb započinje već prvim danom postavljanja dijagnoze neizlječive bolesti, pruža se istodobno sa aktivnim liječenjem te kako bolest napreduje tako se sve više kurativniji pristup zamjenjuje palijativnim pristupom[12].

Dok kurativna medicina ima za primarni cilj izlječenje, a smrt smatra zadnjim neuspjehom, u palijativnoj medicini je to olakšanje patnje, a smrt koja dolazi nakon što je bolesniku olakšana patnja – uspjeh[13].

Palijativni pristup afirmira život, a smrt smatra sastavnim dijelom života. Takav pristup niti ubrzava niti usporava proces umiranja. Nastoji očuvati i poboljšati što je više moguće kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji suočenih s problemima nastalima zbog neizlječive bolesti. Najosnovniji pristup u palijativnoj skrbi jest zbrinjavanje bolesnikovih potreba gdje god da se on nalazi, bilo kod kuće, ili u ustanovi[14].

2.1. Modeli organizacije palijativne skrbi

Organizacija palijativne skrbi nužna je na svim razinama zdravstvene zaštite, od primarne zdravstvene zaštite pa do specijalističkih službi (kućne posjete palijativnog tima, bolničke palijativne timove, ustanove za palijativnu medicinu, klinike, odjele, hospiciji i drugo)[15].

U okviru primarne zdravstvene zaštite palijativna skrb u domovima zdravlja provodi se kroz dnevnu palijativnu skrb. Dnevna palijativna skrb je pružanje skrbi na nekoliko sati dnevno zbog

davanja terapije ili skrb za bolesnika kada su odsutni članovi obitelji koji se o njemu brinu. U sklopu dnevne skrbi su ambulante za bol i ambulante/savjetovališta za palijativnu skrb, koje u suradnji sa dnevnim boravkom i stručnjacima iz specijalističkih ustanova skrbe o bolesniku u terminalnoj fazi i njegovim najbližima. Izvan doma zdravlja, palijativnu skrb pružaju mobilni palijativni timovi i kućna palijativna skrb. Mobilni timovi odlaze na poziv u kućne posjete bolesnicima s palijativnim potrebama te provode potrebne intervencije. Kada bolesnik ostaje u svom domu i u poznatom okruženju do svoje smrti, tada govorimo o kućnoj palijativnoj skrbi. Skrb bolesniku tada pruža obitelj surađujući sa obiteljskim liječnikom. Liječnik je zadužen za medicinsku skrb, primanje bolesnika u proces palijativne skrbi, nadziranje provedbe skrbi, a sve s ciljem da se bolesniku otkloni bol i patnja, te da mu se omogući dostojanstvena smrt. U kući bolesnika, medicinska sestra planira i provodi zdravstvenu njegu, te koordinira i rukovodi kompletnom skrbi. U općim ili specijalnim bolnicama otvoreni su palijativni odjeli, odvojeno od akutnih kreveta, koji pružaju dugotrajniju zdravstvenu skrb bolesniku[11]. Na te odjele primaju se bolesnici čije zdravstveno stanje zahtijeva specijalističku palijativnu skrb koja je dostupna 24 sata na dan i sedam dana tjedno, uz intenzivnu suradnju s drugim palijativnim službama[17]. Hospiciji su ustanove koje imaju za cilj pružanje njege bolesniku i obitelji u terminalnom stadiju njegove bolesti te prima bolesnike na kraju života, kad više nema potrebe za liječenjem u bolnici. Još postoje i Službe žalovanja, koje do godinu dana nakon gubitka pružaju psihosocijalnu pomoć i potporu ožalošćenoj obitelji i svima koji su bili uz bolesnika. Nužna je suradnja svih timova za palijativnu skrb kako bi se bolesniku pružila što kvalitetnija skrb[16].

2.2. Multidisciplinaran tim u palijativnoj skrbi

Za pružanje adekvatne palijativne skrb osim suradnje timova na svim razinama zdravstvene zaštite, mora postojati i multidisciplinaran tim s interdisciplinarnim pristupom rada koji dobro raspolaže znanjima i vještinama u svim segmentima procesa skrbi. Budući da palijativna skrb podrazumijeva holistički pristup pacijentu, odnosno pristup gdje se pojedinac stavlja u središte, sa svim svojim osobinama (fizičkim, psihičkim, socijalnim, emocionalnim i duhovnim), to ne bi bilo moguće bez multidisiciplinarnog pristupa. Stoga je funkcioniranje palijativne skrbi zasnovano na zajedničkom, timskom radu stručnjaka različitih disciplina[18].

Multidisciplinarni tim temelj je za potpunu palijativnu skrb[16]. Tim pruža opću i specijaliziranu skrb pacijentu i njegovoj obitelji, posebno kada su suočeni sa čestim komplikacijama i problemima nastalima uslijed neizlječive bolesti. Tim treba bit spreman pružit fizičku, psihološku, duhovnu i socijalnu potporu pacijentu i obitelji[19].

Multidisciplinaran tim mora se sastojati od članova iz različitih struka i disciplina, zdravstvenih i nezdravstvenih, koji zajedno rade na pružanju skrbi bolesniku i obitelji. Tim mora biti sastavljen od palijativnog liječnika koji pruža optimalnu razinu kontrole boli i drugih simptoma, medicinske sestre koja pruža svu potrebnu njegu, podršku i razumijevanje, fizioterapeuta koji je odgovoran za fiziološko održavanje pokretljivosti, farmaceuta koji brine o dozi analgetika. nutricioniste koji brinu o hranjenju, socijalnog radnika koji daje izravnu potporu bolesniku i obitelji, psihologa koji pruža pomoć vezanu za društvene psihološke procesa umiranja i smrti te svećenika koji skrbi o bolesnikovoj duhovnosti, dok se volonteri uključuju u razne oblike pomoći umirućima i ožalošćenima[17]. Sastav multidisciplinarnog tima razlikovat će se ovisno o brojnim čimbenicima, kao što su skupine bolesnika kojima je potrebna palijativna skrb, opseg skrbi koju pruža te lokalno područje koje tim pokriva[20].

Uspješan multidisciplinaran tim postoji kada imamo jasnu otvorenu komunikacija unutar tima i između tima i obitelji, fleksibilno vodstvo i spremnost svih članova za rješavanje novonastalih problema[16]. Multidisciplinarnim pristupom u palijativnoj skrbi moguće je očuvati najbolju moguću kvalitetu života sve do smrti te ostvariti cjelokupno zadovoljenje čovjekovih potreba svojim djelovanjem obuhvaćajući pacijenta, njegovu obitelj i zajednicu[21].

2.3. Ciljevi palijativne skrbi

Palijativna skrb usmjerena je na kontrolu bola i simptoma bolesti, na podršku pacijentu, obitelji i njegovateljima te planiranju potrebnih zdravstvenih usluga u terminalnoj fazi neizlječive bolesti. Temeljni je cilj palijativne skrbi olakšati patnju i povećati kvalitetu života pacijenta do smrti odnosno kroz olakšanje patnje, kontrolu simptoma i povratak životnih funkcija postići adekvatnu kvalitetu života poštujući osobne, kulturne, religijske i etičke vrijednosti[19].

Jedan od primarnih ciljeva palijativne skrbi jest kod pacijenta stvoriti osjećaj kako nije sam, osjećaj nenapuštenosti kod odlaska iz ovozemaljskoga života te zadovoljiti njegove duhovne potrebe poštivajući njegovu autonomnost i želje[22].

U palijativnoj skrbi nastoje se ostvariti kvalitetni međusobni odnosi, kako između pacijenta i zdravstvenih djelatnika tako i između pacijenta i njegove obitelji te se želi postići da se pacijent osjeća sigurno i zaštićeno. Zdravstveni djelatnici u palijativnoj skrbi pokazuju razumijevanje prema pacijentovim strahovima u procesu umiranja i pokazuju poštovanje pacijentovih očekivanja vezanih za kraj života odnosno smrt. Palijativna skrb pomaže pacijentu pronaći unutarnju snagu te nudi pacijentu religiozne obrede koji su mu značajni[23,24].

Premda se palijativna skrb pruža na brojnim razinama i postoje različiti modeli, svi oni imaju iste osnovne ciljeve, a to su:

“1. ukloniti bol i sve ostale simptome koji se pojave, uz interdisciplinarni pristup pomoći koja obuhvaća tjelesne, psihosocijalne i duhovne aspekte te potporu članovima obitelji.

2. bolesniku u svakom trenutku pružiti potrebnu i odgovarajuću njegu koja mu osigurava najbolju moguću kvalitetu života.

3. osigurati dostupnost potrebnih informacija u svako doba”[15].

Ciljevi palijativne skrbi usredotočeni su na pojedinca, poštuju njegove stavove u vezi njege na kraju života te predstavljaju kulturološki osjetljive pristupe prema pružanju njege koji se slažu sa stalnim promjenama pacijentovih potreba. Ciljevi palijativne njege osiguravaju, otvaraju, nastavljaju i pomažu u komunikaciji između pacijenta, obitelji i tima za pružanje njege, tako da svi razviju jasno i zajedničko razumijevanje koje dovodi do optimalne njege pacijenta s palijativnim potrebama[25].

3. Pacijenti s palijativnim potrebama

Svaki onaj bolesnik koji ima aktivnu ili kroničnu progresivnu i degenerativnu bolest s predvidljivim smrtnim ishodom smatra se pacijentom s palijativnim potrebama[19]. Bolest koja je "za život opasna ili degenerativna" obuhvaća široku populaciju pacijenata različitih dijagnoza, različite životne dobi, koja štetno utječe na pacijentovo svakodnevno funkcioniranje ili smanjuje njegov očekivani životni vijek. U palijativnoj skrbi najčešće susrećemo pacijente s onkološkim bolestima, zatim slijede pacijenti s demencijom i neurovaskularnim bolestima, a specifična je palijativna skrb u pedijatriji i gerijatriji[25,26].

Korisnici palijativne skrbi mogu biti:

1. "Djeca i punoljetne osobe koje pate od prirođenih bolesti ili stanja koja dovode do ovisnosti o terapijama koje ih održavaju na životu i/ili dugoročne skrbi njihovih skrbnika s ciljem pružanja skrbi za obavljanje svakodnevnih aktivnosti.
2. Osobe bilo koje dobi koje pate od akutnih, ozbiljnih i po život opasnih bolesti (poput teških ozljeda, leukemije ili moždanog udara) kada je izlječenje, ukoliko do njega dođe, vrlo dugotrajan i zahtjevan put ispunjen značajnim teškoćama.
3. Osobe koje pate od progresivnih kroničnih stanja (maligniteta, kroničnih zatajenja bubrega, bolesti jetre, moždanog udara koji je uzrokovao značajno funkcionalno oštećenje, uznapredovale srčane ili plućne bolesti, krhkosti, neurodegenerativne bolesti i demencije).
4. Osobe koje pate od kroničnih i za život ograničavajućih povreda uslijed nesreća ili drugih oblika teških ozljeda.
5. Ozbiljno i terminalno oboljeli pacijenti (poput osoba koje pate od demencije u posljednjoj fazi terminalnog stadija karcinoma, ili teškog invaliditeta uslijed zadobivene moždane kapi), koji se vjerojatno neće oporaviti niti stabilizirati te za koje je intenzivna palijativna skrb vodeći fokus i cilj skrbi za vrijeme koje im preostaje[13,25]."

Pacijenta, kojemu je potrebna palijativna skrb, se identificira na osnovu najmanje jednog od tri elementa: kliničkih indikatora, intuicije onoga tko identificira i pacijentovog izbora odnosno potrebe.

1. Klinički indikatori su opći indikatori akutne bolesti koja napreduje usprkos svim načinima liječenja, te specifični indikatori za tri glavne skupine pacijenata potrebitih palijativne skrbi: malignom, zatajenje organa i staračka krhkost ili demencija.
2. Subjektivna klinička procjena je intuitivan odgovor na pitanje iznenađenja koje uključuje komorbiditet, socijalne i ostale faktore: „Bi li Vas iznenadilo da pacijent umre

u idućih 6-12 mjeseci?“ Alternativno, može se postaviti pitanje: „Bi li Vas iznenadilo da pacijent još bude živ za 6-12 mjeseci?“

3. Izbor/potreba pacijenta s uznapredovanom bolešću, odlučio se samo za simptomatsko liječenje, a ne liječenje u cilju izlječenja[28].

3.1. Potrebe pacijenata i obitelji u palijativnoj skrbi

Kada se smrt prihvati kao normalan tijek života, palijativna skrb postaje najprikladniji pristup pacijentu. Takav pristup ne znači da se za pacijenta ništa više ne može učiniti, već znači primjenu suosjećajne prakse radi ublažavanja tjelesne, emocionalne, duhovne i društvene boli kod pacijenta u terminalnoj fazi[22].

“Neka od prava i dužnost svakog pojedinca su pravo na medicinsku pomoć, pravo na uljudnu bolničku skrb, pravo na odgovarajuću terapiju, pravo na istinu o svom zdravstvenom stanju, pravo na informaciju na temelju koje će bolesnik odlučit i odabrat vrstu tretmana te se usuglasit s njime ili ne i konačno, pravo osobe na humanu životnu sredinu koja odgovara dostojanstvenom življenju i spokojnom umiranju[13].”

Svaki pojedinac ima pravo da svoj život završi na human, dostojanstven način, bez patnje i bolova. Stoga zadnji dani života moraju biti takvi da bolesnik ne trpi jake bolove, da ne pati i da mu se osigura udobnost ublažavanjem fizičkih i psihičkih simptoma[6].

Potrebe pacijenata u palijativnoj skrbi su potreba za ublažavanjem boli, potreba za očuvanjem samopoštovanja, potreba za pažnjom i pripadanjem, potreba za suosjećanjem, potreba za komunikacijom i duhovne potrebe. Emocionalne i duhovne boli često su i veće od tjelesne boli ili povećavaju pacijentovu tjelesnu bol[17].

Programi palijativne skrbi povećavaju pacijentovo zadovoljstvo smanjujući bol. Palijativna skrb također pomaže u kontroli umora, tjeskobe, otežanoga disanja, mučnine, konstipacije te brojnih drugih simptoma koji su uzrok patnje[16]. Jednom kad se ta bol ublaži, tada se drugi oblici patnje mogu otkriti. Pacijent može osjećati nemir, strah, tjeskobu, bijes, krivnju ili želju za pomirbom u vezi s prethodnim sukobima, tu je i gubitak samopouzdanja, osjećaj izoliranosti i napuštenosti[29].

Proživljavajući posljednju fazu svojeg života, pacijenti počinju osjećati veće tjelesno slabljenje i gubitak energije, različito emocionalno reagiraju na promjene, a s duhovnoga stajališta pozornost sve više usmjeravaju prema sebi, prema egzistencijalnim pitanjima povezanima sa svrhom i smislom njihova života[30].

Pacijenti se sučeljavaju s različitim gubitcima – gubitak tjelesnog zdravlja, neovisnosti, karijere i statusa u društvu, normalnog obiteljskog života, planova za budućnost, motivacije i

smisla života. Najčešće gube samopouzdanje i vjeru u svoje sposobnosti upravljanja vlastitim životom[31].

Svako živo biće, tako i pacijent s palijativnim potrebama, je jedinstveno i neponovljivo biće sa svojim jedinstvenim individualnim potrebama. Kao takvog ga treba shvatiti i prihvaćati sa svim njegovim jedinstvenim vrijednostima, različitostima i osobitostima. Različitosti su ujedno osnova za individualizirani pristup svakom pacijentu[32]. Pacijenti se razlikuju po tome što oni smatraju važnim, posebno kad su suočeni sa smrću. Neki tako žele da obitelj i prijatelji budu sa njima, da izraze privrženosti, neki završavaju projekte koje smatraju važnim u životu i nastoje srediti račune. Drugi ne prihvaćaju neizbježan odlazak te izbjegavaju takav zaključak. Trećima je važno produljenje života i uz cijenu boli, suženja svijesti ili teške dispneje. Dok je opet nekim pojedincima najvažnija kvaliteta življenja te daju prednost suzbijanju tegoba pred produženim invaliditetom i borbom za život[33].

Psihološki simptomi poput tjeskobe i potištenosti, uobičajeni su kod bolesnika s neizlječivim bolestima, tako da su psihosocijalne intervencije izuzetno važan dio palijativne skrbi[34].

Ako su ljudi koji okružuju pacijenta, voljni slušati s razumijevanjem, to mu može u mnogim slučajevima omogućiti da smanji svoju zabrinutost, da izađe iz svoje izolacije, da nađe neki balzam za svoju anksioznost. On će se čak moći osvrnuti na svoj život, ponekad naći smisla za sve to i iz toga vidi glavne obrasce, potvrđuje svoje ključne izbore, a zatim nastoji sklopiti mir s drugima i sa samim Bogom[29].

Pomaganje pacijentu i njegovoj obitelji da im iskustvo umiranja bude što podnošljivije često je važnije od provođenja medicinske rutine[33].

4. Uloga medicinske sestre/ tehničara u palijativnoj skrbi

Prema definiciji Virginije Henderson uloga medicinske sestre/tehničara jest pomoć pojedincu, zdravomu ili bolesnomu, u obavljanju onih aktivnosti koje doprinose zdravlju, oporavku ili mirnoj smrti, a koje bi obavljao samostalno kad bi imao potrebnu snagu, volju ili znanje[35].

Uloga medicinske sestre/tehničara je pomagačka, savjetnička, edukativna i promotivna, a same intervencije u palijativnoj skrbi su usmjerene na kontrolu boli i drugih neugodnih simptoma koji narušavaju kvalitetu života[36].

U palijativnoj skrbi uloga sestre/tehničara je višestruka, od uloge koordinatora, rukovodioca te osobe koja neposredno provodi zdravstvenu njegu. Odgovorna je i za planiranje, provođenje i evaluaciju zdravstvene njege uz kontinuiranu procjenu, evaluaciju, edukaciju bolesnika i obitelji te suradnju s ostalim članovima multidisciplinarnog tima[37].

Medicinska sestra/tehničar je jedini profesionalac koji ostaje uz pacijenta tijekom 24 sata, a samim time ulazi u njegov intimni prostor i obiteljsko okruženje, te je stoga uloga medicinske sestre u multidisciplinarnom timu od velike važnosti. Aktivni je član palijativnog tima te svojim stavovima, znanjem i vještinama surađuje s drugim djelatnicima iz zdravstvene njege u kući i patronažom, kao i obiteljskim liječnikom i širom javnošću**.** Medicinske sestre direktno ili pozivajući druge profesionalce pomažu pacijentu da se lakše nosi s progresivnom bolešću i nadolazećom smrti. Odgovorna je za trajnu procjenu pacijentovog fizičkog i emocionalnog stanja, razvijanje plana skrbi zajedno s liječnicima, kako bi se prilagodili lijekovi i drugi tretmani ovisno o fizičkim i psihološkim problemima. Promatra obiteljski status, angažira dodatnu pomoć prema potrebi i općenito je na raspolaganju za odgovore na pitanja. Medicinske sestre su glavni kontakt, podrška, utjeha oboljelima i njihovim obiteljima[38].

Cilj palijativne skrbi koji mora ostvariti svaka medicinska sestra/tehničar je: očuvati bolesnikovo dostojanstvo, sačuvati osjećaj udobnosti koliko je moguće, ne produživati niti skraćivati proces umiranja, pripremiti obitelj za smrt te im pružiti podršku. Medicinske sestre su te koje pacijenta vode kroz njihov put do mirne smrti[39,40].

Medicinske sestre moraju biti iskusne u procjeni verbalnih i neverbalnih poruka bolesnika vezanih uz svaki oblik tjelesne i emocionalne utjehe. Moraju misliti na postupke prevencije te uključiti obitelj u procjenu, edukaciju i podršku pacijentu[19].

5. Komunikacija u palijativnoj skrbi

Riječ komunikacija, lat. communicare, znači podijeliti, povezati, učiniti nešto općim ili zajedničkim[41]. Komunikacija je prenošenje i razumijevanje značenja poruka, a komuniciramo kako bi prikupili, prenijeli ili razmijenili informacije. Komunicirajući mi dijelimo svoje misli, ideje, osjećaje i stavove, te tako ostvarujemo povezanost s drugim ljudima. Komunikacija je jedan složen proces razmjene misli, emocija, verbalnih i neverbalnih poruka koji se nužno odvija kad god postoji interakcija[43]. Govoriti možemo služeći se jezičnim i nejezičnim znakovima. Komuniciramo svojom cjelokupnom pojavom, držanjem i ponašanjem, a čak i kad šutimo, šaljemo poruku[41]. Komunikacija je temelj svih međuljudskih odnosa, posebice odnosa između pacijenta i zdravstvenog osoblja te je kvalitetna komunikacija temeljni zahtjev i obveza svih zdravstvenih profesionalaca. Sastavni je dio svakog odnosa s bolesnikom i njegovom obitelji, a i ključ je uspjeha medicinskog tima. Komunikacija u palijativnoj skrbi je prilično široko područje koje obuhvaća odnos između pacijenta, njegove obitelji i zdravstvenog djelatnika, ali i komunikaciju među članovima multidisciplinarnog tima te između volontera, organizacija civilnoga društva, raznim drugim organizacijama, institucijama te javnosti[42].

Komunikacija u palijativnoj skrbi predstavlja puno više od same razmjene informacija. Često su prisutne bolne i teške teme za pacijenta, koje zahtijevaju više vremena, predanosti i iskrenosti od strane zdravstvenog osoblja. Zato za djelatnike u palijativnoj skrbi komunikacija predstavlja zahtjevan zadatak budući da moraju pacijentu prenijeti poštenu i potpunu, često lošu informaciju, ali isto tako kod pacijenata i njihovih obitelji poštovati nadu u preživljavanje unatoč primicanju smrti[24].

5.1. Oblici komunikacije u palijativnoj skrbi

Prema načinu komuniciranja, komunikacija može biti usmena, pismena, verbalna i neverbalna. Verbalnu komunikaciju čovjek ostvaruje govorom i / ili pismom, podrazumijeva govorenje, slušanje, prenošenje informacija riječima. Verbalna komunikacija jedna je od osnovnih aktivnosti čovjeka zato što njome ostvaruje interakciju sa svojom životnom okolinom te mijenja svoje ponašanje kao odgovor na poruke koje prima komunikacijom. Neverbalna komunikacija je dopunski kanal prijenosa informacija, upotpunjuje i obogaćuje verbalnu komunikaciju te prenosi emocionalne komponente poruke. Neverbalna komunikacija služi za izražavanje emocija, pokazivanje stavova, odražavanje osobina pojedinca, ali i za poticanje ili mijenjanje verbalne komunikacije. Ostvaruje se neverbalnim znakovima, ima paralingvistički dio vezan uz govor (intonacija, ton, glasnoća, šutnja, pauza) te ekstralingvistički dio koji nije vezan

uz govor (kontakt i pokreti očima, osmjeh, izraz lica-mimika, geste, tjelesni kontakt-dodir, međusobni položaj, položaj ruku). Neverbalna komunikacija metoda komuniciranja bez riječi, namjerno ili nenamjerno[41,43].

Zdravstveni djelatnici verbalnom i neverbalnom komunikacijom te načinom na koji provode pojedine postupke, iskazuju svoje poštovanje prema bolesniku, čuvaju čast i dostojanstvo bolesnika, njegove obitelji i zajednice[37].

5.2. Komunikacija s pacijentom u palijativnoj skrbi

Važnost komunikacije u medicini odavno je prepoznata. "Ona je važna, nezaobilazna i kritična točka na putu do uspješne dijagnoze i liječenja te uspostave odnosa s bolesnikom na kognitivnoj i emocionalnoj razini[44]."

Komunikacija je jedna od najčešćih vještina kojom se svakodnevno koriste zdravstveni djelatnici u svojem poslu. Sastavni je dio svakog odnosa s bolesnikom i njegovom obitelji, a ujedno i ključ uspjeha medicinske sestre/tehničara odnosno zdravstvenog tima[30]. Uvelike je važna komunikacija između liječnika, medicinske sestre/tehničara i bolesnika posebno kada se radi o njegovoj skrbi zbog toga jer ima veliki utjecaj na ishod liječenja, na zadovoljstvo pacijenta s liječenjem, terapijom, kvalitetom života, utječe i na sigurnost bolesnika, timski rad i na samom kraju manji broj pritužbi na medicinsko liječnički rad[45].

Kada se pojedinac nađe na kraju životnog puta, potreban je interdisciplinarni pristup u kojem će svaki zdravstveni djelatnik znati i moći razgovarati o onom što najbolje poznaje[14]. Liječnik će stoga objašnjavati medicinske aspekte zdravstvenog stanja bolesnika, a medicinska sestra/tehničar pružati empatiju, suosjećanje i emocionalnu potporu bolesniku[46].

U trenutku postavljanja dijagnoze, ali i tijekom liječenja bolesnik doživljava bolest kao problem koji mu ozbiljno narušava svakodnevni život te kao težak teret za njega i njegovu obitelji. Bolesnici s neizlječivom bolešću svjesni su utjecaja svoje bolesti na obitelj i okolinu, stoga razvijaju strah od ovisnosti, nemoći i samoće. "Nužno trebaju kontinuiranu podršku i dobro educiran tim, a upravo je komunikacija okosnica te podrške[47]."

Dobra komunikacija s bolesnicima iznimno je važna pred kraj života jer ona utječe na razmišljanje i ponašanje samog bolesnika, ali i njegove obitelji[48].

Medicinske sestre/tehničari trebaju poštivati određene standarde za komunikaciju. "Moraju komunicirati sigurno i učinkovito, izgraditi terapeutski odnos i komunicirati s pacijentom kao s posebnom jedinkom, moraju primjenjivati verbalnu i neverbalnu komunikaciju, komunikaciju putem pisanja i tehnologiju za komuniciranje, prihvatiti potrebu za razumijevanjem, promicati

osobnu zaštitu, održavati točne, jasne, potpune pisane i elektroničke zapise te poštivati i štititi osobne podatke pacijenta[49].”

Veliku važnost ima prvi kontakt medicinske sestre/tehničara s bolesnikom već kod prijema. Već pri prvom kontaktu važna je uspostava dobre komunikacije jer je ključna za nastavak pružanja skrbi. Pri prijemu se ispunjava detaljna sestrinska anamneza, planiraju se planovi prilagođeni bolesniku, njegovim željama i potrebama te se provodi razgovor s obitelji. Prvi kontakt medicinske sestre i bolesnika trebao bi biti topao, susretljiv, neposredan i profesionalan. Razgovor treba započeti spontano, neusiljeno, strpljivo, a pitanja trebaju biti kratka, direktna, jasna, ali i dovoljno otvorena da omoguće slobodu bolesniku. Kako bi bolesniku olakšali boravak u ustanovi i kako bi stekli njegovo povjerenje poželjno je da se komunikacija održava, odnosno da komunikacija bude dvosmjerna u kojoj članovi tima šalju i primaju poruke te dobivaju pozitivne ili negativne povratne informacije[48,50].

Najbolje je započeti komunikaciju o općim stvarima i koristiti se jednostavnim riječima. Kod ulaska u sobu pozdraviti bolesnika i započeti neobavezan razgovor i na taj način pokušati saznati kako se osjeća i koje su njegove potrebe i želje. Kada se komunikacija uspostavi, važno je saslušati bolesnika. Nikako ne treba mijenjati temu razgovora, prekidati bolesnika ili usporedno raditi nešto drugo, već se u potpunosti fokusirati na ono što govori. Kada bolesnik postavi pitanje potrebno mu je dati odgovor, te prepoznati je li shvatio odgovor i kako ga je interpretirao. Komunicirati treba kada bolesnik izrazi želju ili kada sestra prepozna da ima potrebu za razgovorom, ali nije siguran kako započeti. Bolesnika ponekad treba potaknuti na razgovor, osobito onoga za kojega sumnjamo da se izbjegava suočiti sa bolešću, ali ne treba biti uporan već ponuditi razgovor i pričekati da bolesnik sam pokaže spremnost. Važno je da se pacijent osjeća sigurno, ugodno i prihvaćeno od strane medicinske sestre. Medicinska sestra treba biti realna i objektivna, jasna i informativna te u komunikaciji s umirućem pacijentom važno je da ne daje lažne nade ali i opet da ne isključuje nadu u moguće ozdravljenje[14,51].

Komunikacija na kraju života ima svojih posebnosti. Pozorno slušanje i šutnja omogućuju umirućoj osobi da ispriča svoju životnu priču i načini evaluaciju svoga života. Kod većine umirućih osoba nekoliko dana prije smrti nastupa faza u kojoj su uglavnom pospane i pasivne, nisu sposobne komunicirati riječima i često nisu pri svijesti. Tada se sve svodi na prisutnost bliskih osoba u tišini te izražavanje prisutnosti i pažnje dodirom[52].

Odgovorna medicinska sestra s pacijentom razvija partnerski odnos pomoću kojeg zajedno donose odluke o intervencijama u korist smanjenja boli i patnje. Dužna je uspostaviti partnerski odnos i sa njegovom obitelji i suradnicima u svrhu što boljeg ishoda palijativne skrbi. Stoga je nužna otvorena komunikacija i razumijevanje između sestre i pacijenta[53].

Komunikacija je neophodna u svim fazama liječenja bolesnika u palijativnoj skrbi, tijekom početnog liječenja i kasnijih terapija relapsa i konačno u terminalnoj fazi bolesti[43]. Najvažnije je biti prisutan uz bolesnika, no i za prisutnost potrebno je učenje, prihvaćanje boli, patnje, žalosti i smrti kao sastavnog dijela života[54].

5.3. Komunikacija s obitelji u palijativnoj skrbi

Osim samog bolesnika kojemu je najteže, bolu i patnji izložena je i njegova obitelj. Neizlječiva bolest mijenja način života ne samo bolesnika već i njegovih bližnjih. Obitelj postaje primarni skrbnik za bolesnika te se mora prilagoditi svim zahtjevima koji se javljaju tijekom razvoja bolesti. Obitelj promatra bolesnika i dijeli teške trenutke sa svojim oboljelim članom, osigurava mu skrb te prima podršku zdravstvenih djelatnika u obliku informacija, savjetovanja ili praktične pomoći[6,42].

Bolesnik i njegova obitelj uključeni su u sve faze palijativne skrbi, u donošenje odluka o obliku liječenja i primjenu postupaka i zahvata. Bolesniku i njegovoj obitelji potrebno je osigurati odgovarajuću količinu informacija o bolesti, tretmanu, pristupu i različitim mogućnostima kako bi mogli donijeti što kvalitetnije odluke o nastavku skrbi[12].

Svaka osoba se na svoj način nosi s bolešću i nadolazećom smrti. Nekima je teško oprostiti se od ovog svijeta, te je takvim osobama potrebno puno vremena, njege i potpore. Zato je važno umirućem omogućiti potrebno vrijeme i način za odlazak. To za obitelji može biti bolno i teško te moraju biti spremna prihvatiti način koji umirući za sebe bira. Kako će se obitelj sa time nositi ovisi o načinu komunikacije, načinu izražavanja osjećaja, sposobnosti suosjećanja i potisnutim negativnim emocijama[52,55]. Obitelj osim sa tugom i boli za umirućim, često je suočena i s financijskim troškovima za zdravstvenu zaštitu, pa i u tom pogledu treba im pomoći pronaći mogućnost da se smanje troškovi[6].

Životni vijek pacijenata s palijativnim potrebama često se može produljiti zbog različitih faza pogoršanja i poboljšanja, i medicinskih intervencija. Zbog toga medicinska sestra treba pripremiti obitelj na to da bolesnikovo stanje može nepredvidljivo dugo trajati, te ne treba davati prognoze o preživljavanju. Unaprijed predviđene poteškoće i pravovremena priprema za njihovo rješavanje pridonosi smanjenju tjeskobe kod članova obitelji[56,57].

Članove obitelji treba upoznati s razvojem bolesti i mogućim komplikacijama s njihovim vremenskim slijedom, s tjelesnim promjenama koje se javljaju neposredno prije i nakon smrti. Kod bolesnika u posljednjim satima ne smije ih iznenaditi nepravilno disanje, hladne okrajine, ljubičasta boja kože, smetenost ili somnolencija[58].

Posljednji trenuci bolesnikova života mogu ostaviti trajan dojam na članove obitelji stoga treba bolesnika smjestiti u mirnu, tihu i fizički udobnu prostoriju, gdje su svi uređaji prekriveni, a neugodni mirisi uklonjeni. Obitelj treba poticati na kontakt s bolesnikom, a prema njihovim željama ili želji bolesnika, osigurati nazočnost prijatelja i svećenika. I prije nego nastupi smrt, obitelj i voljeni pojedinac počinju žaliti[33,59].

Liječnik treba obavijestiti članove obitelji da je bolesnik umro. Prvi razgovor treba biti kratak i reći samo osnovne činjenice te im dopustiti da pokažu svoje emocije. Kasnije treba pozvati bliske članove obitelji na dulji razgovor kako bi im se priopćile sve ostale obavijesti i dala podrška u suočavanju sa gubitkom voljenog člana. Život nakon gubitka, žalovanje, ovisi o tomu kakav je bio odnos s umrlim, o dobi umrlog, prijašnjim iskustvima i emocijama te materijalnim mogućnostima[42].

Uloga medicinske sestre u procesu žalovanja je suportivna. Iskazuje suosjećajnu empatiju i ostvaruje dobru komunikaciju s ožalošćenima pokazujući veliko strpljenje i razumijevanje[52]. Medicinske sestre/tehničari moraju prihvatiti da je gubitak i rad s ožalošćenima jedan od elemenata zdravstvene djelatnosti u palijativnoj skrbi koji ne mogu negirati ili izbjeći. Usvajanjem vještina poput empatije, poticanjem izražavanja emocija, reflektiranjem emocija te upoznavanjem ožalošćenih s tijekom procesa tugovanja mogu si olakšati i poboljšati komunikaciju s ožalošćenima[60].

6. Izazovi komunikacije u palijativnoj skrbi

U palijativnoj skrbi postoje brojne situacije koje predstavljaju izazove u komunikaciji. Neke od tih izazova su priopćivanje loših vijesti, prepoznavanje i optimalno odgovaranje na emocionalne reakcije pacijenta, rasprava o prognozi i rizicima bolesti, zajedničko donošenje odluka, recidiv bolesti, uključivanje obitelji u komunikaciju, komunikacija na kraju života te komunikacija s obitelji nakon smrti i brojne druge. U svakodnevnoj praksi zdravstveni djelatnici nebrojeno puta moraju pacijentima priopćiti loše vijesti. Općenito govoreći loša vijest za pacijenta podrazumijeva svaku informaciju koja negativno utječe na njega, njegov život u sadašnjosti i očekivanja i planove u budućnosti. Za svakog pacijenta je sama dijagnoza neizlječive bolesti, loša vijest, ali to je tek početak s obzirom na ostale informacije koje tek slijede tijekom skrbi, a pacijent ih može percipirat kao loše. Loša vijest za pacijenta može biti vezana uz nuspojave liječenja, prognozu, recidiv ili progresiju bolesti, nemogućnost daljnjega tretmana i druge[61].

6.1. Priopćavanje loših vijesti

"Priopćivanje loših vijesti je kompleksan komunikacijski zadatak koji uključuje verbalnu i neverbalnu komponentu onih koji priopćavaju vijest, prepoznavanje i odgovaranje na bolesnikove emocije, uključivanje bolesnika u donošenje odluka i pronalaženje načina za buđenje nade i pružanje podrške[42]."

Način na koji ćemo priopćiti lošu vijest izuzetno je važan jer može ili traumatizirati bolesnika ili poboljšati njegovu psihosocijalnu prilagodbu i suradnju u daljnjem procesu skrbi. U procesu priopćavanja loše vijesti važan je empatičan pristup. Zdravstveni djelatnik treba biti svjestan kako kod bolesnika postoje brojni individualni strahovi i brige vezani uz njihovu bolest i loše vijesti. U palijativnoj skrbi kod bolesnika uvijek postoji konflikt između želje za znanjem i straha od loših vijesti. Stoga kod svakog priopćavanja loših vijesti bolesnika uvijek treba upitati želi li biti informirani i koliko želi znati. Bolesnici više žele čuti sadržajno o bolesti i što ih očekuje, nego kakve su šanse za izlječenjem. Svakog bolesnika treba pomno ispitati, njegove sumnje i razumijevanje. Neki će lakše i jednostavnije prihvatiti, dok će drugi biti potpuno uznemireni, frustrirani i obeshrabreni zbog loše vijesti. Sve to ovisi i o dobi, spolu, kulturnim i religijskim razlikama, načinu suočavanja sa stresom i traumatskim događajima u prošlosti. Svaki pojedinac, suočen s lošom viješću, pokazuje spektar emocionalnih reakcija. Razlika između iskusnog i neiskusnog zdravstvenog djelatnika najizraženija u sposobnostima i tehnikama koje primjenjuju

kada se suočavaju s emocionalnim reakcijama bolesnika. Bolesnici će vijest lakše prihvatiti i biti suradljiviji, ako vide da je djelatnik iskren, empatičan i suosjećajan[62].

Priopćavanje loše vijesti, kao i način na koji ćemo priopćiti vijest, mogu utjecati na brojne odluke koje će bolesnik donijeti, posebno vezane uz daljnje liječenje, smještaj, uključivanju obitelji u skrb i ostalo. U zapadnome svijetu, većina liječnika jasno bolesniku kaže dijagnozu, no manje govore o prognozi. Većina bolesnika ne zna svoju dijagnozu ili pak znaju samo naziv bez znanja što dijagnoza uključuje. Bolesnik ima pravo na informacije o svom stanju, te treba uvijek s njim razgovarati o dijagnozi jer to nije samo stručna i etička nego i zakonska obveza. Najvažnije je na razumljiv i prihvatljiv način bolesniku dati informacije o bolesti, simptomima, o uzrocima nastanka, kako se bolest liječi i što on može učiniti da ishod liječenja bude povoljniji. Iako davanje informacija o dijagnozi ne spada u sestrinsku domenu, već je dio liječničke profesije, sestre su svakodnevno suočene s pitanjima od strane bolesnika, te stoga nužno moraju imati kompetencije adekvatnog davanja informacija. Dobro je već od početka dati bolesniku mogućnost postavljanja svih pitanja vezano uz dijagnozu i skrb. Važno je uključiti i obitelj bolesnika u skrb i informirati bolesnika o razgovorima s obitelji te mu objasniti kako su ti razgovori namijenjeni za dobivanje informacija korisnih za daljnji tijek skrbi. Bolesnik mora steći osjećaj da je on u središtu pozornosti i da su mu članovi obitelji saveznici i pomagači[42]. Dokazano je da ukoliko bolesniku objasnimo moguće terapijske postupke i uključimo ga u odlučivanje, to ima pozitivan utjecaj na njegovu psihološku prilagodbu. U priopćavanju loše vijesti, važan je odabir riječi, jer će bolesnici češće izabrati i rizičnije oblike liječenja, ako je informacija prenesena pozitivno, nego ako je izrečena negativno[48].

Priopćavanje loših vijesti je izuzetno neugodan zadatak za zdravstvene djelatnike koji u svoj posao ulaze kako bi pomogli ljudima u izlječenju od bolesti, te nikako ne žele oduzeti nadu i biti nosioci loših vijesti za pacijenta. Izvođenje tog neugodnog zadatka može se olakšati upoznavanjem zdravstvenih djelatnika sa samim procesom priopćavanja loših vijesti te primjenom protokola razvijenih za tu svrhu[63].

7. Priopćavanje loših vijesti prema SPIKES protokolu

Jedna od najvažnijih vještina medicinske sestre/tehničara u komunikaciji sa pacijentom i obitelji je sposobnost priopćavanja loše vijesti. Priopćenje loše vijesti izuzetno je važno za zdravstvene djelatnike koji rade na palijativnom odjelu, iako se loše vijesti priopćuju i na drugim odjelima. Korištenje komunikacijskog predloška ili protokola prilikom priopćavanja loših vijesti može pomoći u osiguravanju kvalitete i empatije. Priopćavanje loše vijesti zahtijeva od zdravstvenog djelatnika veliku profesionalnost, strpljenje i energiju. Zahtijeva pronalaženje primjerenih riječi i razumljive terminologije, procjenu reakcije pacijenta i obitelji, stupnja uznemirenosti i naknadnog prilagođavanja informacije u skladu s dobivenim odgovorima. Najznačajniji i posljednji dio komunikacije je pomak pacijenta i obitelji od loših vijesti prema planovima s realizmom i nadom u budućnosti[64].

Postoji nekoliko prihvaćenih protokola za priopćavanje loših vijesti. SPIKES protokol je standardizirani i opće prihvaćeni predložak za priopćavanje loših vijesti koji medicinske sestre/tehničari mogu koristiti kao polaznu osnovu u komunikaciji s pacijentom. SPIKES protokol je 2000. godine razvio onkolog Baile sa suradnicima kako bi obučio provoditelje skrbi o priopćavanju loših vijesti. Sastoji se od šest koraka koji služe za učinkovito uključivanje pacijenta u skrb kroz empatično slušanje i izgradnju povjerenja[65,66].

7.1. Ciljevi SPIKES protokola

U postupku priopćavanja loših vijesti nastoje se postići 4 osnovna, esencijalna cilja. Prvi cilj je prikupljanje informacija od pacijenta, što omogućuje zdravstvenom djelatniku da procjeni pacijentovo znanje i očekivanja te spremnost da čuje loše vijesti. Sljedeći, drugi cilj je prenošenje medicinske informacije odnosno osigurati razumljive informacije pacijentu, u skladu s njegovim potrebama i željama. Treći cilj je podrška pacijentu primjenom vještina za smanjenje negativnih emocija i izolacije koju doživljava nakon primanja loših vijesti. Posljednji cilj je razviti strategiju skrbi i plan za budućnost u suradnji zajedno sa pacijentom. Kako bi ostvarili ove ciljeve, potrebno je ispuniti svih 6 koraka od kojih svaki zahtjeva specifične komunikacijske vještine. U nekim situacijama nisu potrebni svi koraci, no kada se izvode, važno je da slijede jedan drugog[63].

7.2. Šest koraka u SPIKES protokolu

SPIKES protokol pacijentu i njegovoj obitelji prezentira informacije na organizirani način. Svako slovo predstavlja fazu u slijedu od šest koraka. S označava postavljanje početnog

intervjua, P za procjenu percepcije pacijenta, I za poziv pacijentu, K za znanje odnosno dijeljenje informacija, E za empatiju i emocionalni odgovor i S za sažetak ili strategiju. Iznošenje loših vijesti složen je komunikacijski zadatak, ali slijedom SPIKES protokola može se olakšati za pacijenta koji prima vijesti i za zdravstvenog radnika koji taj zadatak izvodi. Ključne komponente SPIKES strategije uključuju demonstriranje empatije, priznavanje i potvrđivanje pacijentovih osjećaja, istraživanje pacijentovog razumijevanja i prihvaćanja loših vijesti te pružanje informacija o mogućim intervencijama. Imati plan djelovanja ključno je za ove teške rasprave i pomaže u podršci svim uključenim[66].

7.2.1. Prvi korak S – Setting up/ Pripremanje

Prvi korak u SPIKES protokolu označava pripremu za razgovor, pripremu intervjua, te pripremu okruženja u kojoj se razgovor odvija. Prije razgovora s bolesnikom, važno je pripremiti se za optimalnu komunikaciju. Predlaže se mentalna priprema zdravstvenog djelatnika za težak zadatak priopćavanja loše vijesti. Zdravstveni djelatnik postaje svjestan kako je on donositelj loše vijesti te da je normalno da i on u toj komunikaciji ima negativne osjećaje, te da osjeća frustraciju i odgovornost. Korisno je prije razgovora imati okvirno pripremljeni plan kako bi razgovor trebao teći i koje bi reakcije i pitanja od pacijenta mogao očekivati. Ključ za uspješnu komunikaciju je odabrati što reći prije razgovora. Zdravstveni djelatnik treba pregledati i uskladiti informacije koje će se prenijeti pacijentu i njegovoj obitelji. Informacije moraju biti usklađene te je to preduvjet za izgradnju povjerenja i suradljivost pacijenta sa zdravstvenim profesionalcima[63,67].

Ponekad fizičko okruženje može utjecati na loš ishod intervjua. Pogrešna fizička priprema za uručivanje negativnih vijesti može dovesti do neuspješne rasprave. Stoga je nužna priprema fizičkog prostora i načina na koji će se vijesti prenijeti. Smjernice upućuju kako bi bilo idealno da se razgovor odvija u odvojenoj sobi bez nazočnosti drugoga medicinskog osoblja i bolesnika. Ponekad je to teško izvedivo te stoga i povlačenje zastora u sobi kako bi se pacijent odvojio od drugih, izuzetno važno[63]. Vrlo je važno da razgovor teče u intimnoj atmosferi, ali ako bolesnik želi da s njim bude netko od njemu bliskih osoba, to mu treba omogućiti. Treba učiniti sve da se osigura odvojen, miran prostor tijekom komunikacije između zdravstvenih profesionalaca, pacijenta i obitelji. Prije započinjanja razgovora poželjno je da zdravstveni djelatnik sjedne jer na taj način djeluje opuštajuće na pacijenta te mu pokazuje mu kako mu se ne žuri i ima vremena za razgovor[67]. Između zdravstvenog djelatnika i bolesnika ne smiju biti barijere kako se ne bi smanjio osjećaj bliskosti. Za uspostavu dobrog odnosa važnu ulogu ima održavanje kontakta očima, održavanje otvorenog držanja tijela te fizički dodir kao što je držanje pacijenta za ruku, ili

dodir po ramenu, ukoliko pacijent to dopušta. Kako bi spriječili događaje koji bi mogli omesti razgovor, zdravstveni djelatnik može zamoliti pacijenta da utiša mobitel ili druga sredstva komunikacije, te isto to učini i on. Također idealno bi bilo da zdravstveni djelatnik zamoli kolegu da preuzme obveze koje bi za vrijeme razgovora mogle nastati, a ako to nije moguće, bolesnika treba obavijestiti o vremenskom ograničenju ili prekidima koje može očekivat u tijeku razgovora[68].

Priopćavanje loše vijesti nije ugodno i kod pojedinih zdravstvenih djelatnika izaziva nervozu i anksioznost. Smanjenje ili eliminiranje signala tijela koji pokazuju nervozu vrlo je važno u uspostavljanju odnosa s pacijentom. Jednostavno stavljanje stopala na pod s gležnjevima u vodoravan položaj i stavljanje ruku s dlanovima prema dolje na krilu, je uspješna neutralna pozicija[69].

7.2.2. Drugi korak P – Perception/ Percepcija

U drugom koraku procjenjuje se pacijentova informiranost i percepcija njegovog zdravstvenog stanja. Na početku razgovora, prije nego što se priopće loše vijesti, pacijentu se postave otvorena pitanja. Zdravstveni djelatnici postavljaju pitanja s ciljem kako bi saznali što pacijent zna o svojoj bolesti, te kako bi stekli što točniju sliku o tome kako pacijent doživljava medicinsku situaciju - ozbiljno ili ne[63]. Također postavljanje otvorenih pitanja omogućuje djelatnicima da registriraju one pacijente koji se još nalaze u fazi poricanja bolesti ili imaju nerealna očekivanja od liječenja. Korisno je orijentirati se o tome što pacijent zna i koliko zna te kakav je njegov doživljaj, jer pacijentova percepcija odredit će način na koji će se vijest prenijeti pacijentu[42]. Pacijentov odgovor na pitanja zdravstvenih djelatnika orijentir je u odabiru načina na koji će se prenijeti informacija. Ako zdravstveni djelatnik ima ostvareni odnos s pacijentom i obitelji te prati pacijenta kroz cjelokupnu obradu, on može lako procijeniti razumijevanje pacijentove percepcije vijesti koju treba dijeliti[67]. Medicinska sestra/tehničar mora imati dobru procjenu onoga što pacijent i obitelj znaju o rezultatima, što će im ta vijest značiti u kontekstu bolesti, a možda i najvažnije ono što žele znati. Izazov za cjelokupno zdravstveno osoblje je poštivanje razine željenih informacija, ali pod uvjetom da pacijent i obitelj dovoljno znaju tako da su u stanju pružiti informirani pristanak za daljnje testiranje i liječenje[68,69].

7.2.3. Treći korak I – Invitation/ Poziv

Iako neki pacijenti pokazuju veliko zanimanje za informacije o njihovoj bolesti, liječenju i prognozi, neki pacijenti te informacije izbjegavaju[68]. Stoga treći korak je dobivanje

pacijentovog pristanka na informaciju, odnosno pacijentov poziv da ga se informira. U trećem koraku zdravstveni djelatnici pitaju pacijenta želi li saznati detalje svog zdravstvenog stanja i liječenja odnosno traže pristanak bolesnika da on želi čuti informacije koje djelatnik nudi[63]. Primjer pitanja koja se mogu postaviti pacijentu su: „Kako želite da dam informacije o rezultatima ispitivanja? Želite li da vam dam sve informacije ili objasnim rezultate i provedem više vremena raspravljajući o planu liječenja?". Dozvolu za dijeljenje informacija daje pacijent ili obitelj. Nakon što se u prethodnom koraku napravi upit o opsegu razumijevanja i kontekstu u kojem se informacije uklapaju, medicinska sestra može zatražiti dopuštenje da podijeli vijesti[67]. Kako je već rečeno neki bolesnici traže pune informacije o svojoj prognozi i dijagnozi, no ima bolesnika koji to ne žele znati. Izbjegavanje informacija postaje češće kako bolest postaje teža. Ako bolesnik ne želi znati detalje, djelatnici takav stav trebaju poštovati i ostaviti mogućnost da bolesnik postavi pitanja kasnije[69].

7.2.4. Četvrti korak K – Knowledge/ Znanje

Nakon što smo dobili odobrenje od bolesnika za davanjem informacija, četvrti korak je priopćavanje informacije, znanja ili iznošenje medicinskih činjenica bolesniku. Prvi korak u stvarnom uručivanju vijesti je pripremiti bolesnika na razgovor kako bi smanjili šok. Budući da nije lako ni zdravstvenom djelatniku ni bolesniku razgovarati o lošoj vijesti, razgovor bi trebalo započeti kratkim uvodom kako vijesti nisu dobre[67]. Potrebno je "ispaliti hitac upozorenja" i upozoriti pacijenta i obitelj da su vijesti koje slijede loše. Početak rasprave s frazama kao što su: “Nažalost, imam neke loše vijesti” ili “Žao mi je što vam moram reći” ili “Stvari ne idu u smjeru u kojemu smo se nadali”, omogućuju pacijentu i obitelji da se emocionalno pripreme za informacije koje slijede. Ovakav nagovještaj pokazao se učinkovitijim u pomoći primatelju da prihvati lošu vijest i da se smanji šok[63]. Neka istraživanja upućuju na to da prvi korak može biti razgovor o bolesti, na općoj i informativnoj razini pa tek nakon toga prelazak na težinu bolesti kod pacijenta[69]. Dijeljenje loših vijesti mora biti predstavljeno na temelju procijenjene razine pacijentovog razumijevanja, udovoljavanja i želja za otkrivanjem. Priopćavanje vijesti treba raditi polako, u manjim dijelovima, kako bi pacijent i obitelj razumjeli problem. Treba misliti na to da neki pacijenti nisu medicinski obrazovani i da neće shvatiti medicinske izraze. Razgovor treba voditi na njihovoj razini razumijevanja te treba biti prilagođen njihovom rječniku[63]. Pozorno odabiranje riječi izuzetno je važno, posebno ako vijesti ukazuju na lošu prognozu. Pri iznošenju dijagnoze treba izbjegavati isticanje loše strane bolesti. Zdravstveni djelatnik treba izbjegavati rečenicu: „Više se ništa ne može učiniti za vas“, jer unatoč neizlječivosti bolesti postoje drugi terapijski ciljevi i potrebe bolesnika koje treba postići.

Bolesniku treba pokazati da se još uvijek nešto može učiniti te svoje djelovanje djelatnici trebaju usmjeriti na kontrolu boli i oslobađanje od drugih simptoma[69]. U ovakvim situacijama pacijenti navode da je najvažnija komponenta procesa priopćavanja loših vijesti sam sadržaj, posebno stručnost i specifični detalji koji se pružaju tijekom razgovora. To zahtijeva da medicinska sestra bude dobro pripremljena za informativne potrebe pacijenta i obitelji[68].

7.2.5. Peti korak E – Emotions with Empathy/ Emocije s empatijom

Jedan od najvećih izazova za medicinsko osoblje u procesu priopćavanja loših vijest jest prepoznavanje i adekvatno reagiranje na pacijentove emocije. Pacijenti kojima se priopćuju loše vijesti, mogu imati širok spektar emocionalnih odgovora[67]. Pacijentove emocionalne reakcije mogu varirati od tišine do nevjere, dramatičnog plača, jecanja ili bijesa, te su često izraz šoka, izolacije i tuge[63]. Zdravstveni djelatnik mora razumjeti i očekivati takve reakcije od pacijenta kako bi mu pružio potporu i iskazao empatiju. Prikladan i ljubazan odgovor na emociju je od značajne važnosti za pacijenta, iako cjelokupni razgovor i vrijeme provedeno u interakciji s pacijentom uključuju empatičnu komunikaciju[67]. Pružanje emocionalnog odgovora sastoji se od četiri koraka. Zdravstveni djelatnik najprije treba identificirati pacijentovu emociju, zatim razlog te emocije te nakon što smo pacijentu dali dovoljno vremena da se izrazi, dati povratnu informaciju kako smo mi percipirati njegove osjećaje[63]. Pacijenti smatraju svoju medicinsku sestru/tehničara jednim od najvažnijih izvora psihičke podrške te je stoga kombiniranje različitih izjava jedan od najmoćnijih načina pružanja te podrške[68]. Zdravstveni djelatnik može pacijentu priznati svoje osjećaje i reći kako je ta vijest teška i za njega. Pacijentu može dati do znanja kako su njegovi osjećaji normalni i očekivani. Katkad pacijenti ne izražavaju svoje osjećaje, već šute. Zdravstveni djelatnik bi tada trebao postaviti otvorena pitanja kako bi saznao od pacijenta što misli ili osjeća, te kako bi razumio razlog šutnje. Treba imati na umu da mnogi pacijenti neće otkriti svoje emocionalne probleme, dok je drugima potrebno dati više vremena kako bi izrazili svoje osjećaje[69].

7.2.6. Šesti korak S – Strategy or Summary/ Strategija ili sažetak

Razvijanje strategije za budućnost, posljednji je korak u primjeni SPIKES protokola. Potrebno je utvrditi ima li pacijent jasan plan za budućnost. Formuliranje terapijskoga plana s pacijentom važan je korak za njega. Prije nego što započne rasprava o planu liječenja, potrebno je upitati pacijenta je li spreman za razgovor. Budući da su pacijentova znanja, očekivanja i nade percipirane već u drugom koraku protokola, to omogućuje djelatnicima da započnu raspravu od

te točke[63]. Predstavljanje opcija liječenja pacijentu, nije samo zakonski okvir već omogućuje da djelatnici vide koje su pacijentove potrebe i želje te što on smatra važnim. Uključivanje pacijenta u donošenje odluka o tretmanu daje mu osjećaj veće kontrole nad svojim životom, te ujedno umanjuje osjećaj neuspjeha kod liječnika i medicinskog osoblja[68]. Kako bi pacijenta najbolje pripremili za sudjelovanje u donošenju odluka, potrebno je osigurati da on razumije svaku informaciju koja mu je pružena. Česta pojašnjenja tijekom rasprave o planu liječenja pomažu medicinskoj sestri/tehničaru da utvrdi razumije li pacijent plan te njegovu sklonost da ga slijedi. Na kraju razgovora medicinska sestra/tehničar i pacijent bi trebali imati jasan plan koraka koje treba poduzeti i zadatke koje će svaki od njih obavljati. Ako su potrebna daljnja ispitivanja, testovi se moraju organizirati i pacijent treba imati jasno razumijevanje o tome kako će ti rezultati biti priopćeni[67]. Na kraju je važno sve dokumentirati, zaključiti te analizirati proces komunikacije, prikupljene podatke, trenutnu situaciju i plan liječenja i skrbi[69].

8. Istraživački dio rada

8.1. Cilj i hipoteze istraživanja

Cilj ovog istraživanja bio je saznati koliko medicinske sestre/tehničari koji rade u palijativnoj skrbi, u svojem svakodnevnom radu primjenjuju SPIKES protokol odnosno ispitati njihovo znanje o protokolu. Također željelo se ispitati koliko vremena medicinske sestre tijekom radnog dana odvoje za razgovor s pacijentom i kada najčešće razgovaraju s njim.

Postavljene su bile sljedeće hipoteze:

1. Medicinske sestre/tehničari koji imaju višu razinu radnog iskustva imati će statistički značajno veći rezultat na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi u odnosu na medicinske sestre/tehničare koji imaju nižu razinu radnog iskustva.
2. Medicinske sestre/tehničari koji imaju viši stupanj obrazovanja imati će statistički značajno veći rezultat na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi u odnosu na medicinske sestre/tehničare koji imaju niži stupanj obrazovanja.
3. Medicinske sestre/tehničari koji su koordinatori palijativne skrbi imat će viši rezultat na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi u odnosu na medicinske sestre/tehničare koji su zaposleni na drugom radnom mjestu u sustavu palijativne skrbi.

8.2. Sudionici i postupak istraživanja

Za izradu ovog rada provedeno je istraživanje pomoću anonimne ankete namijenjene populaciji medicinskih sestra/tehničara koji rade u sustavu palijativne skrbi. U istraživanju je sudjelovalo 123 medicinskih sestara/tehničara. Podaci su bili prikupljeni pomoću Google Docs obrasca, koji je bio podijeljen na više internetskih mreža, u vremenskom periodu od 18.6. do 18.7. 2020. godine. Anketni upitnik pod nazivom "Primjena SPIKES protokola u palijativnoj skrbi" je izrađen za potrebe ovog istraživanja, u svrhu izrade završnog rada te je u potpunosti anoniman.

8.3. Instrumenti istraživanja

Anketni upitnik se sastojao od pitanja vezanih uz sociodemografske karakteristike ispitanika, gdje su prikupljeni podaci o spolu, dobi, stupnju obrazovanja, radnom mjestu u sustavu palijativne skrbi i godinama rada u palijativnoj skrbi. Drugi dio upitnika sadržao je 3 pitanja sa ponuđenim odgovorima o komunikaciji s pacijentom i njegovom obitelji, koliko vremenski

razgovaraju s pacijentom, kada najčešće razgovaraju s pacijentom te koje informacije pacijent ili obitelj najčešće traže. Treći dio ankete sadržao 21 pitanje o SPIKES protokolu sa ponuđenim odgovorima prema Likertovoj skali. Skala je kodirana tako da odgovor 1 označava Uopće se ne slažem, 2 označava Uglavnom se ne slažem, 3 označava Nemam mišljenja/ neutralan sam, 4 označava Uglavnom se slažem, dok 5 označava Potpuno se slažem. Ukupan rezultat na skali ukazuje na znanje odnosno neznanje o primjeni SPIKES protokola u svakodnevnoj praksi. Što je veći rezultat na skali to je veće znanje i primjena protokola kod sudionika.

8.4. Statističke metode

Statistička obrada i analiza podataka napravljena je kompjutorskim programom SPSS Statistics, verzija 24.0. U ovom radu korištene su deskriptivne (mjere centralne tendencije i varijabiliteta) te inferencijalne statističke metode (Kruskal - Wallisova jednosmjerna analiza varijance i Kolmogorov - Smirnov test normalnosti distribucija). Zaključci u vezi razlika i povezanosti među podacima donošeni su na nivou značajnosti od 95%, uz razinu rizika 5%.

9. Rezultati istraživanja

Rezultati su prikazani redom po sekcijama i redoslijedom kojim su i sami sudionici odgovarali na anketna pitanja. Pitanja su podijeljena u 3 dijela, a to su: sociodemografski podaci, pitanja o komunikaciji s pacijentom i obitelji te pitanja o SPIKES protokolu.

9.1. Deskriptivna statistika

U tablici 9.1. su prikazani deskriptivni podaci 123 ispitanika koji su sudjelovali u ovom istraživanju. Najveći broj ispitanika je ženskog spola (92,7 %), dobnog raspona od 26 do 50 godina (67,4 %). Najveći broj ispitanika ima završen preddiplomski stručni ili sveučilišni studij sestrinstva (44,7 %). Ispitanici su većinom zaposleni na odjelu ili u ustanovi za palijativnu skrb te na akutnom odjelu koji ima palijativne postelje (69,1 %) te imaju između 1 i 5 godina iskustva rada u sustavu palijativne skrbi (48 %).

Varijabla i oblik varijable	**Broj ispitanika**	**% ispitanika**
Spol ispitanika		
Muški	9	7,3
Ženski	114	92,7
Ukupno	123	100
Dobna skupina		
< 25	20	16,3
26 - 35	41	33,3
36 - 50	42	34,1
51 >	20	16,3
Ukupno	123	100
Stupanj obrazovanja		
Srednja medicinska škola	46	37,4
Preddiplomski stručni/ sveučilišni studij sestrinstva	55	44,7
Diplomski studij sestrinstva / Magisterij	19	15,4
Poslijediplomski doktorski studij	3	2,4
Ukupno	123	100
Radno mjesto u sustavu palijativne skrbi		
Koordinator palijativne skrbi	16	13

U mobilnom palijativnom timu	15	12,2
Na odjelu / u ustanovi za palijativnu skrb	53	43,1
Na akutnom odjelu koji ima palijativne postelje	32	26
U bolničkom timu za palijativnu skrb	7	5,7
Ukupno	123	100
Godine rada u palijativnoj skrbi		
Manje od 1 godine	9	7,3
Od 1 do 5 godina	59	48
Od 5 do 10 godina	24	19,5
Od 10 do 20 godina	20	16,3
Od 20 do 30 godina	8	6,5
Više od 30 godina	3	2,4
Ukupno	123	100

Tablica 9.1. Frekvencije i postotak ispitanika sa obzirom na sociodemografske varijable korištene u istraživanju [Izvor: S.F.]

9.2. Deskriptivni podaci pitanja upitnika o komunikaciji s pacijentom i njegovom obitelji

Upitnik komunikacija s pacijentom i njegovom obitelj se sastojao od 3 pitanja na koje su ispitanici trebali odgovoriti u skladu sa ponuđenim odgovorima ili ponuditi svoj odgovor. Inspekcijom odgovora koje su ispitanici davali na pojedina pitanja, može se zaključiti kako ispitanici tijekom svog radnog vremena najčešće provode u razgovoru sa pacijentom između 10 do 30 minuta (42,3 %), dok je najmanje ispitanika odgovorilo kako provode sa pacijentom više od 1 sata (16,2 %). Ispitanici najčešće komuniciraju s pacijentom kada provode intervencije s područja medicinsko zdravstvene njege ili kod drugih medicinsko tehničkih zahvata (38,2%) a najrjeđe kada je u pitanju nešto drugo (4%). Pacijent i njegova obitelj najčešće od ispitanika traže sve navedeno, odnosno informacije vezane za pacijentovo zdravstveno stanje, njihovoj mogućoj pomoći pacijentu te podršku i suosjećanje (56,9 %) te nikad ne traže informacije vezane za nešto drugo (0 %). Proporcije pojedinih odgovora sa obzirom na pitanja mogu se vidjeti u tablici 9.2..

Pitanja upitnika o komunikaciji s pacijentom i njegovom obitelji	Ponuđeni odgovori	Frekvencije	%
Koliko vremenski razgovarate s pacijentom tijekom svojeg radnog vremena ?	<10 minuta	29	23,6
	10 do 30 minuta	52	42,3
	30 minuta do 1 sat	22	17,9
	> 1 sata	20	16,2
Ukupno		123	100
Kada najčešće komunicirate s pacijentom ?	Kod provođenja intervencija s područja zdravstvene njege/drugih medicinsko tehničkih zahvata	47	38,2
	Između intervencija s područja zdravstvene njege/kod obilaska pacijenata	35	28,5
	Kada pacijent iskaže potrebu za komunikacijom	36	29,3
	Nešto drugo	5	4
Ukupno		123	100
Kada razgovarate s pacijentom i njegovom obitelji, koje informacije od Vas najčešće traže?	Informacije o pacijentovom zdravstvenom stanju	37	30,1
	Informacije kako oni mogu pomoći pacijentu	11	8,9
	Podršku i suosjećanje	5	4,1
	Sve navedeno	70	56,9
	Nešto drugo	0	0
Ukupno		123	100

*Tablica 9.**2**. Frekvencije odgovora sa obzirom na čestice upitnika komunikacije sa pacijentom i njegovom obitelji [Izvor: S.F.]*

9.3. Deskriptivni podaci tvrdnja upitnika o primjeni SPIKES protokola

Upitnik primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi sastojao se od dvadeset i jedne tvrdnje koje su ispitanici trebali ocijeniti sa obzirom na to u kojoj se mjeri slažu sa tim

tvrdnjama, pomoću Likertove skale od 5 stupnjeva, pri čemu je 1 značilo kako se ispitanici uopće ne slažu sa tvrdnjom, a 5 kako se u potpunosti slažu sa navedenom tvrdnjom. Inspekcijom deskriptivnih parametara čestica upitnika, vidljivo je kako se ispitanici najviše slažu sa česticom br. 14 *„Uglavnom koristim jezik i riječi prilagođene pacijentu i/ili obitelji kako bi njemu/njima priopćio/la lošu vijest."*(M=4,63), a najmanje sa česticom br. 2. *„*Jako mi je teško reći loše vijesti pacijentu i/ili njegovoj obitelji.*"* (M=2,67). Najmanji varijabilitet je uočen kod čestice br. 16 *„Ukoliko su pacijent i/ili obitelj zabrinuti i tužni zbog priopćene vijesti, uvijek odvojim vrijeme za iskazivanje razumijevanja i podrške."* (V=0,574), a najveći kod čestice br. 3 *„Upoznat sam sa SPIKES protokolom za priopćavanje loše vijesti pacijentu i/ili obitelji."* (V=2,314). Distribucija rezultata svake čestice uglavnom imaju oblik negativne asimetričnosti. Deskriptivni podaci svih čestica mogu se vidjeti u tablici 9.3.

Tvrdnje upitnika o primjeni SPIKES protokola	**N**	**Min**	**Max**	**M**	**V**	**SD**
1. S lakoćom razgovaram s pacijentom i/ili njegovom obitelji o pacijentovom zdravstvenom stanju.	123	1	5	3,48	1,120	1,059
2. Jako mi je teško reći loše vijesti pacijentu i/ili njegovoj obitelji.	123	1	5	2,67	1,699	1,304
3. Upoznati sam sa SPIKES protokolom za priopćavanje loše vijesti pacijentu i/ili obitelji.	123	1	5	3,31	2,314	1,521
4.U svome radu svakodnevno primjenjujem SPIKES protokol.	123	1	5	3,02	1,917	1,385
5. Prije nego što odlučim pacijentu i/ili njegovoj obitelji priopćiti lošu vijest, uvijek odaberem i osiguram mirnu i privatnu prostoriju.	123	1	5	4,20	1,052	1,026
6. Tijekom razgovora uvijek osiguram da me ništa ne prekida (telefonski	123	1	5	3,99	1,434	1,198

pozivi, dolasci drugih djelatnika, itd…).						
7. Uvijek planiram razgovor, što reći i kako, prije nego što odlučim pacijentu i/ili njegovoj obitelji priopćiti lošu vijest.	123	1	5	4,08	1,233	1,110
8. Pacijenta i/ili člana/ove obitelji uvijek gledam u lice ili u oči kada razgovaram s njim/a.	123	1	5	4,56	0,707	0,841
9. Prije nego što priopćim vijest, najčešće saznam od pacijenta i/ili obitelji što on/i već zna/ju o pacijentovom zdravstvenom stanju.	123	1	5	4,35	0,803	0,896
10. Kako bi saznao/la od pacijenta i/ili obitelji što oni već zna/ju, postavljam otvorena pitanja, poput: "Recite mi što znate o svom zdravstvenom stanju?" ili "Što Vi mislite kakvo je Vaše zdravstveno stanje?" .	123	1	5	4,05	1,211	1,100
11. Prije nego što priopćim lošu vijest, uvijek upitam pacijenta i/ili obitelj želi/e li saznati novu vijest o pacijentovom zdravstvenom stanju	123	1	5	3,80	1,647	1,283
12. Kada se pacijent i/ili obitelji ne izjasni ili ne želi saznati vijest, najčešće poštujem taj stav i ostavljam dovoljno vremena kako bi odlučio/li.	123	1	5	4,46	0,660	0,812
13. Uvijek prvo upozorim pacijenta i/ili	123	1	5	4,00	1,311	1,145

obitelj da ću mu/im priopćiti loše vijesti.						
14. Uglavnom koristim jezik i riječi prilagođene pacijentu i/ili obitelji kako bi njemu/njima priopćio/la lošu vijest.	123	1	5	4,63	0,597	0, 772
15. Pacijentu i/ili obitelji priopćavam uvijek dio po dio informacija ovisno prema njegovim/njihovim reakcijama i spremnosti na prihvaćanje informacija.	123	1	5	4,37	0,873	0, 934
16. Ukoliko su pacijent i/ili obitelj zabrinuti i tužni zbog priopćene vijesti, uvijek odvojim vrijeme za iskazivanje razumijevanja i podrške.	123	1	5	4,54	0,579	0, 761
17. Kada su pacijent i/ili član obitelj uznemireni ili tužni, najčešće ih primim za ruku, osmjehnem im se ili na neki drugi neverbalni način iskažem da ih razumijem.	123	1	5	4,33	0,929	0,964
18. Planiram uvijek u suradnji sa pacijentom i/ili obitelji intervencije u zdravstvenoj njezi.	123	1	5	3,84	1,432	1,197
19. Ako postoji neslaganje sa pacijentom i/ili obitelji, uvijek zajedno sagledamo druge mogućnosti i pronalazimo drugi način rješavanja problema.	123	1	5	4,09	1,049	1,024
20. Najčešće na kraju razgovora	123	1	5	4,49	0,842	0,918

omogućim pacijentu i/ili obitelji da postavi/e pitanja, kako bi provjerio/la je li pacijent/obitelj sve razumio/razumjela.						
21.Smatram da su pacijent i/ili obitelj zadovoljan/i međusobnom komunikacijom.	123	1	5	4,04	1,015	1,007

Tablica 9.3. Prikaz deskriptivnih podataka čestica upitnika primjene SPIKES protokola. Legenda: N-broj ispitanika; M- aritmetička sredina; V- varijanca; SD- standardna devijacija [Izvor: S.F.]

Ukupan rezultat na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi formiran je tako da su se zbrojili odgovori svakog ispitanika na svakoj čestici te zatim podijelili sa ukupnim brojem tvrdnji (21). Važno je napomenuti kako je prilikom formiranja ukupnog rezultata, čestica br. 2 bila obrnuto kodirana jer je ukazivala na manji stupanj primjene SPIKES protokola. Najveći mogući rezultat za svakog ispitanika na ovom upitniku bio je 5, a najmanji 1. Viši rezultat ispitanika indicira njegov veći stupanj primjene i znanja o SPIKES protokolu. Deskriptivni parametri cijelog upitnika uz koeficijent pouzdanosti mogu se vidjeti u tablici 9.3.1.

	N	**M**	**D**	**V**	**SD**	**Min**	**Max**	**Cronbachα**
Upitnik primjene SPIKES protokola	121	4,06	4,29	0,37	0,61	1,52	4,95	0,89

Tablica 9.3.4. Prikaz deskriptivnih podataka ukupnih rezultata upitnika primjene SPIKES protokola

Legenda: N-broj ispitanika; M- aritmetička sredina; D- mod; V- varijanca; SD- standardna devijacija; Min- najmanji rezultat; Max- najveći rezultat [Izvor: S.F.]

9.4. Inferencijalna statistika

9.4.1. Hipoteza 1

Prva hipoteza glasila je: Očekuje se statistički značajna razlika u rezultatu na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi s obzirom na razinu radnog iskustva ispitanika. Ispitanici koji imaju višu razinu radnog iskustva imati će statistički značajno veći rezultat na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi u odnosu na ispitanike koji imaju nižu razinu radnog iskustva.

Prije testiranja prve hipoteze potrebno je provjeriti odstupa li distribucija rezultata upitnika primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi od normalne distribucije sa obzirom na razinu radnog iskustva ispitanika kako bi se odlučilo o korištenju parametrijskog ili neparametrijskog statističkog testa. Kolmogorov Smirnov test odbacio je pretpostavku o normalnosti distribucije upitnika primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi za sve razine radnog iskustva ispitanika. Radi toga je odlučeno da će se prilikom testiranja prve hipoteze koristiti Kruskal – Wallis test jednostavne analize varijance za nezavisne uzorke. Također, budući da samo tri ispitanika imaju više od 30 godina radnog iskustva, u analizu nije uzeta ta razina radnog iskustva.

Razina radnog iskustva	**N**	**M**	**SD**	**t**	**P**
manje od 1 godine	9	3,9	0,60		
od 1 do 5 godina	54	4,12	0,66		
od 5 do 10 godina	24	3,98	0,65	5,19	>0,05
od 10 do 20 godina	20	4,1	0,49		
od 20 do 30 godina	8	3,88	0,45		

Tablica 9.1.1. Rezultati Kruskal - Wallisove jednosmjerne analize varijance za nezavisne uzorke rezultata na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi s obzirom na razinu radnog iskustva ispitanika.

Legenda: M- aritmetička sredina; SD- standardna devijacija; t – statistički test; p- razina značajnosti [Izvor: S.F.]

Kruskal – Wallisova jednosmjerna analiza varijance za nezavisne uzorke nije utvrdila statistički značajan glavi efekt varijable razine radnog iskustva na rezultat na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi. Ispitanici se neće razlikovati u rezultatima na upitniku

primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi bez obzira na njihovu razinu radnog iskustva, uz 5% rizika. Time je odbačena prva hipoteza.

9.4.2. Hipoteza 2

Druga hipoteza glasila je: Očekuje se statistički značajna razlika u rezultatu na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi s obzirom na stupanj obrazovanja ispitanika. Ispitanici koji imaju viši stupanj obrazovanja imati će statistički značajno veći rezultat na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi u odnosu na ispitanike koji imaju niži stupanj obrazovanja.

Prije testiranja druge hipoteze potrebno je provjeriti odstupa li distribucija rezultata upitnika primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi od normalne distribucije s obzirom na stupanj obrazovanja ispitanika kako bi se odlučilo o korištenju parametrijskog ili neparametrijskog statističkog testa. Kolmogorov Smirnov test odbacio je pretpostavku o normalnosti distribucije upitnika primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi za sve razine stupnja ispitanika. Radi toga je odlučeno da će se prilikom testiranja prve hipoteze koristiti Kruskal – Wallis test jednostavne analize varijance za nezavisne uzorke. Zbog nedovoljnog broja ispitanika, razina poslijediplomskog doktorskog studija nije korištena u analizi.

Stupanj obrazovanja	**N**	**M**	**SD**	**t**	**p**
Srednja medicinska škola	45	4,05	0,56	7,12	>0,05
Preddiplomski stručni/ sveučilišni studij sestrinstva	54	4,09	0,60		
Diplomski studij sestrinstva / Magisterij	19	4,12	0,46		

Tablica 9.4.5. Rezultati Kruskal - Wallisove jednosmjerne analize varijance za nezavisne uzorke rezultata na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi s obzirom na stupanj obrazovanja ispitanika.

Legenda: M- aritmetička sredina; SD- standardna devijacija; t- statistički test; p- razina značajnosti [Izvor: S.F.]

Kruskal – Wallisova jednosmjerna analiza varijance za nezavisne uzorke nije utvrdila statistički značajan glavni efekt varijable stupnja obrazovanja na rezultat na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi. Ispitanici se neće razlikovati u rezultatima na upitniku

primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi bez obzira na njihov stupanj obrazovanja, uz 5% rizika. Time je odbačena druga hipoteza.

9.4.3. Hipoteza 3

Treća hipoteza glasila je: Očekuje se statistički značajna razlika u rezultatu na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi s obzirom na radno mjesto ispitanika u sustavu palijativne skrbi. Ispitanici koji su koordinatori palijativne skrbi imat će veći rezultat na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi u odnosu na ispitanike koji su zaposleni na drugom radnom mjestu u sustavu palijativne skrbi.

Prije testiranja druge hipoteze potrebno je provjeriti odstupa li distribucija rezultata upitnika primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi od normalne distribucije s obzirom na radno mjesto ispitanika u sustavu palijativne skrbi kako bi se odlučilo o korištenju parametrijskog ili neparametrijskog statističkog testa. Kolmogorov Smirnov test odbacio je pretpostavku o normalnosti distribucije upitnika primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi za sve kategorije radnih mjesta ispitanika u sustavu palijativne skrbi. Radi toga je odlučeno da će se prilikom testiranja prve hipoteze koristiti Kruskal – Wallis test jednostavne analize varijance za nezavisne uzorke.

Skupine za usporedbu	**N**	**M**	**SD**	**t**	**p**
Koordinator palijativne skrbi	16	4,36	0,77	26,4	<0,01
Mobilni palijativni tim	15	4,14	0,53		
Koordinator palijativne skrbi	16	4,36	0,77	28,6	<0,01
Odjel / ustanova za palijativnu skrb	52	4,06	0,61		
Koordinator palijativne skrbi	16	4,36	0,77	41,4	<0,01
Akutni odjel koji ima palijativne postelje	32	3,9	0,53		
Koordinator palijativne skrbi	16	4,36	0,77	-48,7	<0,01
Bolnički tim za palijativnu skrb	7	3,8	0,55		

Tablica 9.4.6. Rezultati Kruskal - Wallisove jednosmjerne analize varijance za nezavisne uzorke rezultata na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi između ispitanika zaposlenih kao koordinatora palijativne skrbi i ispitanika zaposlenih u ostalim radnim mjestima u sustavu palijativne skrbi.

Legenda: M- aritmetička sredina; SD- standardna devijacija; t- statistički test; p- razina značajnosti [Izvor: S.F.]

Kruskal – Wallisova jednosmjerna analiza varijance za nezavisne uzorke utvrdila je statistički značajnu razliku između ispitanika koji su koordinatori palijativne skrbi i ispitanika koji su zaposleni na drugom radnom mjestu u sustavu palijativne skrbi u rezultatu na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi. Sa 99 % sigurnosti se može tvrditi kako ispitanici zaposleni kao koordinatori palijativne skrbi imaju viši rezultat na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi (M=4,36) o odnosu na ispitanike koji su zaposleni u mobilnom palijativnom timu (M=4,14), na odjelu za palijativnu skrb (4,06), akutnom odjelu koji ima palijativne postelje (M=3,9) te u bolničkom timu za palijativnu skrb (M=3,8), Time je treća hipoteza potvrđena.

10. Rasprava

Palijativna skrb predstavlja pristup koji je usmjeren na povećanje kvalitete života pacijenta i njegove obitelji kada se nađu suočeni s problemima koji ugrožavaju život. Pacijentima i obitelji nije potrebna samo izravna skrb, medicinsko liječenje, tretman i zbrinjavanje simptoma bolesti, već je potreba i psihička potpora u cijelom procesu umiranja. Potrebno je s njima komunicirati, olakšati im cijelu situaciju, a za komunikaciju je potrebno i vremena, znanja i vještina. Posebna vještina je priopćiti lošu vijest gdje se primjenjuju brojni protokoli, a u ovom istraživanju je proučavani SPIKES protokol. Ovim istraživanjem su dobiveni podaci koji ukazuju na to kakva je zapravo komunikacija s pacijentom, koliko se često primjenjuje SPIKES protokol te što utječe na primjenu ili ne utječe.

U istraživanju je ukupno sudjelovalo 123 medicinskih sestara/tehničara od kojih je 7,3 % muškog spola a 92,7 % ženskog spola. Taj nedostatak muških sudionika općenito možemo prepisati tome što u zdravstvu je manje medicinskih tehničara jer se sama profesija još uvijek smatra ženskim zanimanjem. Najviše sudionika je u dobi od 36 do 50 godina (34,1%), zatim slijede oni mlađi od 26 do 35 godina (33,3 %), te u manje i jednakom postotku su mladi od 25 (16,3%) i stariji od 51 godinu (16,3%). To pripisujemo podatku da je dobna struktura medicinskih sestara/tehničara nepovoljna u Hrvatskoj, jer je veći broj u dobi od 45 godina i više, nego u dobi do 45 godina[70]. Prema stupnju obrazovanja najviše je zastupljeno sudionika sa završenim preddiplomskim stručnim studijem (44,7%), skoro polovica svih ispitanika, zatim slijede srednja medicinska škola, diplomski i poslije diplomski studij. Najviše sudionika radi na odjelu/u ustanovi za palijativnu skrb (43,1%), zatim na akutnom odjelu s palijativnim posteljama (26%), te kao koordinator, u mobilnom timu i bolničkom timu za palijativnu skrb. Najviše sudionika ima od jedne do pet godina radnog iskustva (48%), što čini skoro polovicu svih ispitanika, zatim slijede oni sa 5 do 10 godina (19,3%), pa od 10 do 20 godina (16,3%), dok ih je skoro podjednako malo onih sa manje od godine dana iskustva te onih sa 20 do 30 godina i najmanje onih sa više od 30 godina radnog iskustva. Takvi rezultati mogu se povezati sa činjenicom kako se palijativna skrb uistinu u Hrvatskoj razvija tek posljednjih 20 godina. Iako je službeni razvoj započeo 70tih godina prošlog stoljeća, ona je ostala neprepoznata društveno i medicinski, te stoga mnogi djelatnici često ne prepoznaju da su i sami radili sa pacijentima s palijativnim potrebama.

Kada se osoba nađe na kraju životnog puta, osim zbrinjavanja simptoma i uzroka patnje, važno je olakšati i emocionalnu patnju i pružiti psihosocijalnu podršku. Medicinska sestra kao djelatnik koji je 24 sata uz pacijenta treba pružiti tu podršku i olakšati pacijentu i njegovoj obitelji suočavanje sa lošim vijestima. Iz dobivenih rezultata na pitanjima vezanih uz

komunikaciju, vidljivo je kako medicinske sestre/tehničari najviše s pacijentom razgovaraju od 10 do 30 minuta, njih 42,3%, zatim 23,6% njih razgovara do 10 minuta, a skoro podjednako njih razgovara od 30 minuta do jednog sata (17,9%) ili više od sat vremena (16,2%). Često zbog preopterećenosti poslom, vrijeme komunikacije medicinske sestre/ tehničara s bolesnikom nije zadovoljavajuće. Nerijetko za razgovor s bolesnikom se nema vremena, nije rijetkost ni da se bolesnika ignorira te ga se još poprati komentarom kako mi nismo ovdje plaćeni da razgovaramo s njim nego da radimo. Komunikacija između medicinske sestre/ tehničara se najčešće svodi na usputne razmjene osnovnih informacija, kada sestra/ tehničar radi nešto drugo, kao što je provođenje njege[48]. Sudionici u ovom istraživanju su pokazali kako najviše njih 38,2 % potvrđuju prethodno navedenu činjenicu, odnosno razgovaraju s pacijentom tijekom provođenja intervencija, zatim skoro podjednak broj je onih koji razgovaraju kada pacijent izrazi želju (29,3%), te onih koji razgovaraju između intervencija (28,5%), a najmanje njih (4%) navodi nešto drugo. Brojnim istraživanjima utvrđeno je kako pacijent i njegova obitelj žele pomoć od osoblja kod donošenja odluka, planiranja skrbi i pripremanja za smrt, žele jasnu i stalnu komunikaciju sa svim pružateljima zdravstvene skrbi o onom što mogu očekivati, kakav je plan liječenja, kako mogu pomoći te budućnost nakon smrti[16]. Ovim istraživanjem vidimo kako najveći broj ispitanika (56,9%) navodi da pacijenti i njihove obitelji od njih traže sve navedeno, dok sljedeći (30,1%) traže samo informacije o zdravstvenom stanju pacijenta, zatim 8,9% traži informacije kako oni mogu pomoći, a samo 4,1% njih traži najčešće samo podršku i suosjećanje.

Medicinske sestre/tehničari imaju težak zadatak u palijativnoj skrbi, priopćavanje loših vijesti. Iz rezultata je vidljivo kako se uglavnom sudionici slažu oko činjenice da lako razgovaraju s pacijentom i njegovom obitelji o pacijentovom zdravstvenom stanju (M=3,48), ali niti slažu niti ne slažu s činjenicom da im je teško priopćiti loše vijesti (M=2,67). U usporedbi sa istraživanjem provedenim u Južnoj Africi, 2016. godine, gdje su svi sudionici također identificirali prenošenje loše prognoze pacijentima i obiteljima kao teško stanje za njih[71]. Kako bi olakšali takav zadatak nastali su brojni protokoli za priopćavanje loših vijesti, a u ovom radu je proučavan SPIKES protokol. Smatra se kako su za dobru komunikaciju i priopćavanje vijesti potrebne dobre komunikacije vještine, te ne samo poznavanje nego i njihova upotreba, koja se povećava s godinama rada. Stoga jedna od pretpostavki je da će medicinske sestre/tehničari koji duže rade u palijativnoj skrbi lakše priopćavati te vijesti i poznavati SPIKES protokol. Istraživanjem provedenim u Australiji, 2013. godine, ispitivalo se znanje medicinskih sestara o palijativnoj skrbi, između ostalog i o poznavanju komunikacije i SPIKES protokola, te je utvrđeno kako medicinske sestre s više radnog iskustva imaju su značajno veće rezultate na upitniku[72]. Međutim, ovim istraživanjem prva hipoteza nije potvrđena. Izgleda kako za priopćavanje loših vijesti nisu nužne samo godine iskustva već utječu i drugi faktori. Stoga je

sljedeća hipoteza testirala utječe li stupanj obrazovanja na poznavanje i primjenu SPIKES protokola. Budući da se medicinske sestre/tehničari susreću s tim protokolom na studiju i daljnjim obrazovanjem više uče o protokolu i njegovoj primjeni, hoće li to utjecati na veće znanje i primjenu u svakodnevnoj praksi. Ovim istraživanjem ni ta hipoteza nije potvrđena. Naime dodatnom analizom podataka je utvrđeno kako 3 ispitanika sa doktoratom imaju najmanje bodove na Likertovoj skali. Takvi rezultati su dobiveni i u istraživanju provedenim u Australiji, 2019. godine, gdje je utvrđeno kako obrazovanje nije pokazatelj poznavanja palijativnog pristupa. Podrazumijeva se da samo obrazovanje ne mijenja ishode palijativne skrbi, niti razvija praksu ili organizacijsku kulturu. Međutim, ono igra važnu ulogu u unapređivanju znanja, pružanju baze dokaza za praksu i njegovanju samopouzdanja, kao i za razvoj vještina i kompetenciju za unapređenje kliničke prakse[73]. Treća hipoteza se odnosila na radno mjesto. Hipoteza je glasila kako će koordinatori u palijativnoj skrbi imati veće rezultate na upitniku. Hipoteza je potvrđena što ukazuje kako radno mjesto utječe na poznavanje i primjenu SPIKES protokola, što i protječe iz pretpostavke da su koordinatori uistinu orijentirani na pacijenta kao cjelovito biće te sagledavaju sve njegove aspekte života i potrebe i probleme, nastoje ih riješiti i više vremena posvećuju komunikaciji i psihosocijalnom pristupu pacijentu. Rezultati istraživanja upućuju da na priopćavanje loših vijesti utječe mnogo više od edukacije, godine rada i iskustva. Općenito govoreći kvalitetna komunikacija je uvjetovana ne samo vještinama komunikacije i iskustvom, već i mnogim drugim čimbenicima kao što su radna okolina, uvjeti rada te usmjerenost na određeni koncept zdravstvene skrbi. Medicinska sestra/tehničar treba osim komunikacijskih vještina, posjedovati empatičnost, treba biti iskrena, suosjećajna, sačuvati optimizam i nadu, kako bi što bolje razumjela pacijenta i pomogla u njegovoj borbi do kraja života[59].

10.1. Nedostaci istraživanja

Nedostatak ovog istraživanja je nedovoljan broj muških ispitanika kako bi usporedili znanja i primjenu SPIKES protokola po spolu, nedovoljan broj visoko obrazovanih sestara (poslijediplomski doktorski studij) kako bi se dobio točan uvid u znanje među različitim stupnjevima obrazovanja te prevelika razlika u broju ispitanika prema mjestu rada u palijativnoj skrbi.

11. Zaključak

Palijativna skrb brine o pacijentima koji boluju od neizlječivih bolesti. Podrazumijeva brigu i za pacijentovu obitelj, najbliže i zajednicu. Ona nastoji pacijentu omogućiti što kvalitetniji život ublažavanjem boli, uklanjanjem ostalih simptoma bolesti i uzroka patnji. Osim ublažavanja boli i patnje pacijentu je podjednako važno pružiti emocionalnu podršku u cjelokupnom procesu skrbi. Neki pacijenti izražavaju želju za komunikacijom i traže informacije dok neki to ne žele. Medicinska sestra je osoba koja provodi najviše vremena s pacijentom, ona je jedina osoba koja poznaje pacijenta u potpunosti i prihvaća ga sa svim njegovima mana i vrlinama. Treba znati prepoznati kada pacijent ima potrebu razgovarati, a kada ne, te mu dozvoliti da postavlja pitanja, da mu odgovori na pitanja i da mu jednostavno pruži potporu dodirom. U palijativnoj skrbi je težak zadatak priopćavanje loših vijesti. Budući da palijativna skrb ne obuhvaća samo pacijenta već i njegovu obitelj i zajednicu, zadatak postaje još teži. Razvijeni su brojni protokoli koji po koracima olakšavaju priopćavanje vijesti. Omogućuju osoblju da se pripreme, ali i da pripreme pacijenta i okolinu na loše vijesti. Tako pripremljen pacijent osjeća manji stres i šok kod saznavanja loše vijesti, a isto tako smanjuje se stres kod djelatnika koji tu vijest priopćava. SPIKES protokol je univerzalan i najčešće primjenjivan protokol u zapadnim zemljama. Omogućuje adekvatni odgovor na pacijentove emocionalne reakcije te iskazivanje empatije. Cilj je saznati pacijentovu percepciju, pripremiti djelatnika da prenese vijest i pružiti empatiju te razgraditi daljini plan skrbi. Komunikacija je izuzetno težak zadatak ne samo u palijativnoj skrbi, nego u svim ostalim granama medicine. Komunikacija stoga zahtjeva određeno znanje, poznavanje komunikacijskih vještina, protokola. Kako bi uspostavili suradni odnos s pacijentom potrebno je i mnogo više, potrebna je srdačnost i spremnost medicinske sestre na komunikaciju, otvorenost i iskrenost. Ovo istraživanje upućuje na zaključak da ni godine iskustva, odnosno godine rada ni viši stupanj obrazovanja nisu dovoljni da bi se kvalitetnije komuniciralo s pacijentom i priopćile mu se loše vijesti.

12. Literatura

[1.] smrt. Hrvatska enciklopedija, mrežno izdanje. Leksikografski zavod Miroslav Krleža, 2020. <http://www.enciklopedija.hr/Natuknica.aspx?ID=56855>. [pristupljeno 25.6.2020.]

[2.] V. Pozaić: Umrijeti u ljudskom dostojanstvu. Revija za sociologiju [Internet]. 1990;21(2):287-296. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/155305, [pristupljeno 25.06.2020.]

[3.] D. Runje: Smrt i umiranje u ljudskom životu. Počeci [Internet]. 1996;1.(1.):19-36. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/156201, [pristupljeno 29.06.2020.]

[4.] D. Milinković: Umiranje i gubici u starosti. Ljetopis socijalnog rada [Internet]. 1995;2(1):149-163. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/198129, [pristupljeno 29.06.2020.]

[5.] V. Prozaić: Palijativna skrb i ljudsko dostojanstvo bolesnika. Glasnik pulske bolnice [Internet]. 2009;6(6):121-123. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/4612, [pristupljeno 29.06.2020.]

[6.] V. Herman, A. Petričević: Hospicij-potreba humanog društva. Praktični menadžment [Internet]. 2011;2(2):99-102. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/76460, [pristupljeno 25.06.2020.]

[7.] I. Bošan-Kilibarda,, R. Ujević: Smjernice za rad izvanbolničke hitne medicinske službe: Smjernice za rad izvanbolničke hitne medicinske službe (1. hrvatsko izd.). Zagreb: Ministarsvo zdravlja RH : Hrvatski zavod za hitnu medicinu (2012).

[8.] A. Jušić: Palijativna medicina - palijativna skrb. Medicus [Internet]. 2001;10(2_Maligni tumori):247-252. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/19787, [pristupljeno 25.06.2020.]

[9.] L. Brajković: Palijativna skrb // Društvo nije zdravo, ali je ozdravljivo. Povjerenje. Zbornik radova 4. međunarodnog kongresa logoterapije, Zagreb: Logos-Hrvatska udruga za logoterapiju, 2018. str. 19-20 (predavanje, domaća recenzija, sažetak, stručni)

[10.] O. Sinanović, A. Delibegović, S. Husić, S. Kalajlić, M. Vidović, E. Čićkušić: Razvoj palijativne skrbi iz perspektive razvoja palijativne neurologije u Tuzli. Glasnik pulske bolnice [Internet]. 2009;6(6):136-139. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/46122, [pristupljeno 12.07.2020.]

[11.] T. Štefan, I. Balabanić, M. Odorjan: Stanje i perspektiva procesa implementacije palijativne skrbi u Gradu Zagrebu i Međimurskoj županiji. Pilar [Internet]. 2017;XII(2):171-183. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/232256, [pristupljeno 22.07.2020.]

[12.] A. Štambuk: Uloga socijalnog radnika u palijativnoj skrbi. Palijativna medicina: temeljna načela i organizacija, klinički pristup terminalnom bolesniku, medicinska etika, 48-53. 2013.

[13.] M. Brkljačić: Bioetika i bioetički aspekti palijativne medicine. Medicina Fluminensis [Internet]. 2008; 44(2):146-151. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/26838, [pristupljeno 21.07.2020.]

[14.] Z. Lončar, M. Katić, V. Jureša: Palijativna skrb u zajednici. Zagreb. Medicinska naklada. 2018.

[15.] S. Pribić: Palijativna zdravstvena zaštita, Fakultat zdravstvenih nauka, Evropskog univerziteta Brčko distrikta, Brčko, BiH, Pregledni članak, DOI: 10.7251/EREU0115065P UDK: 614.2:[338.58:364.692

[16.] M. Braš, V. Đorđević, B. Kandić-Splavski, V. Vučevac: Osnovni pojmovi o palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi. Medix, 22(119/120), 69-75. 2016.

[17.] S. Vuletić, B. Juranić, Š. Mikšić, Ž. Rkošeć: Palijativna skrb i medicinsko-duhovne potrebe terminalnih bolesnika, Bogoslovska smotra, 84 (2014.) 4, 881–906, Pregledni članak, UDK 2-446/448+616-036.882

[18.] L. Brajković, J. Pavić, Š. Ozimec Vulinec, I. Grahovac, O. Grgić, N. Kraljević, M. Nikić: Multidisciplinarni tim u palijativnoj skrbi, Pregledni članak, MEDIX, God. 22 Br. 119/120, 2016.

[19.] M. Brkljačić Žagrović: Palijativna medicina u Hrvatskoj–nužnost implementacije u zdravstveni sustav. medicina, 46(1), 37-42. 2010.

[20.] A. Jušić: Moderna hospicijska skrb ili palijativna medicina-suvremeni izazov. Medicinski vjesnik, 27(1-2)), 87-91. 1995.

[21.] Opinion of the Working Group on Ethics in Research and Medicine on palliative care in the European Union , 2016., http://www.comece.eu/dl/psqlJKJKooNNJqx4KJK/PalliativeCARE_EN.pdf, dostupno 19.7.2020.

[22.] M. Brkljačić: Medicinska etika u palijativnoj skrbi. Obnovljeni Život [Internet]. 2019; 74.(4.):513-526. https://doi.org/10.31337/oz.74.4.5, [pristupljeno 21.07.2020.]

[23.] V. Đorđević, M. Braš, L. Brajković: Palijativna skrb – brinimo zajedno. Zagreb. Medicinska naklada. 2014.

[24.] http://www.kbc-rijeka.hr/docs/Bijela_knjiga_o_standardima_i_normativima_za_hospicijsku_i_palijativnu_skrb_u_Europi.pdf, dostupno 21.07.2020.

[25.] M. Brkljačić: Aktualno stanje palijativne skrbi u Hrvatskoj. Služba Božja [Internet]. 2013;53(3-4):367-376. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/112245, [pristupljeno 21.07.2020.]

[26.] I. Marasović Šušnjara: Palijativna skrb. Dostupno na: http://www.seniori.hr/images/pdf/Palijativna-skrb-hr.pdf

[27.] http://www.onkologija.hr/prosirena-bolest/palijativna-skrb/ [pristupljeno 21.07.2020.]

[28.] K. Lončarek: Nacionalne smjernice za rad izvanbolničke i bolničke hitne medicinske službe s pacijentima kojim je potrebna palijativna skrb, 2015.

[29.] BA. Rich: Physicians' legal duty to relieve suffering. West J Med. 2001 Sep;175(3):151-2. doi: 10.1136/ewjm.175.3.151. PMID: 11527832; PMCID: PMC1071521.

[30.] N. H. Grgasović, S. Hasanić, V. Mikac, I. Nedić, N. Oršanić, V. Ostović, i H. R. Barbara: Ključne kompetencije u palijativnoj skrbi: Bijela knjiga Europskog udruženja za palijativnu skrb o obrazovanju u području palijativne skrbi–1. dio. European Journal of palliative care, 20(2). 2013.

[31.] M. Benković: Sveobuhvatna sestrinska skrb bolesnika u terminalnoj fazi maligne bolesti [završni rad]. Sveučilište Sjever, Koprivnica, 2017. Dostupno na: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:448609 [pristupljeno: 21.07.2020.]

[32.] B. Sedić: Zdravstvena njega psihijatrijskih bolesnika, Zdravstveno veleučilište, Zagreb, 2007.

[33.] http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/posebne-teme/umiruci-bolesnik, dostupno: 21.07.2020,

[34.] S. Burgić: Psihičke reakcije djece i adolescenata na malignu bolest, Matica hrvatska Mostar, 2018. 119 - 124

[35.] G. Fučkar: Proces zdravstvene njege, Zagreb, A.G.Matoš, 1995.

[36.] T. Vičar: Znanje i stavovi studenata zdravstvenih i nezdravstvenih usmjerenja o palijativnoj skrbi [završni rad]. Sveučilište Sjever, Koprivnica, 2018. Dostupno na: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:588292 [pristupljeno 21.07.2020.]

[37.] P. Keros (ur.): Sestrinstvo u zajednici-Priručnik za studij sestrinstva-II dio., Zagreb, Zdravstveno veleučilište, 2007.

[38.] S. Tomašić Razlike u stavovima i znanjima u palijativnoj skrbi zdravstvenih i nezdravstvenih djelatnika [završni rad]. Sveučilište Sjever, Koprivnica, 2015. Dostupno na: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:155353 [pristupljeno 22.07.2020]

[39.] H. Modrušan, V. Turuk: Palijativna skrb za dijete i obitelj, Hrvatskog društva medicinskih sestara anestezije, reanimacije, intenzivne skrbi i transfuzije, SHOCK -

Stručno informativno glasilo, Dostupno na: http://www.shock-onlineedition.hr/magazines/38/1f18ff6202adbb1f2b0440e9b7c62dba.pdf

[40.] T. R. McCormick, B. J. Conley: Patients' perspectives on dying and on the care of dying patients. Western Journal of Medicine, 163(3), 236. 1995.

[41.] V. Krešić: Komunikacija u sestrinstvu-međuljudski odnosi zdravstvenih djelatnika. Sestrinski glasnik, 18(1), 41-43. 2013.

[42.] M. Braš, V. Đorđević, L. Brajković, A. Planinc-Peraica, R. Stevanović: Komunikacija i komunikacijske vještine u palijativnoj medicini. Medix, 119(120), 152-160. 2016.

[43.] J. Garmaz, Z. Mrdeša-Rogulj: Neka načela u komunikaciji s bolesnikom. Služba Božja: liturgijsko-pastoralna revija, 53(3-4), 319-333. 2013.

[44.] V. Đorđević, M. Braš,: Osnovni pojmovi o komunikaciji u medicini. Medix, 92(1), 12-14. 2011.

[45.] J. Downing, N. Miiličević, E. Haraldsdottir: Smjernice za kliničku praksu u palijativnom zbrinjavanju. Projekt Ministarstva zdravlja i Europske unije „Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji. 2000.

[46.] R. Buckman, R. Gallop, J. Martin, G. Mikulić: Ne znam što reći: kako pomoći i podržati umiruće. Školska knjiga. 1996.

[47.] K. Rastić: Specifičnost komunikacije u palijativnoj skrbi [završni rad]. Sveučilište Sjever, Koprivnica, 2017. Dostupno na: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:187008

[48.] M. Šilje: Komunikacijske vještine medicinske sestre/medicinskog tehničara sa psihijatrijskim bolesnicima Communication skills of nurses/technicians with psychiatric patients. Sestrinski glasnik, 23(3), 173-180. 2018. Dostupno na: https://doi.org/10.11608/sgnj.2018.23.033

[49.] J. Starc: Učinkovita komunikacija i rješavanje sukoba između medicinske sestre i pacijenta. Časopis za primijenjene zdravstvene znanosti, 2(2), 133-146. 2016. Dostupno na: https://doi.org/10.24141/1/2/2/6

[50.] S. Anton, S. Mrđenović, D. Gugić: Psihodinamski pristup oboljelima od karcinoma, 2012.

[51.] M. I. Dannovan, S. G. Pierce: Povelja prava umiruće osobe 21, Sandoz –Palijativna medicina, br. 6, Zagreb, 2010.

[52.] M. Cicak: Obitelj u palijativnoj skrbi. Ljetopis socijalnog rada, 15(1), 113-130. 2008. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/23102.

[53.] D. Gavranić, V. Iveta, J. Sindik: Konceptualni modeli sestrinstva i načela sestrinske prakse. Sestrinski glasnik, 21(2), 148-152. 2016. Dostupno na: https://doi.org/10.11608/sgnj.2016.21.034

[54.] A. Bećir: Učinkovita komunikacija i rješavanje konflikta između medicinske sestre i pacijenta, [završni rad]. Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci, Rijeka, 2019. Dostupno na: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:184:926991

[55.] http://www.palijativna-skrb.hr/index.php?option=com_content&view=article&layout=edit&id=43, dostupno 21.07.2020.

[56.] https://dom.hr/priblizavanje-trenutku-smrti/, dostupno 21.07.2020.

[57.] F. Paravlić: Riječ kao lijek. Priručnik za medicinske sestre i tehničare. Sarajevo: SaVart. 2006.

[58.] J. Božić, D. Hereković, A. Kopjar, M. Lovrović: Osviještenost i stupnjevi informiranosti članova obitelji o palijativnoj zdravstvenoj skrbi, Awareness and level of informing of the family members pertinent to palliative health care. Sestrinski glasnik, 21(1), 63-66. 2016. Dostupno na: https://doi.org/10.11608/sgnj.2016.21.013

[59.] Ž. Rakošec, B. Juranić, Š. Mikšić, J. Jakab, B. Mikšić: Otvorena komunikacija-temelj palijativnog pristupa. Media, Culture & Public Relations, 5(1). 2014.

[60.] L. Fumić Dunkić: Multidisciplinarni tim Hrvatskog centra za palijativnu skrb. Hrvatski časopis za javno zdravstvo, 8(32), 159-166. 2012.

[61.] M. Z. Sarwar, F. Rehman, S. M. Fatima, M. Suhail, S. A. Naqi: Breaking bad news skill of postgraduate residents of tertiary care hospital of Lahore, Pakistan: A cross-sectional survey. JPMA. The Journal of the Pakistan Medical Association, 69(5), 695-699. 2019.

[62.] K. Sobczak, K. Leoniuk, A. Janaszczyk: Delivering bad news: patient's perspective and opinions. Patient preference and adherence, 12, 2397. 2018.

[63.] W. F. Baile, R. Buckman, R. Lenzi, G. Glober, E. A. Beale, A. P. Kudelka: SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. The oncologist, 5(4), 302-311. 2000.

[64.] http://skarabatic.blogspot.com/2019/02/priopcavanje-losih-vijesti-3-vodic-za.html, dostupno 20.07.2020.

[65.] I. Park, A. Gupta, K. Mandani, L. Haubner, B. Peckler: Breaking bad news education for emergency medicine residents: A novel training module using simulation with the SPIKES protocol. Journal of Emergencies, Trauma and Shock, 3(4), 385. 2010.

[66.] C. Carver: The fear of dying: a case study using the SPIKES protocol. Families in Society, 99(4), 333-337. 2018. Dostupno na: https://doi.org/10.1177/1044389418803444

[67.] http://skarabatic.blogspot.com/2019/02/priopcavanje-losih-vijesti-4-protokol.html, dostupno 20.07.2020.

[68.] V. Đorđević, M. Braš, L. Brajković: Osnove palijativne medicine: Ars medica prema kulturi zdravlja i čovječnosti. Zagreb: Medicinska naklada; 2013.

[69.] J. Despot Lučanin, M. Havelka: Rješavanje sukoba. Lučanin D, Despot Lučanin J, editors. Komunikacijske vještine u zdravstvu. Zagreb: Zdravstveno veleučilište and Naklada Slap. 2010:163-73.

[70.] V. R. Hrvatske: Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine. NN, 42, 2017.

[71.] L. L. Ganca, L. Gwyther, R. Harding, M. Meiring: What are the communication skills and needs of doctors when communicating a poor prognosis to patients and their families? A qualitative study from South Africa. SAMJ: South African Medical Journal, 106(9), 940-944. 2016. Dostpuno na: http://dx.doi.org/10.7196/samj.2016.v106i9.1056

[72.] M. Proctor, L. Grealish, M. Coates, P. Sears: Nurses' knowledge of palliative care in the Australian Capital Territory. International Journal of Palliative Nursing, 6(9), 421-428. 2000. Dostupno na: https://doi.org/10.12968/ijpn.2000.6.9.9053

[73.] S. Karacsony, A. Good, E. Chang, A. Johnson, M. Edenborough: An instrument to assess the education needs of nursing assistants within a palliative approach in residential aged care facilities. BMC palliative care, 18(1), 61. 2019. Dostupno na: https://doi.org/10.1186/s12904-019-0447-0

Popis tablica

Tablica 9.1. Frekvencije i postotak ispitanika sa obzirom na sociodemografske varijable korištene u istraživanju.……..……..27

Tablica 9.2. Frekvencije odgovora sa obzirom na čestice upitnika komunikacije s pacijentom i njegovom obitelji…….……..….**Error! Bookmark not defined.**

Tablica 9.3. Prikaz deskriptivnih podataka čestica upitnika primjene SPIKES protokola.……..32

Tablica 9.3.1. Prikaz deskriptivnih podataka ukupnih rezultata upitnika primjene SPIKES protokola……...……322

Tablica 9.4.1. Rezultati Kruskal - Wallisove jednosmjerne analize varijance za nezavisne uzorke rezultata na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi s obzirom na razinu radnog iskustva ispitanika……..33

Tablica 9.4.2. Rezultati Kruskal - Wallisove jednosmjerne analize varijance za nezavisne uzorke rezultata na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi s obzirom na stupanj obrazovanja ispitanika……..……..….34

Tablica 9.4.3. Rezultati Kruskal - Wallisove jednosmjerne analize varijance za nezavisne uzorke rezultata na upitniku primjene SPIKES protokola u palijativnoj skrbi između ispitanika zaposlenih kao koordinatora palijativne skrbi i ispitanika zaposlenih u ostalim radnim mjestima u sustavu palijativne skrbi…….……..35

Prilog

Anketni upitnik ''Primjena SPIKES protokola u palijativnoj skrbi''

Poštovani,

ovaj upitnik izrađen je za potrebe istraživanja za izradu završnog rada na studiju Sestrinstva, Sveučilišta Sjever. U svrhu završnog rada provodim istraživanje na temu "Primjena SPIKES protokola u palijativnoj skrbi". Molim Vas da odgovorite na pitanja tako da označite tvrdnju s kojom se najviše slažete ili napišete kratak odgovor. Vaši odgovori biti će korišteni isključivo u istraživačke svrhe uz primjerenu zaštitu tajnosti Vašeg identiteta.

Unaprijed se zahvaljujem na suradnji i odvojenom vremenu!

Sandra Fletko, studentica treće godine sestrinstva

1. Spol *

Muški

Ženski

2. Dob *

< 25

26 - 35

36 - 50

51 >

3. Status obrazovanja *

Srednja medicinska škola

Preddiplomski stručni/ sveučilišni studij sestrinstva

Diplomski studij sestrinstva / Magisterij

Poslijediplomski doktorski studij

4. Moje radno mjesto u sustavu palijativne skrbi je:

koordinator palijativne skrbi

u mobilnom palijativnom timu

na odjelu / u ustanovi za palijativnu skrb

akutnom odjelu koji ima palijativne postelje

bolničkom timu za palijativnu skrb

5. Godine rada s pacijentima s potrebom za palijativnom skrbi *

manje od 1 godine

od 1 do 5 godina

od 5 do 10 godina

od 10 do 20 godina

od 20 do 30 godina

više od 30 godina

Sljedeća pitanja se odnose na Vašu komunikaciju s pacijentom i njegovom obitelji. Molim Vas da odgovorite iskreno.

6. Koliko vremenski razgovarate s pacijentom tijekom svojeg radnog vremena? *

<10 minuta

10 do 30 minuta

30 minuta do 1 sat

> 1 sata

7. Kada najčešće komunicirate s pacijentom? *

kod provođenja intervencija s područja zdravstvene njege/drugih medicinsko tehničkih zahvata

između intervencija s područja zdravstvene njege/kod obilaska pacijenata

kada pacijent iskaže potrebu za komunikacijom

nešto drugo_____

8. Kada razgovarate s pacijentovom obitelji, koje informacije Vas najčešće traže? *

informacije o pacijentovom zdravstvenom stanju

informacije kako oni mogu pomoći pacijentu

podršku i suosjećanje

sve navedeno

nešto drugo_____

Sljedeća pitanja su pitanja koja se odgovaraju po Likertovoj skali od 1 do 5. Odgovorite sukladno tome kako se slažete s tvrdnjom.

1- Uopće se ne slažem

2- Uglavnom se ne slažem

3- Nemam mišljenje

4- Uglavnom se slažem

5- Potpuno se slažem

1. **S lakoćom razgovaram s pacijentom i/ili njegovom obitelji o pacijentovom zdravstvenom stanju.**

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

2. **Jako mi je teško reći loše vijesti pacijentu i/ili njegovoj obitelji.**

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

3. **Upoznati sam sa SPIKES protokolom za priopćavanje loše vijesti pacijentu i/ili obitelji.**

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

4. **U svome radu svakodnevno primjenjujem SPIKES protokol.**

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

5. **Prije nego što odlučim pacijentu i/ili njegovoj obitelji priopćiti lošu vijest, uvijek odaberem i osiguram mirnu i privatnu prostoriju.**

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

6. **Tijekom razgovora uvijek osiguram da me ništa ne prekida (telefonski pozivi, dolasci drugih djelatnika, itd…).**

1 Uopće se ne slažem	2Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

7. **Uvijek planiram razgovor, što reći i kako, prije nego što odlučim pacijentu i/ili njegovoj obitelji priopćiti lošu vijest.**

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

8. **Pacijenta i/ili člana/ove obitelji uvijek gledam u lice ili u oči kada razgovaram s njim/a.**

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

9. **Prije nego što priopćim vijest, najčešće saznam od pacijenta i/ili obitelji što on/i već zna/ju o pacijentovom zdravstvenom stanju.**

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

10. **Kako bi saznao/la od pacijenta i/ili obitelji što oni već zna/ju, postavljam otvorena pitanja, poput: "Recite mi što znate o svom zdravstvenom stanju?" ili "Što Vi mislite kakvo je Vaše zdravstveno stanje?" .**

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

11. **Prije nego što priopćim lošu vijest, uvijek upitam pacijenta i/ili obitelj želi/e li saznati novu vijest o pacijentovom zdravstvenom stanju**

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

12. Kada se pacijent i/ili obitelji ne izjasni ili ne želi saznati vijest, najčešće poštujem taj stav i ostavljam dovoljno vremena kako bi odlučio/li.

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

13. Uvijek prvo upozorim pacijenta i/ili obitelj da ću mu/im priopćiti loše vijesti.

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

14. Uglavnom koristim jezik i riječi prilagođene pacijentu i/ili obitelji kako bi njemu/njima priopćio/la lošu vijest.

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

15. Pacijentu i/ili obitelji priopćavam uvijek dio po dio informacija ovisno prema njegovim/njihovim reakcijama i spremnosti na prihvaćanje informacija.

1 Uopće se ne slažem	2Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

16. Ukoliko su pacijent i/ili obitelj zabrinuti i tužni zbog priopćene vijesti, uvijek odvojim vrijeme za iskazivanje razumijevanja i podrške.

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja /	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

		neutralan sam		

17. Kada su pacijent i/ili član obitelj uznemireni ili tužni, najčešće ih primim za ruku, osmjehnem im se ili na neki drugi neverbalni način iskažem da ih razumijem.

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

18. Planiram uvijek u suradnji s pacijentom i/ili obitelji intervencije u zdravstvenoj njezi.

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

19. Ako postoji neslaganje s pacijentom i/ili obitelji, uvijek zajedno sagledamo druge mogućnosti i pronalazimo drugi način rješavanja problema.

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

20. Najčešće na kraju razgovora omogućim pacijentu i/ili obitelji da postavi/e pitanja, kako bi provjerio/la je li pacijent/obitelj sve razumio/razumjela.

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

21. Smatram da su pacijent i/ili obitelj zadovoljan/i međusobnom komunikacijom.

1 Uopće se ne slažem	2 Uglavnom se ne slažem	3 Nemam mišljenja / neutralan sam	4 Uglavnom se slažem	5 Potpuno se slažem

IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, Sandra Fletko *(ime i prezime)* pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (*obrisati nepotrebno*) rada pod naslovom Primjena SPIKES protokola u palijativnoj skrbi *(upisati naslov)* te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)
Fletko
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnost i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, Sandra Fletko *(ime i prezime)* neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (*obrisati nepotrebno*) rada pod naslovom Primjena SPIKES protokola u palijativnoj skrbi *(upisati naslov)* čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)
Fletko
(vlastoručni potpis)