Kvaliteta skrbi palijativnog pacijenta iz perspektive obitelji

Labaš, Jelena

Undergraduate thesis / Završni rad

2019

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

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:082236

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-29**

Repository / Repozitorij:

University North Digital Repository

zir.nsk.hr

dabar
DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

Sveučilište Sjever

Završni rad br. 1095/SS/2019

Kvaliteta skrbi palijativnog pacijenta iz perspektive obitelji

Jelena Labaš, 1812/336

Varaždin, rujan 2019. godine

Sveučilište Sjever

Odjel za Biomedicinske znanosti

Završni rad br. 1095/SS/2019

Kvaliteta skrbi palijativnog pacijenta iz perspektive obitelji

Student

Jelena Labaš, 1812/336

Mentor

Doc.dr.sc. Marijana Neuberg

Varaždin, rujan 2019. 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 Jelena Labaš | MATIČNI BROJ 1812/336

DATUM 10.07.2019. | KOLEGIJ Palijativna zdravstvena njega

NASLOV RADA Kvaliteta skrbi palijativnog pacijenta iz perspektive obitelji

NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU The quality of care of a palliative patient from the perspective of the family

MENTOR dr. sc. Marijana Neuberg | ZVANJE docent

ČLANOVI POVJERENSTVA

1. doc.dr.sc. Hrvoje Hećimović, predsjednik
2. doc. dr. sc. Marijana Neuberg, mentor
3. dr.sc. Irena Canjuga, član
4. Valentina Novak, mag.med.techn., zamjenski član
5.

Zadatak diplomskog rada

BROJ 1095/SS/2019

OPIS

Palijativna skrb zagovara život, a smrt smatra prirodnim, normalnim procesom, odnosno ona je ne odgađa niti je ubrzava. Naglasak skrbi je na očuvanju kvalitete života, suzbijanju boli te drugih problema s kojima se pacijent suočava. Obitelj oboljelog ima ključnu ulogu u brizi za oboljelog člana. Oboljeli koji se nalaze u terminalnoj fazi bolesti žele svoje posljednje dane provesti u poznatoj okolini, svojem domu, uz svoje najbliže. Briga za oboljelog člana obitelji, svakodnevna je i iziskuje puno vremena što često djeluje iscrpljujuće za članove obitelji. Također, zbog težine bolesti oboljeli nerijetko moraju biti smješteni u ustanovu za palijativnu skrb.U radu je potrebno:
- Opisati što je palijativna skrb,
- Opisati ulogu obitelji u palijativnoj skrbi,
- Opisati važnost multidisciplinarnog pristupa u palijativnoj skrbi,
- Provesti i analizirati istraživanje kvalitete skrbi za palijativnog pacijenta iz perspektive obitelji u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb,
- Zaključiti rezultate istraživanja.

ZADATAK URUČEN 02.09.2019. | POTPIS MENTORA

REPUBLIKA HRVATSKA SVEUČILIŠTE SJEVER

Predgovor

Zahvaljujem se svojoj mentorici Marijani Neuberg, doc.dr.sc. na motivaciji i pomoći u izradi ovog rada. Također se zahvaljujem svim profesorima, mentorima i suradnicima Sveučilišta Sjever na prenesenom znanju i vještinama.

Veliko hvala i mojim kolegama na poslu te glavnoj sestri koji su uvijek bili uz mene i uskočili kad je bilo najpotrebnije.

Najveće hvala upućujem svojoj obitelji i prijateljima. Hvala na strpljenju, podršci kad mi je bilo najteže, motivaciji i ljubavi.

Sažetak

Palijativna skrb definirana je kao aktivna i potpuna skrb za pojedinca sa uznapredovanom i neizlječivom bolešću, njegovu obitelj i zajednicu. Naglasak skrbi je na očuvanju kvalitete života, suzbijanju boli i drugih promjena sa kojima se pacijent suočava. Obitelj oboljelog ima ključnu ulogu u brizi za oboljelog člana. Oboljeli koji se nalaze u terminalnoj fazi bolesti žele svoje posljednje dane provesti u poznatoj okolini, svojem domu, zajedno sa svojim voljenima. Nerijetko zbog težine bolesti oboljeli moraju biti smješteni u ustanovu za pružanje palijativne skrbi. Oboljeli tu dobivaju cjelovitu skrb zahvaljujući posebno educiranom multidisciplinarnom timu. Cilj ovog rada i istraživanja bio je ispitati zadovoljstvo kvalitetom pružene palijativne skrbi u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb iz perspektive obitelji pacijenata te ispitati postoji li povezanost između informiranosti, spola člana obitelji palijativnog pacijenta, duljine bolesti i zadovoljstva kvalitetom pružene palijativne skrbi. U istraživanju je korišten anketni upitnik *„Kvaliteta skrbi palijativnog pacijenta iz perspektive obitelji“*, koji je bio u potpunosti anoniman. U istraživanju je sudjelovalo 74 ispitanika. Više od polovice ispitanika (68,9%) bilo je ženskog spola, dok je 31,1% bilo muškog spola. Najmlađi od ispitanika je, u trenutku istraživanja, imao 22 godine, a najstariji 78 godina. Rezultati istraživanja pokazuju da su članovi obitelji palijativnih pacijenata zadovoljni skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu. Postoji statistički značajna pozitivna povezanost između informiranosti o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana obitelji i zadovoljstva skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu. Što se ispitanici smatraju bolje informiranima to su zadovoljniji skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu. Ne postoji statistički značajna razlika u zadovoljstvu skrbi na odjelu ovisno o tome koliko dugo član obitelji boluje od palijativne bolesti. Postoji statistički značajna razlika u informiranosti o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana obitelji ovisno o spolu ispitanika. Ženske ispitanice se izjašnjavaju kao bolje informirane od muških ispitanika.

Ključne riječi: palijativna skrb, kvaliteta skrbi, palijativni pacijent

Abstract

Palliative care is defined as active and complete care for individuals with advance and incurable disease, his family and community. The emphasis of care is on preserving the quality of life, pain suppressing and other changes that the patient is facing. Patient's family have a key role in caring for a sick member. Patients who are in terminal phase of disease want to spend their last days in a familiar environment, their home, with their loved ones. Often due to the severity of the illness, patients must be placed in a palliative care facility. Patients in that facility receive comprehensive care thanks to the specially educated multidisciplinary team. The aim of this paper and research was to examine satisfaction with the quality of palliative care provided at the Varaždin General hospital, extension care and palliative care Service from the perspective of the patient's family member, length of illness and satisfaction with the quality of provided palliative care. In this research was used a survey questionnaire *„Quality of care for a palliative patient from a family perspective"*, which was completely anonymous. 74 respondents participated in the research. More than half of the respondents (68,9%) were female, while 31,1% were male. The youngest respondent, at the time of the research was 22 years old and the oldest was 78 years old. The results of the research show that family members of palliative patients are satisfied with the care of the health care staff at the ward. There is statistically significant positive connection between awareness of the disease, course and outcome of the affected family member and satisfaction with the care of health care staff at the ward. The more well informed the respondents were, the more satisfied they were with the care of health care staff at the ward. There is no statistically significant difference in the satisfaction of ward care depending on how long a family member has been suffering from palliative disease. There is statistically significant difference in information about the disease, course and outcome of the affected family member, depending on the gender of the respondents. Female respondents declare themselves better informed than male respondents.

Key words: palliative care, quality of care, palliative patient

Sadržaj

1. Uvod 1
   1.1. Povijest palijativne medicine/skrbi 2
   1.2. Palijativna medicina u Hrvatskoj 2
2. Definicija palijativne medicine/skrbi 4
   2.1. Osnovna palijativna skrb 4
   2.2. Specijalistička palijativna skrb 4
3. Interdisciplinarni tim u palijativnoj skrbi 5
   3.1.Uloga medicinske sestre u interdisciplinarnom timu 5
   3.2. Uloga liječnika u interdisciplinarnom timu 6
   3.3. Uloga fizioterapeuta u interdisciplinarnom timu 7
   3.4. Uloga socijalnog radnika u interdisciplinarnom timu 7
   3.5. Uloga psihologa u interdisciplinarnom timu 7
   3.6. Uloga ljekarnika u interdisciplinarnom timu 8
   3.7.Uloga duhovnika u interdisciplinarnom timu 8
   3.8. Uloga volontera u interdisciplinarnom timu 9
4. Obitelj u palijativnoj skrbi 10
5. Istraživanje 11
   5.1 Cilj istraživanja 11
   5.2. Problemi i hipoteze 11
   5.3. Uzorak 12
   5.4. Instrument 12
   5.4. Postupak 13
   5.5. Statistička analiza 13
6. Rezultati 14
   6.1. Kvaliteta skrbi palijativnog pacijenta iz perspektive obitelji 14
   6.2. Zadovoljstvo ukupnom skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu 22
   6.3. Povezanost informiranosti o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana obitelji i zadovoljstva skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu 22
7. Rasprava 26
8. Zaključak 29
9. Literatura 32

Popis grafova

Graf 6.1.1 Prikaz odgovora na pitanje: Kada ste se prvi put susreli s pojmom „palijativna skrb“? 14
Graf 6.1.2 Prikaz odgovora na pitanje: Koliko dugo Vaš član obitelji boluje od palijativne bolesti? ... 15
Graf 6.1.3 Prikaz osjećaja podrške, utjehe i razumijevanja od strane zdravstvenog osoblja 16
Graf 6.1.4 Prikaz posjete oboljelom članu obitelji 16
Graf 6.1.5 Prikaz od koga ispitanici saznaju informacije o stanju oboljelog člana obitelji 17
Graf 6.1.6 Prikaz koliko su ispitanici informirano o bolesti, tijeku i ishodu 17
Graf 6.1.7 Prikaz od koga ispitanici saznaju najviše informacija o oboljelom članu obitelji 18
Graf 6.1.8 Prikaz koliko bi se ispitanici uključili u zdravstvenu njegu oko svojeg bližnjeg uz nadzor člana palijativnog tima 18
Graf 6.1.9 Prikaz koliko ispitanici osjećaju sigurnost u ustanovi za oboljelog člana obitelji 19
Graf 6.1.10 Prikaz koliko su ispitanici zadovoljni komunikacijom između oboljelog člana obitelji i medicinskog osoblja na odjelu 20
Graf 6.1.11 Prikaz smatraju li ispitanici da je njihov član obitelji adekvatno zbrinut u ustanovi te da mu je pružena maksimalna pomoć od strane medicinskog osoblja 20
Graf 6.1.12 Prikaz komunikacije od strane medicinskog osoblja 21

Popis tablica

Tablica 5.3.1 Stupanj završenog obrazovanja ispitanika istraživanja – prikaz frekvencije odgovora i postotka..... 12
Tablica 6.1.1 Zadovoljstvo ukupnom skrbi za člana obitelji – prikaz frekvencije odgovora i postotka. 21
Tablica 6.2.1 Deskriptivni podatci varijable zadovoljstvo dobivenom skrbi za člana obitelji..... 22
Tablica 6.3.1 Povezanost informiranosti o stanju pacijenta i zadovoljstva ukupnom skrbi na odjelu. 23
Tablica 6.3.2 Razlika u zadovoljstvu ukupne skrbi ovisno o duljini bolesti člana obitelji..... 24
Tablica 6.3.3 Prikaz spolnih razlika u informiranosti..... 24

1. Uvod

Svjetska zdravstvena organizacija u svojoj definiciji palijativne skrbi navodi da je palijativna skrb pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika kao i njihovih obitelji nailazeći i rješavajući probleme uz tešku neizlječivu bolest. Palijativna skrb zagovara život, a smrt i umiranje smatra normalnim i prirodnim procesom, odnosno ona ne ubrzava smrt niti je odgađa. Palijativnu skrb često povezujemo s teško bolesnim i umirućim onkološkim bolesnicima, no njezino je djelovanje usmjereno na plućne bolesnike, srčane, neurološke, a posebnost su pedijatrijska i gerijatrijska palijativna skrb [1].

Bolest s kojom se palijativni bolesnik suočava izuzetno je teška, aktivna, progresivna i uznapredovala. Ne reagira na nikakve postupke liječenja. Cilj palijativne skrbi je pružiti i omogućiti palijativnom bolesniku najbolju moguću kvalitetu života te smanjiti patnju u svakom smislu te riječi. Uklanjanjem i ublažavanjem simptoma kao što su bol, mučnina, povraćanje, oboljelom olakšavamo svakodnevni život i aktivnosti. Velika većina oboljelih željela bi se liječiti kod kuće, biti uz svoju obitelj i bližnje. Tijekom ljudske povijesti smrt je bila prirodan obiteljski događaj, a o umirućem su brinuli članovi obitelji. Kada je utvrđena neizlječiva bolest, a medicina učinila što je mogla učiniti u vezi liječenja, osoba je tijekom posljednjeg razdoblja života od najbližih primala pomoć i podršku te se zajedno s njima spremala za smrt u obiteljskom okruženju [2]. Danas, razvijanjem palijativne medicine kao posebne grane, oboljeli nerijetko budu smještavani u specijalne ustanove koje pružaju palijativnu skrb. U takvim ustanovama radi posebno educirano osoblje, odnosno multidisciplinarni tim koji u potpunosti brine za palijativne pacijente. Takav tim se sastoji od liječnika, medicinske sestre, fizioterapeuta, socijalnog radnika, psihologa, ljekarnika, duhovnika i volontera. Svaki član tima ima posebnu i veoma važnu ulogu u pružanju skrbi. Svaka karika u tom lancu je ključna za pružanje dobre i kvalitetne skrbi oboljelom i njegovoj obitelji. Zadatak tima, kao i obitelji nije samo zdravstvena skrb, već i briga za bolesnikove emocije i osjećaje. Samo dobra komunikacija je put prema dobrom terapijskom savezu i odnosu. Dobri liječnici i sestre stvaraju smislene i dobre odnose sa različitim strukturama ličnosti bolesnika i u različitim situacijama, uz odnos temeljen na razumijevanju, osjetljivosti i fleksibilnosti [1]. Trajanje bolesti odnosno životni vijek je nepredvidiv što donosi brojne emocionalne uspone i padove za jednu i drugu stranu. Svaki bolesnik treba biti u potpunosti

informiran o svojem stanju, ne treba ga selekcionirati i štedjeti informacije. Stvaranje odnosa povjerenja između tima, oboljelog i obitelji izuzetno pridonosi kvalitetnijoj skrbi.

U Općoj bolnici Varaždin, Službi za produljeno liječenje i palijativnu skrb provedeno je istraživanje anonimnim anketnim upitnikom „Kvaliteta skrbi palijativnog pacijenta iz perspektive obitelji“ u kojem je sudjelovalo 74 ispitanika. U radu su prikazani ciljevi, hipoteze te dobiveni rezultati istraživanja, rasprava i zaključak.

1.1. Povijest palijativne medicine/skrbi

Od kad postoji pojam liječenja u ljudskoj povijesti, postoje i naznake palijativnog pristupa bolesnicima. Dio povijesti čini skrb za umiruće i one koji pate zbog teške i neizlječive bolesti. Posljednjih pedesetak godina dolazi do uznapredovanog razvoja skrbi za terminalno oboljele. Kao posljedica toga dolazi i do napretka u istraživanju novih metoda liječenja, lijekova i puno uloženih sredstava u razvoj nove tehnologije. Drugom polovicom 20. stoljeća zamijećen je porast smrtnosti nakon kroničnih bolesti. Razvoj palijativne medicine 60-ih godina u Velikoj Britaniji te 70-ih u SAD-u i Kanadi je reakcija na ove promjene u medicinskoj kulturi [1]. Cicely Saunders, proučavala je kontrolu boli u jednom hospiciju te je tim činom dala poticaj za osnivanje hospicija u Londonu koji postaje prva medicinska moderna zdravstvena ustanova koja se bavi istraživanjem i edukacijom. U SAD-u, psihijatrica Elizabeth Kubler Ross, svojim radovima učinila je revoluciju među stručnjacima te se njezine teorije koriste i u današnje vrijeme.

1.2. Palijativna medicina u Hrvatskoj

U Hrvatskoj palijativna medicina je u razvoju. Domovinski rat doprinio je velikom broju ljudskih žrtava, padu gospodarstva te niskom životnom standardu. Tada je bila možda i najpotrebnija palijativna skrb, no nije bilo mogućnosti ostvariti to. Hrvatska se danas suočava sa izazovima tranzicije na način da ekonomske i društvene promjene determiniraju promjene u zdravstvenom sustavu. Dio tih promjena odnosi se i na implementaciju palijativne skrbi u zdravstveni sustav Republike Hrvatske koji trenutačno ne raspolaže resursima za zadovoljavanje potreba koje se odnose na palijativnu skrb. Uz navedeno u Hrvatskoj je u pogledu palijativne medicine i palijativne skrbi još uvijek očit nedostatak znanstvenog, stručnog i praktičnog usavršavanja [3]. Unatoč lošoj situaciji zdravstveni profesionalci ustraju

u svojem radu, bore se za formalne pomake te nastoje biti prepoznati. Prvi koraci su često nespretni, čine se teški, pa ipak svečani i uvijek se pamte [1].

Kao godinu u kojoj je Hrvatska počela ostvarivati znatne pomake u razvoju palijativne medicine navodimo 2012. Sa radom počinju Centri i ambulante za provođenje i organizaciju skrbi.

U Republici Hrvatskoj danas od ukupnog broja umrlih, 27 % umire od raka kao teške i neizlječive bolesti, a ono što je zabrinjavajuće su zapravo predviđanja obolijevanja i umiranja za buduća desetljeća jer se naime očekuje pad kardiovaskularnih bolesti, a porast malignih oboljenja kako na globalnoj razini, pa tako i u Republici Hrvatskoj [12].

2. Definicija palijativne medicine/skrbi

Palijativna medicina je aktivna totalna skrb o bolesniku čija bolest ne odgovara na kurativno liječenje. Brojni aspekti palijativne medicine primjenjivi su i ranije tijekom bolesti, tako da se smatra da palijativno liječenje treba obuhvatiti razdoblje od dijagnoze neizlječive bolesti do razdoblja žalovanja nakon smrti bolesnika [1]. Dostojanstvena smrt kao i dostojanstven život do samog kraja, glavni je cilj palijativne skrbi [4].

Palijativnu skrb dijelimo na osnovnu palijativnu skrb i na specijalističku palijativnu skrb.

2.1. Osnovna palijativna skrb

Osnovna palijativna skrb je skrb koju provode liječnici opće prakse te ostali specijalisti koji brinu o bolesnicima s neizlječivim bolestima. Specijalistička služba nije odmah potrebna svim bolesnicima. U primarnoj zaštiti osnovna palijativna medicina uključuje kućne posjete, telefonsku podršku, programe edukacije i podrške obiteljima te definiranje kriterija za specijalističku palijativnu skrb [1].

2.2. Specijalistička palijativna skrb

Ova palijativna skrb je posebna i neovisna te je izuzetno važan njezin multidisciplinarni tim. Specijalistička palijativna skrb opisuje službe čija je glavna djelatnost pružanje palijativne skrbi. Te službe obično skrbe za pacijente sa složenim i teškim potrebama i stoga zahtijevaju višu razinu obrazovanja, osoblja i drugih resursa [17]. Uslugu takve skrbi moraju pružati isključivo profesionalci koji su prošli određenu edukaciju. Članovi tima trebali bi imati iskustvo u kliničkom rješavanju problema u više domena, kako bi mogli ispuniti kompleksne pacijentove potrebe. Njihov rad odražava znatno sudjelovanje u skrbi za pacijenta sa smrtonosnom ili iscrpljujućom kroničnom bolešću, te njegove obitelji [17].

3. Interdisciplinarni tim u palijativnoj skrbi

Interdisciplinarni tim temelj je potpune palijativne skrbi [3].

Oboljeli od neizlječivih bolesti susreću se s brojnim problemima koje nisu u mogućnosti sami otkloniti. Stoga postoji niz stručnjaka koji čine jedan skladan tim koji omogućuju oboljelom potpunu skrb te nastoje otkloniti njegove probleme. Svaki član tog tima, posebno je educiran, ima posebne vještine komunikacije te je neizostavna karika u tom lancu. Tim stručnjaka ne donosi odluke umjesto pacijenata, već pomaže pacijentima u donošenju odluka, koje su u skladu s njihovim vrijednostima [14].

Interdisciplinarni tim se sastoji od liječnika, medicinske sestre, fizioterapeuta, socijalnog radnika, psihologa, ljekarnika, duhovnika i volontera. U literaturi još se spominju radni terapeut i edukacijsko-rehabilitacijski terapeut kao mogući članovi palijativnog tima.

Interdisciplinarni tim pristupa pacijentima holistički, odnosno, ne tretira se samo bolest već cijela osoba sa svim svojim problemima, koji su fizički, emocionalni i društveni.

Zdravstveni tim upotrebljava metode liječenja boli - "totalna bol" [fizička, psihološka, socijalna i duhovna], liječenje simptoma [kašalj, nesanicu, kronični umor, mučnina, otežana prehrana, hidracija, opstipacija, inkontinencija, kronične rane i sl.[13]

Jedan od primarnih ciljeva palijativne medicine je lagana smrt, osjećaj nenapuštenosti te poštivanje autonomnosti i želje pacijenta. Upravo te ciljeve interdisciplinarni tim prepoznaje, potpomaže i poštuje kroz svoje tretmane, prevencije te promocije temeljnih strategija skrbi [3].

3.1. Uloga medicinske sestre u interdisciplinarnom timu

Medicinska sestra u interdisciplinarnom timu ima višestruku ulogu. Osim što je sudionik zdravstvene njege, ona koordinira cjelokupni proces skrbi za oboljelog. Odgovorna je za planiranje, provođenje i evaluaciju zdravstvene njege uz kontinuiranu procjenu, edukaciju bolesnika i obitelji, te suradnju s ostalim članovima multidisciplinarnog tima [5].

Liječnik je taj koji je odgovoran za pacijenta, ali je uvijek u suradnji za medicinskom sestrom kako bi zajedno pružili što bolju skrb oboljelom . Komunikacija sa oboljelim i njegovom

obitelji također je veoma važna aktivnost medicinske sestre. Svaka medicinska sestra koja radi u palijativnom timu trebala bi posjedovati dobre komunikacijske vještine jer su one ključ stvaranja odnosa povjerenja između nje i oboljelog, ali i ostalih članova tima. Liječnici nerijetko prepuštaju medicinskoj sestri da protumači pacijentu informacije jezikom koji pacijent može razumjeti.

Prenošenje loših vijesti pacijentu i obitelji, informiranje o tijeku i prognozi bolesti, razgovor sa umirućim pacijentom, često je vrlo stresan zadatak za medicinsku sestru. Zbog toga je potrebna edukacija koja nastoji unaprijediti komunikaciju sa palijativnim bolesnikom, njegovom obitelji i ostalim članovima tima, te pružiti medicinskoj sestri teoriju načina pravilne komunikacije i nošenja sa stresom u radu sa palijativnim bolesnikom, što uz dobru praksu teorijsko naučenog, čini iskusnu medicinsku sestru [5]. Jedna od najvažnijih vještina potrebnih u komunikaciji u palijativnoj skrbi je znati čuti i slušati [14]. Kroz svoj rad s palijativnim pacijentima, medicinska sestra uči i dobiva dodatne vještine i znanja, kako za svoj nadolazeći rad, tako i za svoj život. Upoznaje sebe, izgrađuje svoj stav, uči kako se suočiti sa vlastitom smrti, razvija vjeru u viša bića, uči vjerovati u sebe te nadilazi svoje granice. Medicinska sestra bi trebala posjedovati komunikacijske vještine, empatičnost, kako bi što bolje razumjela bolesnika, treba ispitati bolesnikovo razumijevanje ili sumnje, treba biti iskrena, suosjećajna, sačuvati optimizam i nadu te treba paziti na ravnotežu i tanku liniju između realne prognoze i lažnih očekivanja o dugotrajnom preživljavanju [6].

3.2. Uloga liječnika u interdisciplinarnom timu

Liječnik u palijativnom timu zadužen je za suzbijanje boli pacijenata. On je taj koji određuje svu potrebnu terapiju za pacijenta kako bi mu uvelike olakšalo simptome bolesti. Liječnik je taj koji je zadužen za davanje informacija oboljelom i njegovoj obitelji. Neka su istraživanja pokazala da mnogi ljudi ne razumiju termine koje njihovi liječnici upotrebljavaju, a liječnici često podcjenjuju pacijentovu želju za informacijama [15]. Često zbog straha i nesigurnosti rješavanje nekih etičkih pitanja vezano uz zahtjeve bolesnika prepušta medicinskoj sestri.

Liječnici koji se bave palijativnom medicinom, kao uži dio svoga posla imaju iznimno zahtjevan zadatak, ali zadatak koji je vrijedan svakoga uspjeha i neuspjeha, svakoga truda i svakoga pokušaja pomoći [4].

3.3. Uloga fizioterapeuta u interdisciplinarnom timu

Palijativna dijagnoza ne znači i kratak životni vijek stoga je važno održavati normalne tjelesne funkcije kako bi oboljeli mogao samostalno funkcionirati dokle god mu to zdravstveno stanje dozvoljava. Palijativna rehabilitacija naglasak stavlja na održavanje onih funkcija koje su pacijentu osobno jako važne, kao što su hodanje, sjedenje, samostalno hranjenje i mnoge druge. Važno je da fizioterapeut koji rehabilitira palijativnog pacijenta bude upoznat sa njegovim zdravstvenim stanjem, mogućnostima te da mu u skladu s tim organizira aktivnosti. Važno je da fizioterapeut i pacijent postignu odnos povjerenja, kako bi u kasnijoj fazi kada je gubitak nekih funkcija očekivan zajedno ostvarili realne ciljeve.

3.4. Uloga socijalnog radnika u interdisciplinarnom timu

Socijalni radnik u bolničkom palijativnom timu ima također važnu ulogu. On obavlja razgovor sa bolesnikom i njegovom obitelji, prikuplja sve potrebne informacije od njihove strane kako bi što bolje pripremio pacijenta i njegovu obitelj za povratak u sredinu iz koje dolazi. Isto tako on ohrabruje bolesnika tijekom njegove rehabilitacije i resocijalizacije i pomaže mu da ostvari svoja prava u nadležnim institucijama. On je bolesnikov zastupnik, savjetnik, učitelj, voditelj, pomagač, posrednik i sudionik. Kako bi što bolje postigao cilj važno je da socijalni radnik posjeduje određene osobine kao što su komunikativnost, empatičnost, smisao za humor, otvorenost. Cilj djelovanja socijalnog radnika je u suštini unapređenje kvalitete života oboljelog i njegove obitelji.

3.5. Uloga psihologa u interdisciplinarnom timu

Kako bi osoba oboljela od neizlječive bolesti i njezina obitelj što lakše emocionalno proživjeli svoje teško stanje, psiholog kao dio tima, ima zadatak pružiti im psihološku podršku. Empatijom, razumijevanjem, razgovorom, osmijehom, psiholog pomaže da se oboljeli i obitelj što manje osjećaju loše. Njegova zadaća je također da svojim radom osigura najbolju moguću kvalitetu života oboljelom i obitelji tijekom bolesti, ali i nakon smrti oboljelog u fazi žalovanja.

Psiholog je nužno potreban i članovima interdisciplinarnog tima. Prepoznavanjem ranih znakova sagorijevanja na poslu, može pomoći drugim članovima tima i sebi. Ujedno je nužno da aktivno sudjeluje u procesu cjeloživotnog obrazovanja [5]. Psihologija kao znanost i kao struka te klinički psiholozi zahvaljujući svojim znanjima i vještinama baziranima na znanstvenim spoznajama u velikoj mjeri pridonose kvaliteti rada palijativnog tima te unapređuju palijativnu medicinu općenito [7].

3.6. Uloga ljekarnika u interdisciplinarnom timu

Kao jedan od najvećih problema palijativnog pacijenta smatra se bol. To je subjektivan osjećaj i individualno je koliki intenzitet boli bolesnik osjeća. Trpjeti bol je štetno te treba odmah reagirati kako bi smo je spriječili, ublažili ili otklonili. Ljekarnik kao odgovorna osoba za lijekove ima važnu ulogu u tome da osigura pravovremenu isporuku lijeka pacijentu te je važno da ispravno uputi pacijenta/medicinsko osoblje kako pravilno uzimati lijek. Također važno je da ljekarnik upozori i na nuspojave i štetne učinke lijekova. Ljekarnici najčešće surađuju s patronažnim sestrama ili sa sestrama u kućnoj njezi jer su one u najbližem kontaktu s bolesnikom.

3.7. Uloga duhovnika u interdisciplinarnom timu

Duhovnost se posljednjih godina puno spominje u medicini. Velik broj znanstvenih studija potvrđuje pozitivnu povezanost duhovnosti s bržim oporavkom od raznih bolesti, većom otpornošću na bolest te poboljšanom kvalitetom življenja kroničnih i terminalnih bolesnika [5]. Religiozna činjeničnost u čovjeku vrlo je složena te u svakom pojedincu može poprimiti različite oblike, od površnih do vrlo dubokih unutarnjih [9]. Svećenik, po svojem zvanju, mora biti empatičan, mora se staviti u bolesnikovu ulogu, biti uz bolesnika u njegovim najtežim trenutcima, pružiti mu utjehu.

Svećenik, podjeljujući sakramente, ne vrši službu liječenja, nego nastupa kao službeni predstavnik vjerničke zajednice koji skrbi da bolesnik ne bude napušten u trenutcima bolesti i patnje [8].

Teška i neizlječiva bolest novo je stanje za bolesnika kao i za njegovu obitelj te ono potiče njihova razmišljanja u sasvim novim i drugačijim smjerovima. Očito je da je jedna od

najvećih duhovnih potreba umirućega potreba za oproštenjem i ljubavlju koja im se može iskazati, kako riječima i djelima, tako i šutljivom i suosjećajnom prisutnošću [8].

3.8. Uloga volontera u interdisciplinarnom timu

Volonteri, kao dio interdisciplinarnog tima dobrovoljno i nesebično odvajaju svoje vrijeme i bezuvjetno ga daju oboljelima. Njihov posao je humane prirode, no nije još dovoljno cijenjen. Njihova uloga je prepoznata u društvu, doprinose timu, lokalnoj zajednici te samom bolesniku i njegovoj obitelji. Oni nisu profesionalci pa su isto tako educirani i vođeni svojim koordinatorom. Posjeduju osobine empatičnosti, komunikativni su, otvoreni, društveni, nesebični. Volonter je osoba koja može, a i ne mora imati završeno medicinsko usmjerenje, mora imati samo dobru volju i veliko srce gdje se nalazi mjesto za sve osobe kojima je pomoć potrebna, za svoj rad ne prima plaću ni bilo kakvu naknadu [4].

U vrijeme kada je smrt tabu tema, prisutnost volontera uz umirućeg pacijenta ima simboličku vrijednost. Volonteri tako predstavljaju cijelo društvo, a njihov rad podsjeća na seosku solidarnost u prošlosti, odnosno vrijeme kada je većina ljudi umirala kod kuće. Volonteri resocijaliziraju smrt i pokazuju da to nije samo pitanje zdravstvenih djelatnika, već i cijeloga društva [11].

4. Obitelj u palijativnoj skrbi

Bolesnici oboljeli od neizlječivih bolesti žele osjećati da pripadaju nekome, trebaju ljubav, pažnju i brigu. Kada bolesnik saznaje da je neizlječivo bolestan proživljava teške trenutke, no zajedno s njim proživljavaju ga i njegova obitelj i bližnji. Podršku koju treba oboljeli, treba i njegova obitelj. Članovi obitelji se s umiranjem i smrti suočavaju kroz mehanizme negiranja ili prihvaćanja. Negiranje je posljedica otuđenja umiranja i smrti, straha, tjeskobe i nemoći povezanih s vlastitom smrtnosti te nedovoljne sposobnosti za suočavanje sa smrti [2].Velika većina oboljelih koji se nalaze u terminalnoj fazi bolesti žele skrb i mjesto umiranja u svojem domu, u svojoj poznatoj sredini, uz svoju obitelj. Za bolesnika to često znači smanjenje straha od samoće, veći osjećaj sigurnosti i poboljšanje dijela simptoma u obiteljskom okruženju [10].

Oduvijek je za čovjeka bila važna obitelj, u svim njegovim važnim trenutcima, pa tako i u posebno osjetljivom- umiranju i smrti. Za umirućeg poseban značaj ima provesti svoje posljednje dane života u svojem domu, poznatoj okolini uz obitelj. Ponekad težina bolesti iziskuje smještaj oboljelog u ustanovu za pružanje palijativne skrbi. Tamo obitelj ima poseban značaj i ulogu. Važno je da obitelj bude aktivna te da sudjeluje zajedno sa interdisciplinarnim timom u skrbi za svojeg člana obitelji. Na taj način dobivamo obostrano zadovoljstvo, ali i utjehu. Oboljeli osjeća mir i sigurnost. Obitelj mu daje samopouzdanje te pruža dostojanstvo. Obitelj ima mogućnost ostati uz svojeg člana u ustanovi gdje on prima skrb, a osoblje ustanove treba osigurati smještaj uz njega ili adekvatan prostor gdje oni mogu zajedno boraviti. Podršku obitelji tijekom bolesti njihovog člana najviše pružaju medicinske sestre i liječnici.

Praksa pokazuje da ljudi pridaju veliku važnost posljednjim stvarima, a naročito posljednjem trenutku života. Stoga je prisutnost u zadnjim danima života i u trenutku smrti važna za članove obitelji jer omogućuje ispunjavanje dužnosti prema umirućem i tako ga prati u smrt. Prisutnost obitelji također predstavlja posebno intimno iskustvo za umirućeg te daje značajan doprinos dostojanstvu smrti [2].

5. Istraživački dio rada

5.1. Cilj istraživanja

Cilj istraživanja bio je ispitati zadovoljstvo kvalitetom pružene palijativne skrbi u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof iz perspektive obitelji pacijenata te ispitati postoji li povezanost između informiranost, spola člana obitelji palijativnog pacijenta, duljine bolesti i zadovoljstva kvalitetom pružene palijativne skrbi.

5.2. Ciljevi i hipoteze

Cilj 1: Ispitati koliko su obitelji palijativnih pacijenata zadovoljni skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu.
Hipoteza 1: Članovi obitelji palijativnih pacijenata se izjašnjavaju da su zadovoljni skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu.

Cilj 2: Ispitati postoji li povezanost između informiranosti o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana obitelji i zadovoljstva skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu.
Hipoteza 2: Postoji statistički značajna pozitivna povezanost između informiranosti o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana obitelji i zadovoljstva skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu. Što su se ispitanici smatraju bolje informiranima to su zadovoljniji skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu.

Cilj 3: Ispitati postoji li razlika u zadovoljstvu skrbi na odjelu ovisno o tome koliko dugo član obitelji boluje od palijativne bolesti.
Hipoteza 3: Ne postoji statistički značajna razlika u zadovoljstvu skrbi na odjelu ovisno o tome koliko dugo član obitelji boluje od palijativne bolesti.

Cilj 4: Ispitati postoji li razlika u informiranosti o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana ovisno o spolu ispitanika.

Hipoteza 4: Postoji statistički značajna razlika u informiranosti o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana obitelji ovisno o spolu ispitanika. Ženske ispitanice se izjašnjavaju kao bolje informirane od muških ispitanika.

5.3. Uzorak

U istraživanju je sudjelovalo 74 ispitanika. Više od polovice ispitanika (68,9%) bilo je ženskog spola, dok je 31,1% bilo muškog spola. Najmlađi ispitanika je, u trenutku istraživanja, imao 22 godine, a najstariji 78 godina. Prosječna dob ispitanika bila je 50,11 +/- 12,35 godina.

Većina ispitanika ima završenu srednju školu, 68,9%. Podjela ispitanika po stupnju završenog obrazovanja se nalazi u tablici 1.

Tablica 5.3.1 Stupanj završenog obrazovanja ispitanika istraživanja – prikaz frekvencije odgovora i postotka
Izvor: autor, J.L.

Stupanj završenog obrazovanja	*F*	*%*
Završena osnovna škola	4	5,4
Završena srednja škola	51	68,9
Završen fakultet	19	25,7

5.4. Instrument

U istraživanju je korišten anketni upitnik *„„Kvaliteta skrbi palijativnog pacijenta iz perspektive obitelji"*. Anketni upitnik je bio u potpunosti anoniman te nije tražio od ispitanika nikakve osobne podatke o njima samima ili članovima njihove obitelji. Sudjelovanje je bilo dobrovoljno. Upitnik je sadržavao pitanja o sociodemografskim obilježjima ispitanika (spol, dob, stupanj završenog obrazovanja).

Pitanja u anketom upitniku koja su bila vezana uz palijativnu skrb su ispitivala kada su se ispitanici prvi put susreli s pojmom „palijativna skrb“, koliko dugo njihov član obitelji boluje od palijativne bolesti, smatraju li da im je pružena adekvatna podrška, utjeha i razumijevanje od strane zdravstvenog osoblja nakon saznanja da im član obitelji boluje od palijativne bolesti, koliko često posjećuju oboljelog člana obitelji, od koga saznaju informacije o stanju člana obitelji, koliko smatraju da su informirani o stanju člana obitelji, tko im je dao najviše informacija, bi li se uključili u zdravstvenu njegu oko člana obitelji uz nadzor člana palijativnog tima, osjećaju li sigurnost u ustanovi za člana obitelji, jesu li zadovoljni komunikacijom s medicinskim osobljem na odjelu, smatraju li da je njihov bližnji adekvatno zbrinut te da procijene postoji li komunikacija o pacijentovim strahovima, razmišljanjima, osjećajima, vrijednostima i nadanjima između člana obitelji i medicinskog osoblja na odjelu.

Posljednje pitanje ispitivalo je zadovoljstvo ukupnom skrbi za njihovog člana obitelji u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produljeno liječenje i palijativnu skrb.

5.4. Postupak

Istraživanje se provodilo anketnim upitnicima u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof u razdoblju od svibnja 2019. do srpnja 2019.godine. Anketni upitnik su ispitanici – članovi obitelji dobivali na bolničkom odjelu te su ga po ispunjavanju odlagali u kuvertu na odjelu.

5.5. Statistička analiza

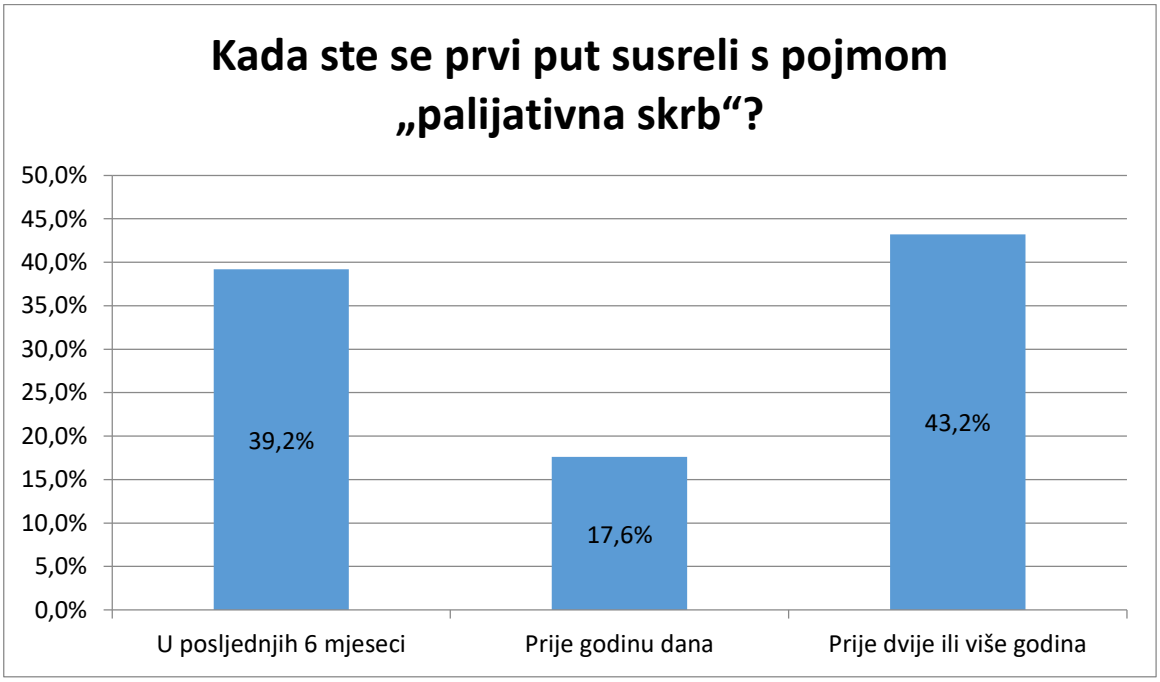
Podatci su analizirani u IBM SPSS 23 programu. Rad prikazuje deskriptivne podatke istraživanja kao što su frekvencije, postotak pojedinačnih odgovora, aritmetičke sredine, standardne devijacije te raspone rezultata. Hipoteze su testirane Pearsonovom korelacijom, analizom varijance i t-testom za nezavisne uzorke.

6. Rezultati

6.1. Kvaliteta skrbi palijativnog pacijenta iz perspektive obitelji

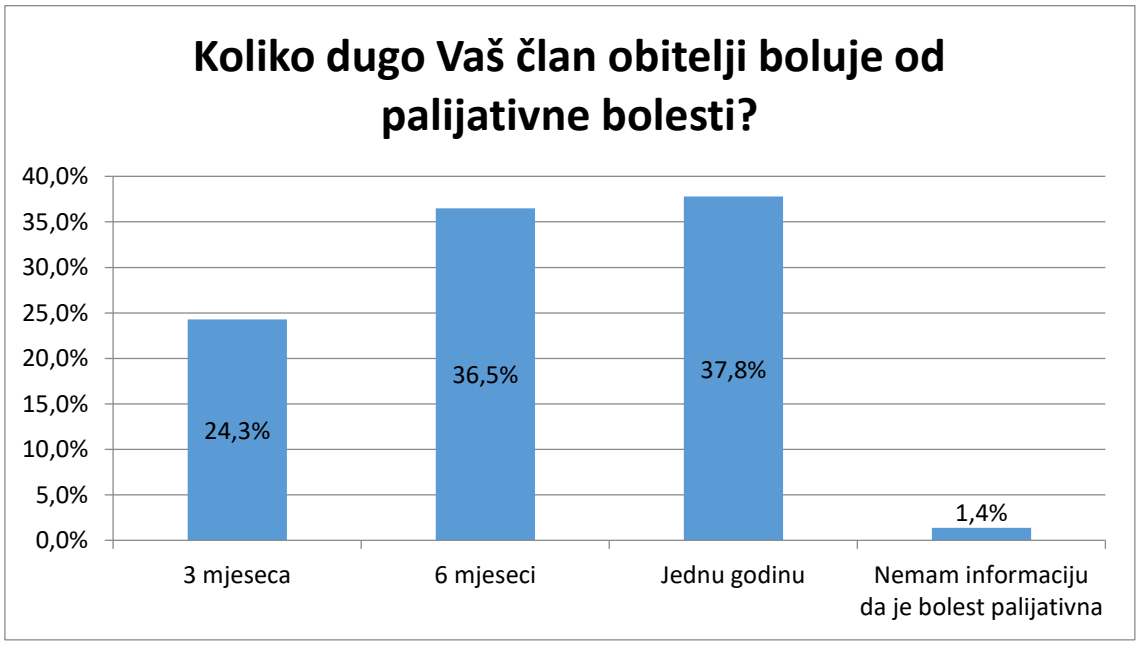
Anketni upitnik je za početak tražio od ispitanika da navedu kada su se prvi put susreli s pojmom palijativne skrbi. Prvi puta sa pojmom „palijativna skrb“ u posljednjih 6 mjeseci susrelo se 39,2 % ispitanika, 17,6% ispitanika odgovorilo da su se sa tim pojmom susreli prije godinu dana, a 43,2 % ispitanika odgovorilo je da se susrelo sa pojmom prije dvije ili više godina.

Prikaz odgovora ispitanika izražen u postotku nalazi se na grafu Graf 6.1.1.



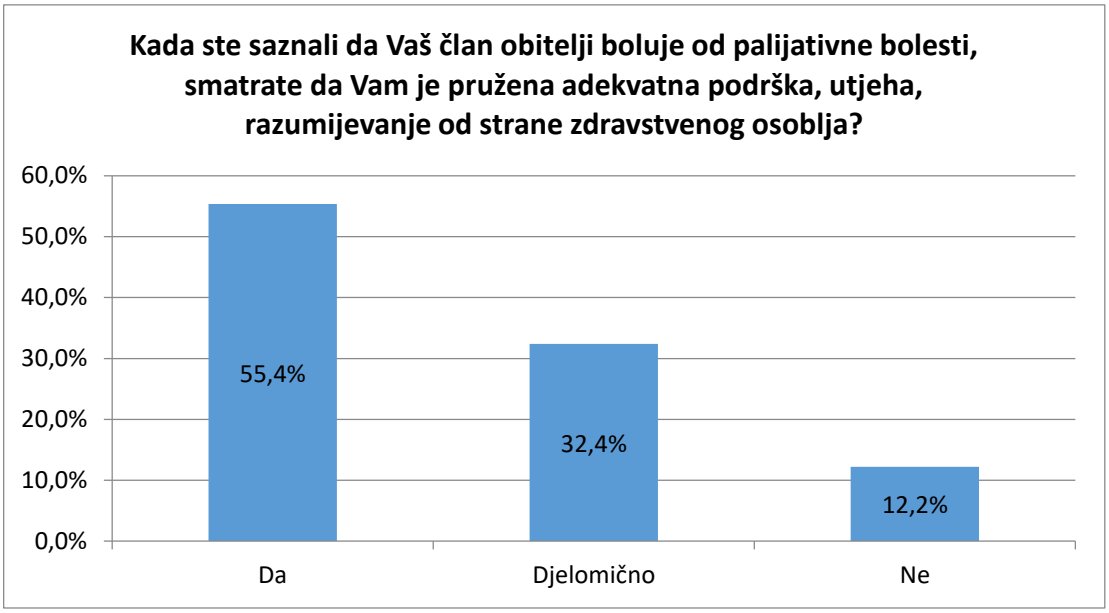
Graf 6.1.1 Prikaz odgovora na pitanje: Kada ste se prvi put susreli s pojmom „palijativna skrb“? Izvor: autor, J.L

Iduća pitanja su ispitivala različite aspekte vezane uz palijativnu skrb koju njihov član obitelji prima te njihovom procjenom kvalitete te skrbi. 24,3% odgovorilo je da njihov član boluje od palijativne bolesti 3 mjeseca, 36,5% odgovorilo je 6 mjeseci, 37,8% godinu dana, a 1,4 % ispitanika nema informaciju da je bolest palijativna.



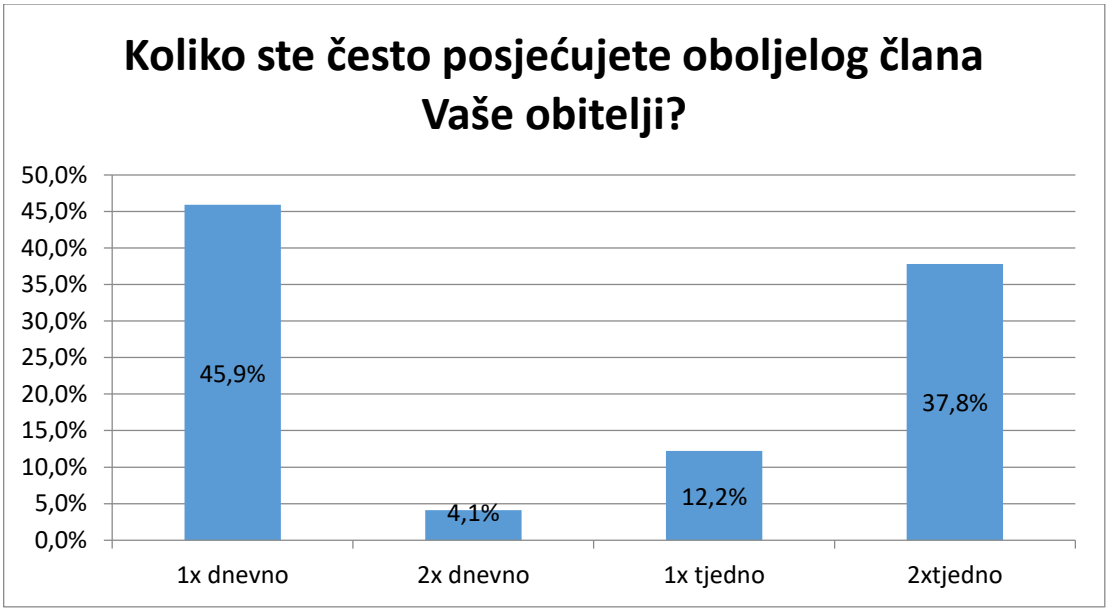
Graf 6.1.2 Prikaz odgovora na pitanje: Koliko dugo Vaš član obitelji boluje od palijativne bolesti? Izvor: autor, J.L.

Kada su članovi obitelji saznali da je bolest njihovog oboljelog palijativna, 32,4% ispitanika odgovorilo je kako im je djelomično pružena adekvatna podrška, utjeha i razumijevanje od strane zdravstvenih djelatnika, a 12,2% smatra kako im to nije pruženo. Najveći broj ispitanika smatra kako im je pružena adekvatna podrška, utjeha i razumijevanje od strane zdravstvenog osoblja kada su saznali da njihov član obitelji boluje od palijativne bolesti (55,4%).



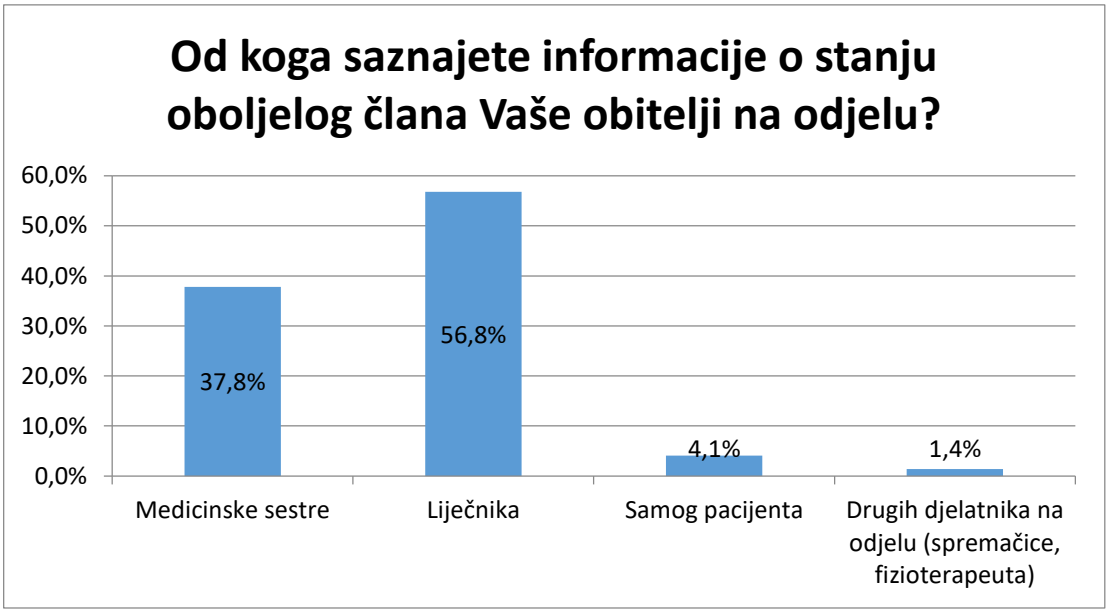
Graf 6.1.3 Prikaz osjećaja podrške, utjehe i razumijevanja od strane zdravstvenog osoblja
Izvor: autor, J.L

Većina ispitanika posjećuje oboljelog člana obitelji jedan puta dnevno ili dva puta tjedno.



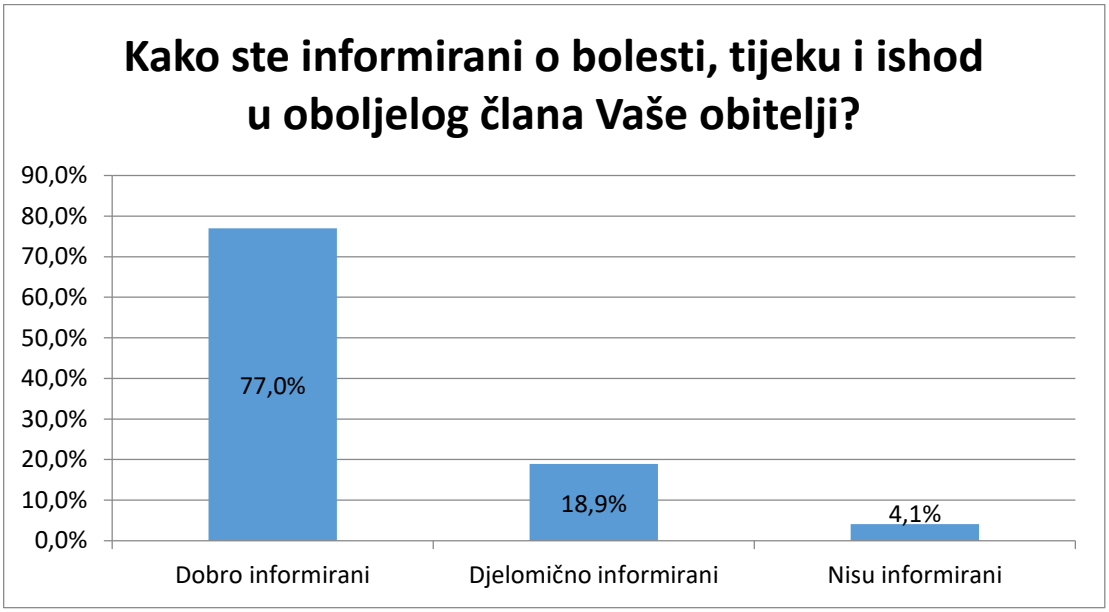
Graf 6.1.4 Prikaz posjete oboljelom članu obitelji
Izvor: autor, J.L.

Najveći broj ispitanika informacije o stanju oboljelog člana obitelji na odjelu ispitanici saznaju od medicinske sestre (37,8%) ili liječnika (56,8%) koji su na odjelu. Vrlo mali broj ispitanika saznaje informacije o stanju oboljelog od njega samog (4,1%) ili od drugih djelatnika na odjelu (1,4%).



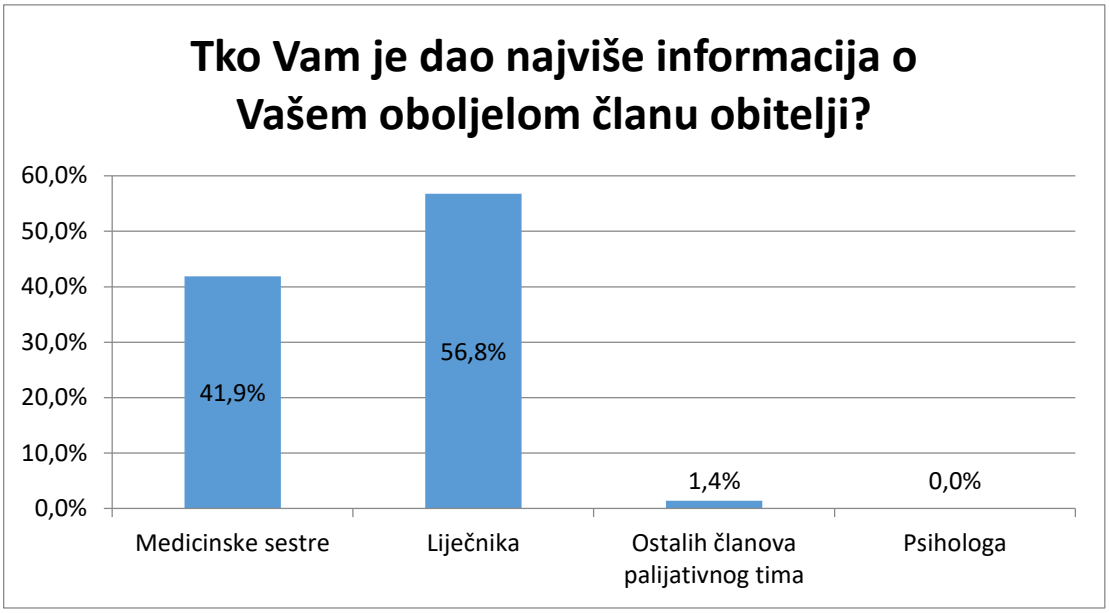
Graf 6.1.5 Prikaz od koga ispitanici saznaju informacije o stanju oboljelog člana obitelji
Izvor: autor, J.L.

Ispitanike se tražilo i da procijene koliko su informirani o bolesti, tijeku i ishodu za oboljelog člana obitelji. Ispitanici se izjašnjavaju većinom kao dobro informirani što iznosi 77%.



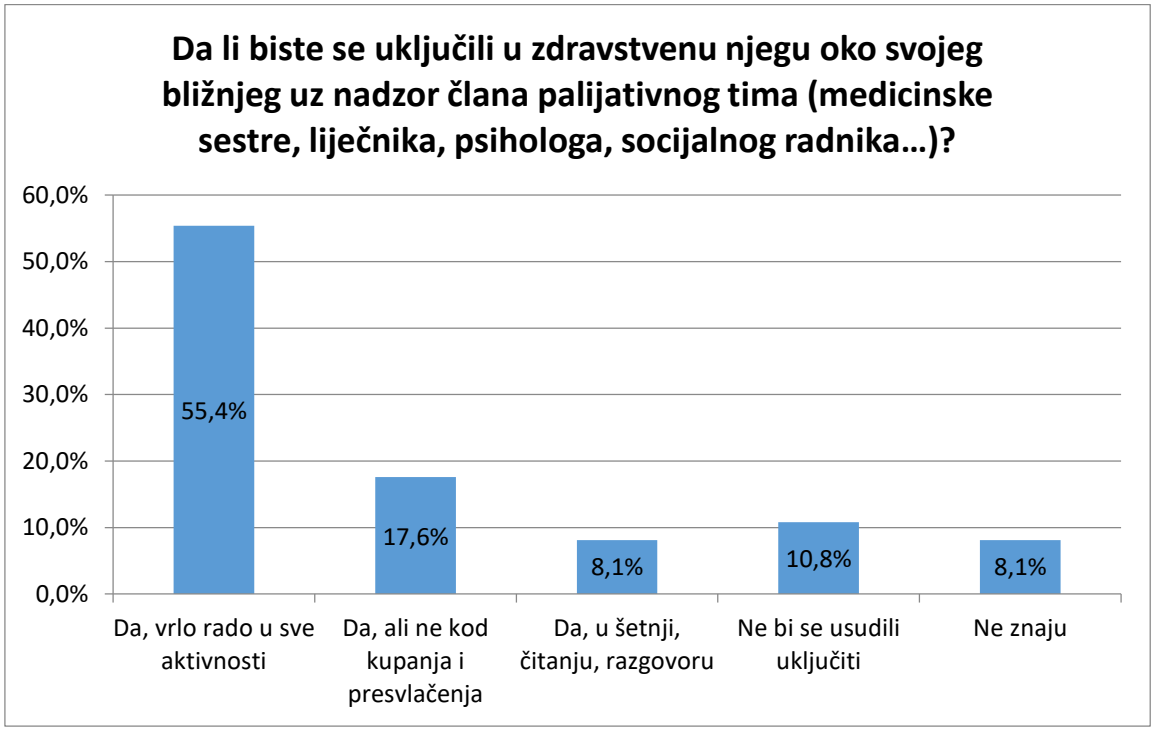
Graf 6.1.6 Prikaz koliko su ispitanici informirano o bolesti, tijeku i ishodu
Izvor: autor, J.L.

Ispitanicima najviše informacija o samom oboljelom članu obitelji daju liječnici (56,8%) i medicinske sestre (41,9%). Ostali članovi palijativnog tima 1,4%, dok postotci prikazuju da psiholog ne daje informacije.



Graf 6.1.7 Prikaz od koga ispitanici saznaju najviše informacija o oboljelom članu obitelji
Izvor: autor, J.L.

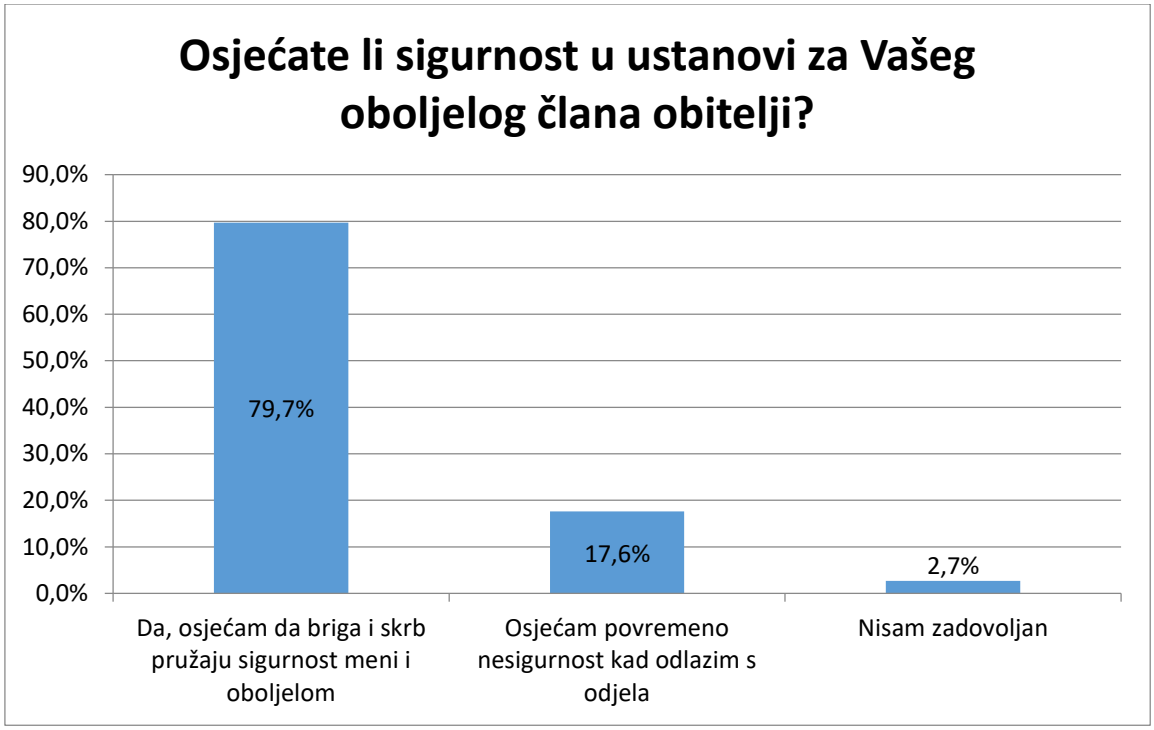
Po istraživanju 55,4% ispitanika bi se većinom vrlo rado uključili u sve aktivnosti zdravstvene njege oko člana obitelji uz nadzor člana palijativnog tima. Vrlo mali postotak ispitanika (10,8%) se ne bi usudio uključiti u zdravstvenu njegu.



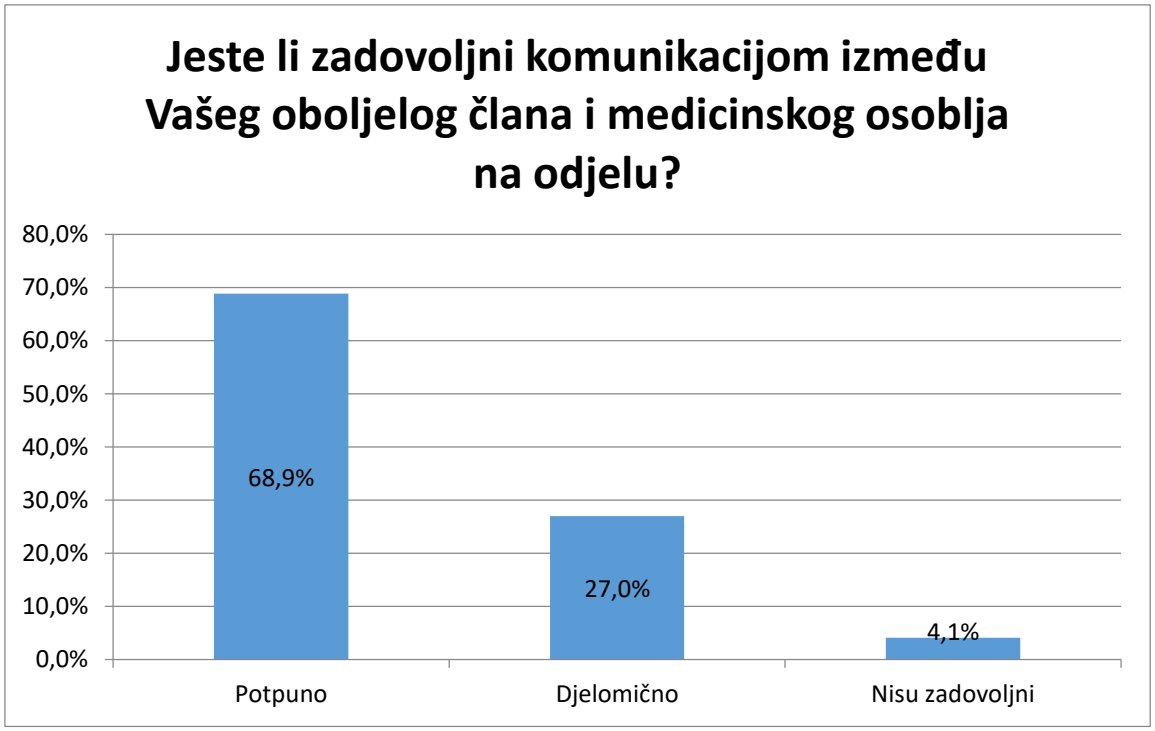
Graf 6.1.8 Prikaz koliko bi se ispitanici uključili u zdravstvenu njegu oko svojeg bližnjeg uz nadzor člana palijativnog tima
Izvor: autor, J.L

Najveći broj ispitanika, 79,7% osjeća da briga i skrb koju imaju na odjelu pruža sigurnost i njima i oboljelom članu obitelji, većinom su i potpuno zadovoljni komunikacijom između oboljelog člana obitelji i medicinskog osoblja s odjelima te smatraju da je član obitelji adekvatno zbrinut.

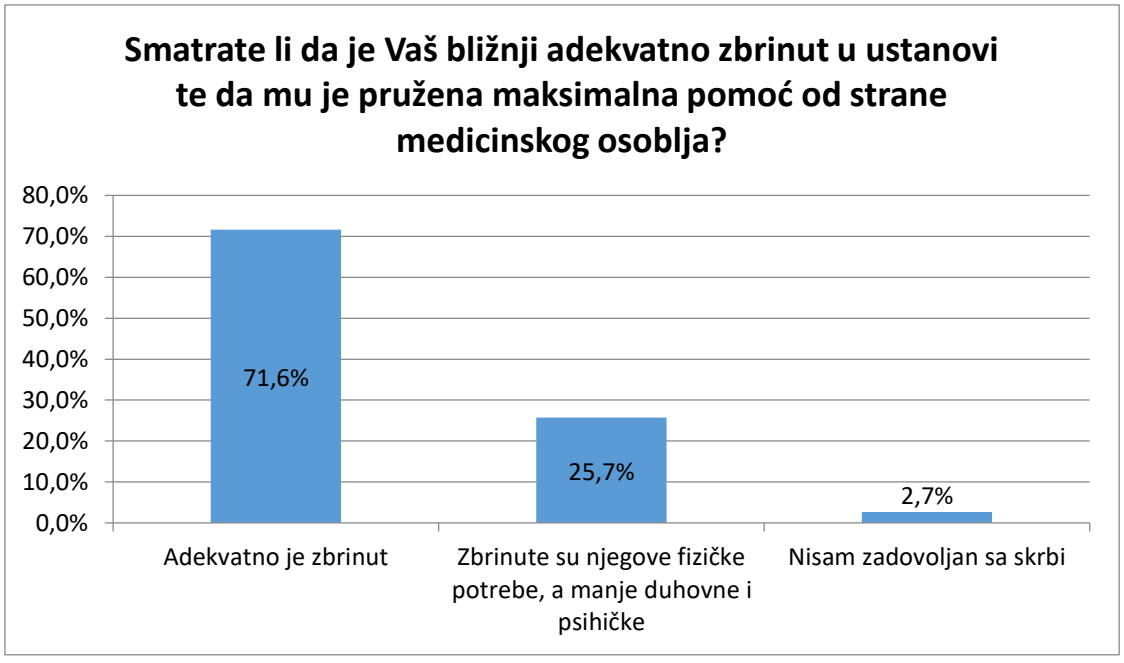
Prikazi odgovora izraženi u postotcima nalaze se na grafovima Graf 6.1.9, Graf 6.1.10, Graf 6.1.11.



Graf 6.1.9 Prikaz koliko ispitanici osjećaju sigurnost u ustanovi za oboljelog člana obitelji
Izvor: autor, J.L.

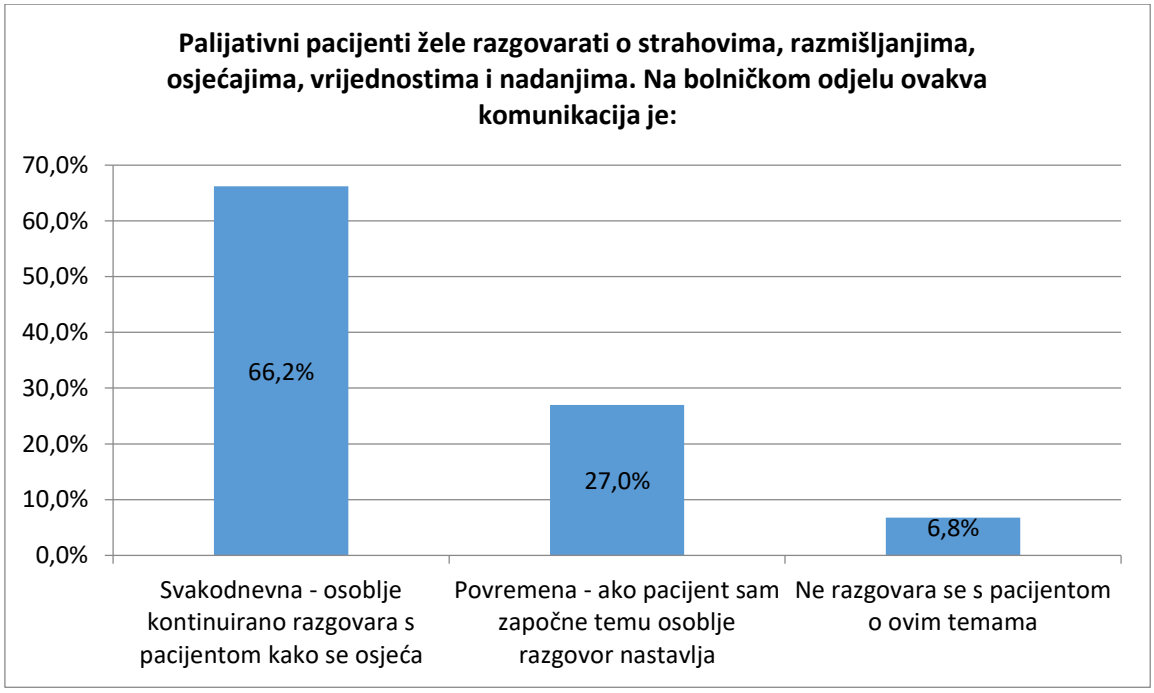


Graf 6.1.10 Prikaz koliko su ispitanici zadovoljni komunikacijom između oboljelog člana obitelji i medicinskog osoblja na odjelu
Izvor: autor, J.L.



Graf 6.1.11 Prikaz smatraju li ispitanici da je njihov član obitelji adekvatno zbrinut u ustanovi te da mu je pružena maksimalna pomoć od strane medicinskog osoblja
Izvor: autor, J.L.

Ispitanici su procjenjivali koliko se na bolničkom odjelu komunicira o pacijentovim strahovima, razmišljanjima, osjećajima, vrijednostima i nadanjima. Većina njih, 66,2% je procijenila da je takva komunikacija svakodnevna od strane osoblja na odjelu.



Graf 6.1.12 Prikaz komunikacije od strane medicinskog osoblja
Izvor: autor, J.L.

Posljednje pitanje je je tražilo od ispitanika da procijene na skali od 1 (najlošije) do 5 (najbolje) ukupnu skrb za njihovog člana obitelji. Frekvencije odgovora zajedno s postotkom nalaze se u tablici Tablica 6.1.1.

Tablica 6.1.1 Zadovoljstvo ukupnom skrbi za člana obitelji – prikaz frekvencije odgovora i postotka
Izvor: autor, J.L.

Ocjena ukupne skrbi (zadovoljstvo skrbi)	*F*	*%*
1	*0*	*0*
2	1	1,4
3	6	8,1
4	19	25,7
5	48	64,9

6.2. Zadovoljstvo ukupnom skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu

Zadovoljstvo (ocjena ukupne skrbi) uzeta je kao intervalna varijabla te je dobiveno da su ispitanici prosječno zadovoljni, na skali od 1 do 5, sa skrbi 4,54 +/- 0,71. Deskriptivni podatci varijable nalaze se u tablici Tablica 6.2.1 .

Tablica 6.2.1 Deskriptivni podatci varijable zadovoljstvo dobivenom skrbi za člana obitelji
Izvor: autor, J.L

	$\bar{X}$	SD	Min	Max
Zadovoljstvo skrbi	4,54	0,71	2	5

Aritmetička sredina ($\bar{X}$), standardna devijacija (SD), raspon rezultata (min i max)

Prva postavljena hipoteza je glasila da se članovi obitelji palijativnih pacijenata izjašnjavaju da su zadovoljni skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu. Obzirom na to da je prosječna ocjena skrbi za oboljelog člana obitelji 4,54 od maksimalno mogućih 5, može se zaključiti da su ispitanici zadovoljni skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu i time potvrditi prvu hipotezu.

6.3. Povezanost informiranosti o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana obitelji i zadovoljstva skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu

Druga hipoteza je glasila da postoji statistički značajna pozitivna povezanost između informiranosti o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana obitelji i zadovoljstva skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu te da što se ispitanici smatraju bolje informiranima to su

zadovoljniji skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu. Napravljena je Pearsonova korelacija za provjeru hipoteze.

Tablica 6.3.1 Povezanost informiranosti o stanju pacijenta i zadovoljstva ukupnom skrbi na odjelu Izvor: autor, J.L.

	Zadovoljstvo
Informiranost	r = 0,51*

Napomena *p<0,01

Dobivena je statistički značajna povezanost između osjećaja informiranosti i ukupnim zadovoljstvom u smjeru da doista oni koji se osjećaju da su dobro informirani daju i veće ocjene ukupne skrbi odnosno zadovoljniji su. Time je potvrđena i druga hipoteza.

6.4. Razlika u zadovoljstvu skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu ovisno o tome koliko dugo član obitelji boluje od palijativne bolesti

Za provjeru treće hipoteze napravljena je analiza varijance. Levenov test homogenosti varijance nije bio značajan (p>0,05) te je sukladno tome bilo opravdano koristiti taj test. Analizom varijance se provjerilo postoji li statistički značajna razlika u zadovoljstvu skrbi na odjelu ovisno o tome koliko dugo član obitelji boluje od palijativne bolesti s time da je postavljena nul hipoteza da ne postoji statistički značajna razlika u zadovoljstvu skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu ovisno o tome koliko dugo član obitelji boluje od palijativne bolesti. Iz analize je isključen jedan ispitanik koji nije imao informaciju da je bolest palijativna.

Tablica 6.3.2 Razlika u zadovoljstvu ukupne skrbi ovisno o duljini bolesti člana obitelji
Izvor: autor, J.L.

	Duljina bolesti	**Levenov test**	**p**	**$\bar{X}$**	**SD**	**F**	**df1 i df2**	**p**
Zadovoljstvo skrbi		0,41	0,66			0,22	2,73	0,80
	3 mjeseca			4,50	0,71			
	6 mjeseci			4,63	0,69			
	Jednu godinu			4,54	0,69			

Nije dobivena statistički značajna razlika u zadovoljstvu skrbi na odjelu ovisno o tome koliko dugo član obitelji boluje od palijativne bolesti te je s time potvrđena i treća hipoteza.

6.5. Razlika informiranosti o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana ovisno o spolu ispitanika

Posljednja hipoteza je glasila da postoji statistički značajna razlika u informiranosti o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana obitelji ovisno o spolu ispitanika te da se ženske ispitanice percipiraju kao bolje informirane od muških ispitanika. Hipoteza je provjerena t-testom za nezavisne uzorke. Odgovori su rekodirani tako da su oni ispitanici koji se izjašnjavaju kao da nisu informirani kodirani s 1, djelomično informirani s 2, a oni koji se izjašnjavaju kao dobro informirani su kodirani s 3.

Tablica 6.3.3 Prikaz spolnih razlika u informiranosti
Izvor: autor, J.L.

	Spol	**$\bar{X}$**	**SD**	**t**	**df**	**p**
Informiranost				2,87	72	0,01*
	Ž	2,84	0,42			
	M	2,48	0,67			

Napomena *p=0,01

Dobivena je statistički značajna razlika u informiranosti o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana obitelji ovisno o spolu ispitanika. Hipoteza je potvrđena te se doista ženske ispitanice izjašnjavaju kao bolje informirane od muških ispitanika.

7. Rasprava

Istraživanje o kvaliteti skrbi iz perspektive obitelji koju pružaju zdravstveni djelatnici u ustanovi za palijativnu skrb Opće bolnice Varaždin, Službe za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof bilo je dosta zahtjevno, ali s obzirom da dobivene rezultate, vrlo uspješno. Ispitanici su bili izrazito susretljivi i voljni podijeliti iskustvo sa zdravstvenim osobljem i ustanovom u kojoj je njihov oboljeli smješten te doprinijeti istraživanju.

U istraživanju je sudjelovalo 74 ispitanika, a više od polovice ispitanika bile su ženskog spola. Istraživanjem smo željeli ispitati da li postoji neka značajna razlika u informiranosti o bolesti, tijeku i ishodu s obzirom na spol. Potvrdili smo tu hipotezu statistički značajnom razlikom da su osobe ženskog spola bolje informirane od muških ispitanika. Na pitanje kada su saznali da njihov član boluje od palijativne bolesti te da li im je u tom trenutku pružena adekvatna podrška, utjeha i razumijevanje od strane zdravstvenog osoblja 55,4% dalo je potvrdan odgovor. Taj postotak možemo uzeti kao dobar i pohvalan za zdravstveno osoblje, no ne smijemo zanemariti da je 32,4% odgovorilo da im je podrška pružena djelomično, a 12,2% smatra kako nije dobilo adekvatnu podršku. 68,9% ispitanika potpuno je zadovoljno komunikacijom osoblja i oboljelog člana obitelji, 27% je djelomično zadovoljno, a 4,1% nije zadovoljno. Možemo reći kako palijativni tim dobro obavlja svoj posao, no na edukaciji i unapređivanju komunikacije još treba puno raditi. Sestrinska profesija zahtijeva cjeloživotno obrazovanje kako bi se unaprijedile sve vještine rada, posebno osoblja koje radi s palijativnim pacijentima. Najviše informacija obitelj dobiva od liječnika i medicinskih sestara. Ispitanici bi se i vrlo rado uključili u sve aktivnosti zdravstvene njege uz nadzor nekog člana palijativnog tima, čak njih 55,4%. Ostali su se izjasnili kako bi sudjelovali samo u nekim aktivnostima, kao što su šetnja, čitanje i razgovor. 10,8% ih se ne bi usudilo uključiti u ništa, a 8,1% ih ne zna.

Kako je obitelj izuzetno važan čimbenik, ona također treba edukaciju i podršku jer je bolest člana obitelji novonastala situacija koja zahtijeva totalni preokret u životu. Ako se pristupi obitelji, na pravilan način, ona će zasigurno sudjelovati u skrbi za svojeg člana obitelji. Anketom smo željeli ispitati postoji li razlika u zadovoljstvu skrbi ovisno o tome koliko dugo član obitelji boluje od palijativne bolesti. Rezultati govore da ne postoji statistički značajna

razlika u zadovoljstvu skrbi na odjelu ovisno o tome koliko dugo član obitelji boluje od palijativne bolesti.

Također ispitivali smo i zadovoljstvo ukupnom skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu. Prosječna ocjena skrbi za oboljelog člana iznosi 4,54 od maksimalno 5 što nam govori da palijativni interdisciplinarni tim odlično obavlja svoj posao. Rezultati također pokazuju kako postoji statistički značajna pozitivna povezanost između informiranosti o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana obitelji i zadovoljstva skrbi zdravstvenog osoblja na odjelu. Ispitanici smatraju da ako su bolje informirani to su i zadovoljniji skrbi osoblja na odjelu. Upravo zbog toga, zdravstveno osoblje treba pružiti i dati sve svoje znanje, vještine, kako pacijentu, tako i obitelji kako bi kvaliteta skrbi rasla i postala još kvalitetnija.

Uspoređujući rezultate istraživanja o osviještenosti i stupnjevima informiranosti članova obitelji o palijativnoj zdravstvenoj skrbi koje je također provedeno u Općoj bolnici Varaždin, službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof u razdoblju od ožujka pa do lipnja 2014.godine i rezultate istraživanja o kvaliteti skrbi palijativnih pacijenata iz perspektive obitelji koje je provedeno u razdoblju od svibnja do srpnja 2019. možemo reći kako u nekim segmentima dolazi do napretka u provođenju palijativne skrbi te suradnje s obiteljima oboljelih, no neki su još uvijek na istoj razini kao i 2014. godine.

Rezultati istraživanja iz 2014. godine pokazuju kako uvjerenje da bi više znanja o metodama palijativne zdravstvene skrbi omogućilo veći stupanj zadovoljstva i sigurnosti za oboljelog člana obitelji. To je izrazilo je 81% ispitanika. U istraživanju o kvaliteti skrbi 2019. godine ispitanici potvrđuju da što su bolje informirani o bolesti, tijeku i ishodu svojeg oboljelog člana to su zadovoljniji pruženom zdravstvenom skrbi na odjelu.

U postupke zdravstvene njege velik postotak ispitanika uključio bi se i 2014. i 2019. godine, no gotovo isti broj ispitanika tih godina se ne bi uključio. Taj podatak nam govori da su razmišljanja i nedovoljna edukacija obitelji još uvijek problem. Kako bi se to promijenilo potrebno je omogućiti edukaciju obiteljima oboljelih.

Rad s umirućim bolesnicima i njihovim obiteljima izuzetno je stresan za palijativni tim što može utjecati na kvalitetu pružene skrbi. U istraživanju provedenom na medicinskim sestrama u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb i Bolnici Klenovnik dokazano je kako su medicinske sestre izložene djelovanju znatnog broja stresora, Kao specifičan stresor izdvaja se promatranje dugotrajnog umiranja i komunikacija s umirućima i članovima obitelji tijekom bolesti, smrti i nakon nje [18].

Velik broj istraživanja pokazao je da je učinkovita komunikacija između davatelja i primatelja ključan čimbenik u pružanju kvalitetne zdravstvene skrbi [16]. Organizacijom radionica sa obiteljima, zdravstveni profesionalci uvelike bi poboljšali svijest o palijativnoj skrbi i unaprijedili znanja i vještine obiteljima oboljelih. Stvaranjem udruga oboljelih, kao što je Udruga za palijativnu pomoć „Srce“ Novi Marof mijenjaju se razmišljanja i razbijaju predrasude kako u lokalnoj zajednici tako i šire. Kako bi spriječili sindrom izgaranja medicinskih sestara potrebno bi bilo osigurati čimbenike koje one navode kao neadekvatne. Osiguranjem adekvatnih materijalnih sredstava za rad i primanja, povećanjem broja medicinskih sestara, kontinuiranom edukacijom i psihološkom podrškom poboljšali bi zadovoljstvo medicinskih sestara, a samim tim i kvalitetu pružene skrbi oboljelima i njihovim obiteljima.

8. Zaključak

Palijativna skrb, kao medicina u razvoju, aktivno zbrinjava oboljele od neizlječivih bolesti. U svojem pristupu poboljšava kvalitetu života oboljelih i njihovih obitelji. Kao mlada medicina u svijetu i u Hrvatskoj nastoji se probiti i napredovati velikom brzinom. Zbog sve većeg porasta starije populacije i sve većeg porasta malignih i drugih oboljenja, a nedovoljno kurativnih metoda razvoj palijativne skrbi je neophodan. Palijativna skrb je specifična po svojoj ulozi jer zbrinjava oboljele od saznanja za njihovu palijativnu bolest, tijekom bolesti i u procesu žalovanja. U provođenju palijativne skrbi neophodan je interdisciplinarni palijativni tim. Njega čini liječnik, medicinska sestra, fizioterapeut, socijalni radnik, psiholog, ljekarnik, duhovnik i volonteri. Svaki od člana tima neizostavna je karika u kvalitetnoj skrbi palijativnog pacijenata. Uloga medicinske sestre je višestruka i zahtijeva određenu razinu edukacije u palijativnoj skrbi, vještine komunikacije, spretnost i snalažljivost. Medicinska sestra kao jedan od najvažnijih članova interdisciplinarnog tima surađuje s obiteljima oboljelih te im pruža najveću podršku tijekom bolesti, a i nakon smrti njihovog oboljelog člana. Medicinska sestra nastoji stvoriti partnerski odnos i odnos povjerenja sa oboljelim i njegovom obitelji što doprinosi kvalitetnijoj skrbi i obostranom osjećaju zadovoljstva. Važnu ulogu za brigu oboljelog ima njegova obitelj i bližnji. Obitelj kao takva nosi najveći teret i mora se nositi s novonastalom situacijom što nije lako. Uloga obitelji posebno se ističe u posljednjim danima života oboljelog. Zbog težine bolesti oboljeli često nisu u mogućnosti biti kod kuće, već se moraju smjestiti u ustanovu za pružanje palijativne skrbi. Za obitelj i oboljelog to predstavlja određeni stres, no palijativni tim čini sve kako bi to bilo što bezbolnije. Zbog toga interdisciplinarni palijativni tim mora biti kvalitetno educiran, težiti što većoj razini obrazovanja i edukacije u području svojeg rada i komunikacije. Na temelju rezultata ovog završnog rada možemo zaključiti kako je kvaliteta skrbi palijativnih pacijenata u Općoj bolnici Varaždin, službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof visoko vrednovana od strane obitelji oboljelih. Takvi rezultati motiviraju ustanovu i njezine djelatnike za još bolji napredak, razvijanje i rad.

Kako obrazovanih i stručnih ljudi nikada nije dovoljno, treba težiti da se osoblju omogući edukacija i obrazovanje u svim područjima koje bi mogle doprinijeti što boljoj skrbi za oboljele. Omogućavanjem edukacije i napredovanjem potičemo razvoj palijativne skrbi,

podižemo ju na novu, bolju razinu, razbijamo predrasude te potičemo zajednicu da se osvijesti kako je takva skrb jedna od najvažnijih skrbi u sadašnje, ali i buduće vrijeme. Varaždin, 25.rujan 2019. godine, Jelena Labaš

Sveučilište Sjever

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, JELENA LABAŠ *(ime i prezime)* pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (*obrisati nepotrebno*) rada pod naslovom KVALITETA SKRBI PALIJATIVNOG PACIJENTA IZ PERSPEKTIVE OBITELJI *(upisati naslov)* te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)
Jelena Labaš
(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, JELENA LABAŠ *(ime i prezime)* neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (*obrisati nepotrebno*) rada pod naslovom KVALITETA SKRBI PALIJATIVNOG PACIJENTA IZ PERSPEKTIVE OBITELJI *(upisati naslov)* čiji sam autor/ica.

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

9. eratura

1. V. Đorđević, M. Braš, L. Brajković: Osnove palijativne medicine, Medicinska naklada, Zagreb, 2013.

2. Cicak, M. (2008). OBITELJ U PALIJATIVNOJ SKRBI. *Ljetopis socijalnog rada, 15* (1), 113-130. Preuzeto s https://hrcak.srce.hr/23102

3. M. Brkljačić, M. Šamija, B. Belev, M. Strnad, T. Čengić: Palijativna medicina; Temeljna načela i organizacija; Klinički pristup terminalnom bolesniku; Medicinska etika, Sveučilište u Rijeci, 2013.

4. M. Braš, V. Đorđević: Služiti čovjeku: Putokaz humanosti u medicini, Zagreb, 2018.

5. V. Đorđević, M. Braš, L. Brajković: Palijativna skrb-brinimo zajedno, Medicinska naklada, Zagreb, 2014.

6. Saunders C., Sykes N.: Palijativna skrb u završnom stadiju maligne bolesti, Školska knjiga, Zagreb, 1996.

7.M Braš ,V Đorđević -Suvremene spoznaje iz palijativne medicine,Uloga ljekarnika u palijativnoj skrbi, Roketa, Zagreb 2012

8. M. Szentmartoni, Osjetljivost za čovjeka: pastoralna psihologija, Zagreb, 2009.

9. R. Darricau, B. Peyrous: Duhovnost, Zagreb, 2002.

10. Rapić, M., Mačešić, B. i Rapić Mrgan, M. (2014). OBITELJ KAO OSNOVNA JEZGRA PALIJATIVNE SKRBI - PRIKAZ SLUČAJA. *Medicina familiaris Croatica, 22* (1), 26-34. Preuzeto s https://hrcak.srce.hr/136261

11. Žinić, S. (2019). *Volonteri u palijativnoj skrbi* (Završni rad). Preuzeto s https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:471951

12. Kropek, D. (2018). *Analiza specifičnosti palijativne zdravstvene njege u Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof* (Završni rad). Preuzeto s https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:121560

13. J. Božić, D. Hereković, A. Kopjar, M. Lovrović: Osviještenost i stupnjevi informiranosti članova obitelji o palijativnoj zdravstvenoj skrbi. Preuzeto s file:///C:/Users/38591/Downloads/13_clanak.pdf

14. Željko Rakošec, Brankica Juranić, Štefica Mikšić, Jelena Jakab, Barbara Mikšić: OTVORENA KOMUNIKACIJA–TEMELJ PALIJATIVNOG PRISTUPA Media, culture and public relations, 5, 2014, 1, 98-103, Preuzeto s https://scholar.google.hr/scholar?oi=bibs&cluster=15807977432675552197&btnI=1&hl=hr

15. T.R., McCormick, B.J. Conley: Patients' perspectives on dying and on the care of dying pati ents, Western Journal of Medicine, br. 163, 1995, str. 236-243 Preuzeto s http://www.rsp.hr/ojs2/index.php/rsp/article/viewFile/152/1036

16. Kreps GL, Communication and Palliative Care: E-Health Interventions and Pain Management, u: Moore RJ, (ur.), Handbook of Pain and Palliative Care, New York, 2012.

17. EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE, 2009; 16(6) 279 Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb. Preuzeto s http://www.kbc-rijeka.hr/docs/Bijela_knjiga_o_standardima_i_normativima_za_hospicijsku_i_palijativnu_skrb_u_Europi.pdf

18. V. Novak: Sindrom izgaranja medicinskih djelatnika u radu s umirućim pacijentima, časopis, br. 19, 2014. str. 189-95 Preuzeto sfile:///C:/Users/38591/Downloads/4.pdf

Poštovani,

Pred Vama se nalazi anketni upitnik kojim se želi ispitati Vaše zadovoljstvo s palijativnom skrbi pruženom članu Vaše obitelji u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produljeno liječenje i palijativnu skrb. Rezultati istraživanja koristiti će se u izradi završnog rada na temu „Kvaliteta skrbi palijativnog pacijenta iz perspektive obitelji“ na Sveučilištu Sjever pod vodstvom mentorice doc.dr.sc. Marijane Neuberg. Upitnik je potpuno anoniman i ne sadrži nikakve osobne podatke o Vama i Vašem članu obitelji.

Zahvaljujem se na sudjelovanju i iskrenim odgovorima!

1. Spol:

M

Ž

2. Dob:

_____

3. Stupanj obrazovanja:

a) Završena osnovna škola

b) Završena srednja škola

c) Završen fakultet

d) Bez obrazovanja

4. Kada ste se prvi put susreli s pojmom „palijativna skrb“?

a) U posljednjih 6 mjeseci

b) Prije godinu dana

c) Prije dvije ili više godina

5. Koliko dugo Vaš član obitelji boluje od palijativne bolesti?

a) 3 mjeseci

b) 6 mjeseci

c) 1 godinu

d) Nemam informaciju da je njegova bolest palijativna

6. Kada ste saznali da Vaš član obitelji boluje od palijativne bolesti, smatrate da Vam je pružena adekvatna podrška, utjeha, razumijevanje od strane zdravstvenog osoblja?

a) Da

b) Ne

c) Djelomično

7. Koliko ste često posjećujete oboljelog člana Vaše obitelji?

a) 1x dnevno

b) 2x dnevno

c) 1x tjedno

d) 2x tjedno

e) 1x mjesečno

8. Od koga saznajete informacije o stanju oboljelog člana Vaše obitelji na odjelu?

a) Od medicinske sestre

b) Od liječnika

c) Od svojeg bližnjeg (tj. samog pacijenta)

e) Od drugih djelatnika na odjelu (spremačica, fizioterapeuta)

9. Kako ste informirani o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana Vaše obitelji?

a) Dobro sam informiran/a

b) Nisam dobro informiran/a

c) Djelomično sam informiran/a

d) Nisam uopće informiran/a

10. Tko Vam je dao najviše informacija o Vašem oboljelom članu obitelji?

a) Medicinska sestra

b) Liječnik

c) Psiholog

d) Ostali članovi palijativnog tima

11. Da li biste se uključili u zdravstvenu njegu oko svojeg bližnjeg uz nadzor člana palijativnog tima (medicinske sestre, liječnika, psihologa, socijalnog radnika…)?

a) Da, vrlo rado u sve aktivnosti

b) Da, ali ne kod kupanja i presvlačenja

c) Da, u šetnji, čitanju, razgovoru

d) Ne bi se usudila uključiti se

e) Ne znam

13. Osjećate li sigurnost u ustanovi za Vašeg oboljelog člana obitelji?

a) Da, osjećam da briga i skrb pružaju sigurnost meni i oboljelom

b) Osjećam povremeno nesigurnost kad odlazim s odjela

c) Nisam zadovoljan/a

14. Jeste li zadovoljni komunikacijom između Vašeg oboljelog člana i medicinskog osoblja na odjelu?

a) Potpuno

b) Djelomično

c) Nisam zadovoljan/a

15. Smatrate li da je Vaš bližnji adekvatno zbrinut u ustanovi te da mu je pružena maksimalna pomoć od strane medicinskog osoblja?

a) Adekvatno je zbrinut

b) Zbrinute su njegove fizičke potrebe, a manje duhovne i psihičke

c) Nisam zadovoljan/a skrbi

16. Palijativni pacijenti žele razgovarati o strahovima, razmišljanjima, osjećajima,

vrijednostima i nadanjima. Na bolničkom odjelu ovakva komunikacija je:

a) Svakodnevna – osoblje kontinuirano razgovara s pacijentom kako se osjeća

b) Povremena – ako pacijent sam započne temu, osoblje razgovor nastavlja

c) Ne razgovara se s pacijentom o ovim temama

17. Kada bi bodovali od 1 do 5 s kojoj bi ocjenom ocijenili ukupnu skrb za Vašeg člana obitelji:

_____