

Pristup obiteljima u palijativnoj skrbi

Mastelić, Ana

Master's thesis / Diplomski rad

2025

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zadar / Sveučilište u Zadru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:162:138908>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-03-09**



Sveučilište u Zadru
Universitas Studiorum
Jadertina | 1396 | 2002 |

Repository / Repozitorij:

[University of Zadar Institutional Repository](#)



zir.nsk.hr



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJ

Sveučilište u Zadru
Odjel za zdravstvene studije
Sveučilišni diplomski studij
Sestrinstvo



Ana Mastelić

Pristup obiteljima u palijativnoj skrbi

Diplomski rad

Zadar, 2025.

Sveučilište u Zadru
Odjel za zdravstvene studije
Sveučilišni diplomski studij
Sestrinstvo

Pristup obiteljima u palijativnoj skrbi

Diplomski rad

Student/ica:
Ana Mastelić

Mentor/ica:
Doc. dr. sc. Marija Ljubičić, mag.med. techn.

Zadar, 2025.



Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, **Ana Mastelić**, ovime izjavljujem da je moj **diplomski** rad pod naslovom **Pristup obiteljima u palijativnoj skrbi** rezultat mojega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na izvore i radove navedene u bilješkama i popisu literature. Ni jedan dio mojega rada nije napisan na nedopušten način, odnosno nije prepisan iz necitiranih radova i ne krši bilo čija autorska prava.

Izjavljujem da ni jedan dio ovoga rada nije iskorišten u kojem drugom radu pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj, obrazovnoj ili inoj ustanovi.

Sadržaj mojega rada u potpunosti odgovara sadržaju obranjenoga i nakon obrane uređenoga rada.

Zadar, 10. veljače 2025.

Zahvala

Veliko hvala mojoj mentorici doc. dr. sc. Mariji Ljubičić što je svojim primjerom i djelovanjem uvelike doprinijela mom razvoju ljubavi prema sestrinstvu. Hvala na svakom savjetu, pomoći, preporuci... Hvala što ste izvanredna žena, i još izvanrednija medicinska sestra! Također, hvala i cijelom Odjelu za zdravstvene studije u Zadru, kao i svim ostalim profesorima i djelatnicima koji su obilježili moje obrazovanje.

Neizmjerne hvala mojoj obitelji, mom Ivanu i mojim dragim prijateljima na neizmjerne ljubavi, razumijevanju i strpljenju. Hvala što ste cijelo vrijeme moji navijači. Hvala na svakom poticaju na rad i upornost. Hvala na svakom osmijehu koji liječi sve rane. Hvala što ste vjerovali u mene i kad sama nisam. Hvala svima pojedinačno što ste dio mog života.

I na kraju posebno hvala mojoj Gospi Sinjskoj na svakom blagoslovu, daru mudrosti i razboritosti. Riječima ne mogu izraziti svoju zahvalnost Tebi, svojoj milosrdnoj Zagovornici, ali Ti znaš da sam ti zahvalna svim srcem i svom dušom!

Sažetak

Naslov : Pristup obiteljima u palijativnoj skrbi

Uvod: Palijativna skrb osim na pacijenta usmjerena je i na podršku članovima obitelji. Komunikacija i pristup obiteljima predstavljaju veliki izazov, stoga je važno da tim za palijativnu skrb bude visoko educiran, stručan i pruža maksimalnu podršku.

Cilj: Cilj istraživanja bio je istražiti zadovoljstvo članova obitelji pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi kvalitetom pružene palijativne zdravstvene njege na područjima Republike Hrvatske.

Metode: U istraživanju je u razdoblju od rujna do prosinca 2024. godine sudjelovalo 302 ispitanika. Korišten je anonimni online upitnik za procjenu zadovoljstva palijativnom skrbi. Za deskriptivnu analizu podataka korišteni su postotci, aritmetička sredina i standardna devijacija. Za ispitivanje razlika između skupina korištena je analiza varijance, a za procjenu povezanosti korelacijska analiza.

Rezultati: Pozitivno iskustvo s primljenom palijativnom skrbi ističe 66,6%. Potrebu za napretkom naglašava 11,1% ispitanika, dok 22,2% iskazuje nezadovoljstvo. Ukupno zadovoljstvo ispitanika je $M=72,1$ ($SD=23,8$). Zadovoljstvo ispitanika komunikacijom iznosilo je $M=17,3$ ($SD=6,4$); empatijom $M=35,6$ ($SD=12,7$); kapacitetima i organizacijom rada $M=19,8$ ($SD=6,9$). Ispitanici u manjim gradovima ($M=16,0$; $SD=6,6$) imali su niže zadovoljstvo komunikacijom i profesionalnošću osoblja u palijativnoj skrbi u odnosu na ispitanike u ruralnom području ($M=18,6$; $SD=6,8$) i većem gradu ($M=18,4$; $SD=4,9$); $p=0,035$. Pronađena je visoka povezanost između zadovoljstva empatijom u ublažavanju boli s komunikacijom ($R=0,82$) i kapacitetima i organizacijom rada ($R=0,71$; $p<0,001$), te umjerena povezanost komunikacije s kapacitetima i organizacijom rada ($R=0,68$; $p<0,001$).

Zaključak: Istraživanje ističe važnost edukacije, multidisciplinarnog pristupa i kvalitetne komunikacije u pružanju palijativne skrbi. Ograničeni kapaciteti i potreba za proširenjem usluga zahtijevaju jačanje resursa i bolju integraciju sustava u Republici Hrvatskoj.

Ključne riječi: palijativna skrb, pacijent s potrebama za palijativnom skrbi, obitelj, komunikacija

Abstract

Title: Approach to families in palliative care

Introduction: Palliative care focuses not only on the patient but also on supporting family members. Communication and interaction with families is a major challenge, so it is important that the palliative care team is well trained, and professional and provides the highest level of support.

Aim: The research aimed to investigate the satisfaction of family members of patients with palliative care needs with the quality of palliative healthcare provided in the Republic of Croatia.

Methods: 302 respondents participated in the study from September to December 2024. An anonymous online questionnaire was used to assess satisfaction with palliative care. Percentages, arithmetic mean and standard deviation were used for descriptive data analysis. Analysis of variance was used to examine differences between groups, and correlation analysis was used to assess the relationship.

Results: Positive experiences with palliative care were emphasized by 66.6% of respondents. 11.1% of respondents emphasized the need for progress, while 22.2% expressed dissatisfaction. The overall satisfaction of the respondents was $M=72.1$ ($SD=23.8$). Respondents' satisfaction with communication was $M=17.3$ ($SD=6.4$); with empathy $M=35.6$ ($SD=12.7$); with capacity and work organization $M=19.8$ ($SD=6.9$). Respondents in smaller cities ($M=16.0$; $SD=6.6$) were less satisfied with the communication and professionalism of palliative care staff than respondents in rural areas ($M=18.6$; $SD=6.8$) and larger cities ($M=18.4$; $SD=4.9$); $p=0.035$. A high correlation was found between satisfaction with empathy in pain relief with communication ($R=0.82$) and skills and work organization ($R=0.71$; $p<0.001$) and a moderate correlation of communication with skills and work organization ($R=0.68$; $p<0.001$).

Conclusion: The research highlights the importance of education, a multidisciplinary approach and quality communication in palliative care. Limited capacities and the need to expand services require strengthening resources and better integration of the system in the Republic of Croatia.

Keywords: palliative care, patient with palliative care needs, family, communication

Sadržaj

1. Uvod	1
2. Palijativna skrb	3
2.1. Palijativa skrb u Republici Hrvatskoj.....	4
3. Uloga obitelji u palijativnoj skrbi	5
3.1. Komunikacija s obitelji	6
3.2. Komunikacija u složenim situacijama.....	8
3.3. Educiranje obitelji	8
4. Pristup pacijentima s potrebama za palijativnom skrbi i članovima obitelji	10
4.1. Priopćavanje loših vijesti i proces žalovanja.....	12
4.2. Proces umiranja.....	16
5. Ciljevi i hipoteze istraživanja	19
6. Metode istraživanja.....	20
6.1. Ispitanici	20
6.2. Mjerni instrument	22
6.3. Statistička analiza	23
7. Rezultati.....	24
7.1. Sociodemografske karakteristike	24
7.2. Upoznatost s pojmovima palijativne skrbi i učestalost posjeta pacijentu	25
7.3. Razina zadovoljstva uslugama palijativne skrbi.....	26
7.4. Razlike u zadovoljstvu palijativom skrbi prema sociodemografskim karakteristikama	33
7.5. Povezanost čimbenika zadovoljstva palijativnom skrbi.....	34
8. Rasprava	35
9. Zaključak	39
10. Literatura.....	40
11. Prilozi	43
11.1. Odobrenje etičkog povjerenstva	43
11.2. Anketni upitnik.....	44
11.3. Životopis.....	47

1. Uvod

Palijativna skrb je specijalizirana grana medicine koja se fokusira na ublažavanje simptoma, boli i stresa uzrokovanih teškim bolestima. Njen je cilj unaprijediti kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji kroz sveobuhvatan pristup koji obuhvaća fizičke, emocionalne, socijalne i duhovne aspekte. Palijativna skrb nije usmjerena samo na terminalne faze bolesti, već se može pružati od trenutka postavljanja dijagnoze ozbiljne bolesti, paralelno s kurativnim liječenjem. Palijativna skrb koristi timski pristup u kojem surađuju liječnici, medicinske sestre, socijalni radnici, psiholozi, duhovnici i drugi stručnjaci. Glavni naglasak je na pacijentu, ali podrška se pruža i njegovim najbližima – obitelji i prijateljima. Obitelji su u palijativnoj skrbi od izuzetne važnosti jer često preuzimaju ulogu primarnih skrbnika, što može biti emocionalno i fizički vrlo zahtjevno. Zbog toga palijativni tim posvećuje posebnu pažnju i obiteljima, pružajući im podršku, edukaciju i savjetovanje koji dolaze s njegovom bolesnog člana. Važno je prepoznati da palijativna skrb obitelji nije samo pomoć u trenutku, već kontinuirana podrška koja traje i nakon smrti pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi, u procesu žalovanja. Holistički pristup doprinosi stvaranju okruženja u kojem se obitelj osjeća podržano i osnaženo, što je ključno za osiguravanje dostojanstva pacijenta i kvalitete života za sve uključene (1).

Palijativna skrb, predstavlja relativno novo područje u zdravstvenoj skrbi koje dobiva sve veću pažnju zbog starenja populacije i sve većeg broja pacijenata s kroničnim i neizlječivim bolestima. Iako je palijativna skrb u početku bila usmjerena prvenstveno na pacijente s malignim bolestima, danas se primjenjuje na širok spektar stanja, uključujući neurodegenerativne bolesti, srčane bolesti, bubrežne bolesti, teka bolesti i mnoge druge. Osim medicinske podrške, u palijativnoj skrbi veliku ulogu igra i psihosocijalna i duhovna podrška. Uzimajući u obzir kulturni i vjerski kontekst pacijenta i njegove obitelji, palijativni tim nastoji prilagoditi svoje intervencije kako bi ispunio njihove specifične potrebe i preferencije. Ovo je posebno važno u Hrvatskoj, gdje se duhovnost i religija često isprepliću s procesom suočavanja s teškim bolestima i smrću (1).

Još jedan ključni aspekt palijativne skrbi je komunikacija. Otvorena, jasna i empatična komunikacija između medicinskog osoblja, pacijenta i obitelji temelj je uspješne palijativne skrbi. Kroz komunikaciju, članovi tima mogu bolje razumjeti pacijentove želje i prioritete, ali i pružiti obitelji informacije. Ponekad, to uključuje teške razgovore o mogućnostima liječenja, prognozi i krajnjim željama pacijenta, što zahtijeva izuzetnu osjetljivost i stručnost. Pristup obiteljima u palijativnoj skrbi uključuje i podršku kroz obrazovanje o tome što mogu očekivati,

kako se nositi s promjenama u stanju voljene osobe, te kako pružiti njegu na najbolji mogući način. Ovo može uključivati savjete o upravljanju simptomima, dostupnim resursima, kao i podršku u vezi s emocionalnim i psihološkim izazovima. Sve ove komponente palijativne skrbi imaju za cilj ne samo olakšati patnju pacijenta, već i podržati obitelj u njihovoj ulozi skrbnika, osiguravajući da cijeli proces bude što je moguće više usmjeren na dostojanstvo, poštovanje i suosjećanje prema svim uključenim stranama. Ovaj sveobuhvatan i multidisciplinarni pristup čini palijativnu skrb izuzetno važnim dijelom zdravstvenog sustava, posebno u kontekstu humanizacije skrbi (1).

2. Palijativna skrb

Palijativna skrb je pristup usmjeren na poboljšanje kvalitete života pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi suočenih s terminalnim bolestima i njihovih obitelji. To se postiže prevencijom i ublažavanjem simptoma kroz rano otkrivanje, procjenu i liječenje boli, kao i pružanjem podrške u rješavanju psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih poteškoća. Palijativna skrb fokusira se na poboljšanje kvalitete života osoba koje boluju od teških bolesti, kao i njihovih njegovatelja. Ova skrb dostupna je osobama svih dobnih skupina kojima je potrebna, ne samo starijim osobama. Ključni elementi palijativne skrbi uključuju učinkovito upravljanje simptomima i osiguravanje usklađenosti pružene skrbi. Palijativna skrb je interdisciplinarna, što znači da uključuje različite stručnjake iz područja medicine i drugih srodnih struka. Ovi stručnjaci blisko surađuju s pacijentima, njihovim obiteljima i njegovateljima kako bi se osiguralo da plan liječenja odražava ciljeve i vrijednosti pacijenta. Palijativna skrb može započeti već s postavljanjem dijagnoze ili kasnije tijekom bolesti, a može se kombinirati s drugim oblicima liječenja. Ova vrsta skrbi obuhvaća, ali nije ograničena na, planiranje skrbi unaprijed, skrb na kraju života, hospicijsku skrb i podršku u procesu žalovanja (2).

Palijativna skrb predstavlja vrijedan resurs za sve osobe koje se suočavaju s ozbiljnim bolestima poput zatajenja srca, kronične opstruktivne plućne bolesti, raka, demencije, Parkinsonove bolesti i drugih sličnih stanja. Osim što poboljšava kvalitetu života i pomaže u ublažavanju simptoma, palijativna skrb omogućuje pacijentima da bolje razumiju svoje mogućnosti liječenja (3). Organizirane usluge koje palijativna skrb nudi mogu biti korisne svakoj starijoj osobi koja osjeća znatnu nelagodu ili se suočava s invaliditetom u kasnijoj životnoj dobi.

Tim za palijativnu skrb sastoji se od raznih stručnjaka koji blisko surađuju s pacijentom, njegovom obitelji i ostalim zdravstvenim djelatnicima kako bi pružili sveobuhvatnu medicinsku, socijalnu, emocionalnu i praktičnu podršku. Obično tim uključuje specijaliste za palijativnu medicinu i medicinske sestre, ali može također obuhvatiti socijalne radnike, nutricioniste, duhovne savjetnike i druge stručnjake, ovisno o potrebama pacijenta i razini skrbi koja je potrebna. Za početak palijativne skrbi, zdravstveni djelatnik može uputiti pacijenta specijalistu za palijativnu njegu. Ako to nije predloženo, pacijent može sam tražiti uputnicu od svog liječnika. Palijativna skrb može se organizirati u različitim okruženjima, kao što su

bolnice, starački domovi, specijalizirane ambulante za palijativnu skrb, pa čak i u vlastitom domu pacijenta (4).

2.1. Palijativa skrb u Republici Hrvatskoj

Palijativna skrb u Republici Hrvatskoj organizirana je kroz integrirani model koji koristi postojeće resurse zdravstvenog sustava na primarnoj i bolničkoj razini, te socijalne usluge poput ustanova, centara i socijalnih radnika. Od usvajanja Strateškog plana razvoja palijativne skrbi do kraja ožujka 2017. godine, uspostavljeno je nekoliko ključnih usluga: 10 mobilnih timova za skrb u kućnim uvjetima, 22 bolnička tima, 31 ambulanta za bol, 47 besplatnih posudionica medicinskih pomagala, 16 volonterskih organizacija, devet županijskih timova za razvoj sustava, te pet županijskih koordinatora. Edukacija o palijativnoj skrbi integrirana je na različitim obrazovnim razinama, uključujući obavezne ili izborne predmete na fakultetima medicine, sestinstva, socijalnog rada i srodnih studija. Strukovne komore su pokrenule inicijativu za stvaranje standardiziranih programa obrazovanja i kataloga kompetencija. Posebna pozornost posvećena je ranjivim skupinama kao što su djeca, branitelji, stariji pacijenti, osobe s mentalnim bolestima, pacijenti na respiratorima, osobe s invaliditetom, zatvorenici i druge osjetljive grupe (5).

3. Uloga obitelji u palijativnoj skrbi

Obitelj najčešće predstavlja primarnog skrbnika za bolesnu osobu. Obitelj ima svoju dinamiku i dijeli s pacijentom s potrebama za palijativnom skrbi teret bolesti, prolazeći kroz izazovna razdoblja. U približno 70% slučajeva, osnovnu brigu o osobi preuzima supružnik, dok su u 20% slučajeva skrbnici djeca, a u preostalih 10% prijatelji ili dalji članovi obitelji. Obitelj se definira prema pacijentovom shvaćanju, pa tako može uključivati susjeda, homoseksualnog partnera ili najboljeg prijatelja, ako ih pacijent tako doživljava. Obitelj sudjeluje na različite načine, od pružanja emocionalne podrške do pomoći u donošenju praktičnih odluka. Tim koji se brine za pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi i članove obitelji također preuzima brigu o obitelji nakon smrti pacijentu s potrebama za palijativnom skrbi, pružajući podršku u procesu žalovanja. Različite vrste podrške uključuju grupe samopomoći i pomoći, kao i specijalizirane savjetnike za područje žalovanja. Obitelj ima ključnu ulogu u palijativnoj skrbi, jer je najčešće primarni skrbnik pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi i pruža ne samo fizičku, već i emocionalnu podršku. Palijativna skrb usmjerena je na poboljšanje kvalitete života pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi koji se suočavaju s ozbiljnim, često neizlječivim bolestima. Međutim, ovaj pristup uključuje i obitelj pacijenta, koja prolazi kroz vlastiti proces prilagodbe, tuge i promjene. Uloga obitelji u palijativnoj skrbi složena je i zahtijeva poseban pristup zdravstvenih djelatnika kako bi se osigurala sveobuhvatna podrška svim uključenim stranama (6).

Pristup obitelji u palijativnoj skrbi mora biti sveobuhvatan i osjetljiv na njihove potrebe i dinamiku. Zdravstveni djelatnici trebaju prepoznati da obitelj može biti definirana na različite načine, ovisno o pacijentovom shvaćanju – to mogu biti biološki članovi obitelji, prijatelji, susjedi, pa čak i kućni ljubimci. Ključno je razumjeti i poštovati tu definiciju, kako bi se pružila adekvatna skrb i podrška. Obitelji često dijele emocionalne, psihološke i socijalne aspekte bolesti sa svojim bolesnim članom, zbog čega je važno uključiti ih u sve faze planiranja skrbi, odluka i pružanja njege (6).

Obitelji pacijenata u palijativnoj skrbi imaju različite potrebe koje ovise o mnogim čimbenicima, uključujući vrstu i stadij bolesti, psihosocijalnu dinamiku, ekonomsku situaciju i kulturne vrijednosti (7).

Potrebe se mogu podijeliti u nekoliko kategorija (7) :

- **Informativne potrebe:** Obitelji često trebaju jasne i pravovremene informacije o stanju pacijenta, mogućnostima liječenja, očekivanim simptomima i dostupnim resursima.

Edukacija članova obitelji može značajno smanjiti strah i nesigurnost, pomažući im da se osjećaju kompetentnijima i pripremljenijima za skrb.

- **Emocionalne potrebe:** Članovi obitelji trebaju emocionalnu podršku kako bi se nosili sa stresom, tugom, anksioznošću i drugim psihološkim izazovima. Psihološko savjetovanje, terapija, grupe podrške i drugi oblici emocionalne pomoći mogu biti korisni.
- **Praktične potrebe:** Obitelji mogu trebati pomoć s organizacijom svakodnevnih zadataka, kao što su nabavka namirnica, transport ili administracija lijekova. Usluge pomoći u kući ili organizacija volontera može olakšati ove potrebe.
- **Duhovne i egzistencijalne potrebe:** Za mnoge obitelji, suočavanje s krajem života člana može otvoriti važne duhovne ili filozofske teme. Palijativni timovi mogu uključivati duhovnike, svećenike ili druge vjerske ili duhovne savjetnike koji mogu pomoći obitelji u ovim izazovima.

Kulturne razlike igraju ključnu ulogu u načinu na koji obitelji doživljavaju bolest, smrt i proces žalovanja. Palijativni timovi trebaju biti svjesni kulturnih normi, vrijednosti i vjerovanja obitelji kako bi pružili kulturno osjetljivu skrb. U nekim kulturama razgovori o smrti i umiranju mogu biti tabu, što može otežati otvorenu komunikaciju. U određenim zajednicama, proširena obitelj može igrati ključnu ulogu u donošenju odluka, dok se u drugima očekuje da to čini najbliži član. Vjerska uvjerenja i praksa mogu utjecati na odluke o liječenju, poput upotrebe određenih lijekova, prihvatanja ili odbijanja medicinskih postupaka, ili preferencija za specifične obrede prije i nakon smrti (7).

3.1. Komunikacija s obitelji

Komunikacija s obitelji pacijent s potrebama za palijativnom skrbi od ključne je važnosti za pružanje kvalitetne i sveobuhvatne skrbi. S obzirom na to da se obitelj često suočava s emocionalnim, psihološkim i praktičnim izazovima, učinkovita komunikacija može pomoći u smanjenju stresa, pružanju jasnih informacija, te omogućiti bolju suradnju između zdravstvenih djelatnika, pacijenta i članova obitelji. Komunikacija mora biti empatična, otvorena i kontinuirana kako bi se osiguralo da obitelj ima podršku koja im je potrebna u suočavanju s teškim situacijama. Zdravstveni djelatnici trebaju pristupiti obitelji s empatijom i poštovanjem prema njihovim emocijama, uvjerenjima i kulturnim vrijednostima. Razumijevanje njihovih

strahova, tjeskoba i osjećaja tuge ključno je za uspostavljanje povjerenja. Slušanje bez osuđivanja i aktivno pokazivanje razumijevanja mogu značajno poboljšati kvalitetu komunikacije. Obitelji trebaju jasne, točne i pravovremene informacije o zdravstvenom stanju pacijenta, mogućnostima liječenja, očekivanim ishodima i svim aspektima palijativne skrbi. Zdravstveni djelatnici trebaju koristiti jednostavan jezik, izbjegavati medicinski žargon i osigurati da obitelj razumije sve informacije kako bi mogla donositi informirane odluke. Svaka obitelj je jedinstvena, s vlastitim dinamikama, potrebama i načinima suočavanja. Pristup komunikaciji treba biti prilagođen specifičnim potrebama i željama obitelji. Na primjer, neki članovi obitelji mogu preferirati otvorenu i direktnu komunikaciju, dok drugi mogu preferirati postupni pristup ili manje detalja. Komunikacija ne smije biti jednokratni događaj, već kontinuirani proces. Zdravstveni djelatnici trebaju redovito provoditi sastanke s obitelji kako bi pružili ažurirane informacije, odgovorili na pitanja i podržali ih u donošenju odluka. Redovita komunikacija može pomoći u smanjenju nesigurnosti i straha te potaknuti osjećaj uključenosti i sudjelovanja (7).

Strategije za poboljšanje komunikacije olakšavaju priopćavanje loših i dobrih vijesti kao i cjelokupnu komunikaciju obitelji i medicinskih djelatnika. Na početku palijativne skrbi, važno je postaviti jasna očekivanja o procesu skrbi, mogućim promjenama u zdravstvenom stanju pacijenta i ulozi obitelji u skrbi. To pomaže obiteljima da se pripreme za buduće izazove i izbjegnu iznenađenja koja mogu izazvati dodatni stres. Palijativna skrb često izaziva snažne emocionalne reakcije kod obitelji, uključujući tugu, ljutnju, krivnju ili strah. Zdravstveni djelatnici trebaju biti spremni prepoznati i prihvatiti ove reakcije, pružajući podršku kroz suosjećajno slušanje, savjetovanje ili preporuku za specijaliziranu psihološku pomoć. Aktivno slušanje je ključna komponenta učinkovite komunikacije. To znači obraćanje pažnje na verbalne i neverbalne znakove, postavljanje pitanja kako bi se potvrdilo razumijevanje, te davanje prostora članovima obitelji da izraze svoje misli i osjećaje bez prekidanja. Aktivno slušanje pomaže u izgradnji povjerenja i razumijevanja. Obitelj treba biti uključena u proces donošenja odluka o liječenju i skrbi pacijenta. To uključuje zajedničko odlučivanje s pacijentom, kada je to moguće, te poštivanje pacijentovih želja i preferencija. Zdravstveni djelatnici trebaju osigurati da obitelj razumije sve dostupne opcije te pomoći im da procijene prednosti i rizike svake opcije (7).

3.2. Komunikacija u složenim situacijama

Zdravstveni djelatnici često moraju voditi teške razgovore s obiteljima, primjerice o očekivanjima ishoda liječenja ili o mogućnosti smrti. U takvim situacijama, važno je koristiti empatičan, ali direktan pristup, biti iskren u vezi s ozbiljnošću situacije, ali istodobno pružiti nadu i podršku. Korištenje protokola poput "SPIKE protokola" (postavljanje konteksta, procjena percepcije, poziv na informacije, davanje znanja, emocionalna podrška, sažetak i strategija) može pomoći u strukturiranju tih razgovora(30).

Konflikti unutar obitelji ili između obitelji i zdravstvenih djelatnika mogu nastati zbog različitih očekivanja, vrijednosti ili nesporazuma. Zdravstveni djelatnici trebaju pristupiti ovim situacijama s neutralnim stavom, pokušavajući razumjeti sve perspektive i pronaći zajednički jezik. Korisno je koristiti tehnike mirenja i poticanja dijaloga kako bi se riješili nesporazumi. Tijekom pandemija ili kada obitelji ne mogu biti fizički prisutne, virtualna komunikacija putem videopoziva može biti dragocjen alat. Važno je osigurati privatnost i sigurnost tijekom ovih poziva te pomoći obiteljima da se osjećaju povezano i uključeno unatoč fizičkoj udaljenosti.

Komunikacija s obiteljima zahtijeva koordinirani timski pristup. Liječnici, medicinske sestre, socijalni radnici, psiholozi i drugi članovi palijativnog tima trebaju surađivati kako bi osigurali konzistentne informacije i podršku. Redoviti timski sastanci i konzultacije pomažu u prepoznavanju i rješavanju potencijalnih problema u komunikaciji, kao i u praćenju napretka pacijenta i obitelji (31).

Komunikacija s obitelji u palijativnoj skrbi mora biti osjetljiva, kontinuirana i prilagođena potrebama svakog pojedinca. Otvoren, empatičan i poštujući pristup može značajno smanjiti stres i nesigurnost obitelji, olakšati donošenje odluka i podržati ih u njihovom emocionalnom putu. U konačnici, učinkovita komunikacija ključna je za pružanje skrbi koja je usmjerena na pacijenta, ali istovremeno uvažava i potrebe obitelji (8).

3.3. Educiranje obitelji

Obitelj može značajno utjecati na pacijentov stav prema vlastitoj bolesti. Svaka teška bolest donosi sa sobom osjećaje straha, bilo da je riječ o boli, mogućem invaliditetu ili smrti. Ovi strahovi mogu biti dodatno pogoršani ako članovi obitelji reaguju nepromišljeno. Zbog toga je važno savjetovati obitelj da izbjegava pokazivanje pretjerane zabrinutosti ili pesimizma,

ali također i da ne skrivaju svoje osjećaje u tolikoj mjeri da djeluju ravnodušno prema pacijentu. Potrebno ih je potaknuti da održavaju pozitivan stav, ohrabrujući i podržavajući pacijenta optimizmom i vedrinom. Reakcije članova obitelji u ovakvim situacijama često su nepredvidljive. Primjerice, neki se mogu povući i napustiti pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi, izgovarajući se da ne mogu podnijeti gledati njegovu patnju, dok se zapravo boje da bi se i sami mogli naći u sličnoj situaciji. Određeni dio zdravstvenih radnika nema dovoljno razvijene vještine kako razgovarati s pacijentom s potrebama za palijativnom skrbi, što može rezultirati njegovom izolacijom, gubitkom samopouzdanja i osjećajem manje vrijednosti. Također u toj situaciji nema priliku podijeliti svoje misli, osjećaje i uspomene s drugima (9).

U nekim okolnostima, članovi obitelji mogu osjećati krivnju zbog nedovoljnog sudjelovanja u brizi za teško bolesnog člana, dok se drugi mogu osjećati preopterećeno u usporedbi s ostalim članovima. Neki čak mogu izbjegavati pomoć i njegu jer im je teško prolaziti kroz trenutke ranjivosti i suočiti se s vlastitom boli. Ponekad članovi obitelji nesvjesno, i u prevelikom opsegu, preuzimaju ulogu glavnog skrbnika i zaštitnika. Preintenzivna podrška može dovesti do dodatnog psihičkog i fizičkog iscrpljivanja kako pacijenta, tako i samog skrbnika. U takvim slučajevima, nužna je skrb radi predaha, kao i pomoć stručnjaka poput liječnika, psihologa, medicinskih sestara, socijalnih radnika i duhovnika (9).

Obitelj treba biti potaknuta na toleranciju i strpljenje te na stvaranje okruženja povjerenja i bliskosti, kako bi pacijentu s potrebama za palijativnom skrbi mogao slobodno izraziti svoje strahove i zabrinutosti. Takva otvorena komunikacija pomaže da se oslobodi napetosti, osjećaja straha, te doživi suosjećanje i razumijevanje od strane svojih bližnjih (9).

4. Pristup pacijentima s potrebama za palijativnom skrbi i članovima obitelji

Medicinska sestra/tehničar ima ključnu ulogu u palijativnoj skrbi, gdje je naglasak na holističkom pristupu koji obuhvaća tjelesne, emocionalne, socijalne i duhovne potrebe pacijenta s potrebama palijativne skrbi i njegove obitelji. Njezina skrb usmjerena je na olakšavanje simptoma, pružanje emocionalne podrške i očuvanje dostojanstva tijekom posljednjih stadija života. Također, važan aspekt njezine uloge je podrška obitelji koja se suočava s gubitkom i tugom. Svaki pacijent s potrebama palijativne skrbi je jedinstvena osoba sa svojim specifičnim potrebama, željama i strahovima.

Medicinska sestra/tehničar mora uspostaviti odnos povjerenja s pacijentom s potrebama za palijativnom skrbi, slušanjem i razumijevanjem njegovih iskustava, kako bi mogla prilagoditi pristup i skrb. Najvažnija uloga medicinskog tima u palijativnoj skrbi je ublažavanje simptoma poput boli, mučnine, dispneje, anksioznosti i nesаницe. Medicinska sestra/tehničar surađuje s članovima multidisciplinarnog tima u odabiru i primjeni odgovarajućih terapija te kontinuirano prati stanje kako bi pravovremeno reagirala na promjene.

Medicinska sestra/tehničar je često prvi izvor emocionalne podrške za pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi. Kroz empatiju, suosjećanje i aktivno slušanje, pomaže pacijentu s potrebama za palijativnom skrbi da izrazi svoje strahove, tugu i brige. Time olakšava suočavanje s teškim emocijama, pomaže mu da pronađe unutarnju snagu i osjećaj mira u suočavanju s krajem života. Poštivanje pacijentove autonomije znači omogućiti mu da donosi vlastite odluke o svojoj skrbi. Medicinska sestra/tehničar pruža informacije o mogućnostima sestrijskih intervencija, rizicima i očekivanim ishodima te podržava pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi. Osigurava da se prema pacijentu s potrebama za palijativnom skrbi postupa s poštovanjem, očuvanjem njegovog dostojanstva i privatnosti. Ovaj pristup uključuje poštovanje pacijentove intime, kulturnih i religijskih uvjerenja te osobnih granica (7).

Obitelj pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi suočava se s emocionalnim i psihološkim izazovima koji su često intenzivni i složeni. Medicinska sestra nudi podršku članovima obitelji kroz razgovore, savjetovanje i pružanje informacija o procesu bolesti, liječenju i mogućim ishodima, kako bi se umanjila njihova tjeskoba i nesigurnost. Medicinska sestra/tehničar ima važnu ulogu u educiranju obitelji o specifičnostima bolesti, simptomima, njezi pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi te tehnikama olakšavanja simptoma.

Edukacija obitelji omogućuje im da se osjećaju kompetentnima u pružanju pomoći i brizi za pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi, čime se smanjuje njihov osjećaj

bespomoćnosti. Pri tome, medicinska sestra treba poticati otvorenu i iskrenu komunikaciju između pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi i obitelji, kao i unutar same obitelji. Pomaže u stvaranju okruženja u kojem svi mogu slobodno izraziti svoja osjećanja, strahove i nade, bez straha od osude ili nerazumijevanja. Važno je da medicinska sestra/tehničar prepozna potrebe članova obitelji, kao što su potreba za odmorom, emocionalnom podrškom, razumijevanjem i savjetovanjem.

U određenim okolnostima, medicinska sestra može preporučiti dodatne resurse, poput savjetovašta, grupa za podršku ili usluga socijalnog rada. Medicinska sestra/tehničar igra ključnu ulogu u pripremi obitelji za neizbježan gubitak. To uključuje pružanje podrške tijekom procesa žalovanja, omogućavanje članovima obitelji da izraze svoja osjećanja te ih upućuje na resurse i službe koje mogu pomoći u tom procesu (6).

Rad u palijativnoj skrbi može biti emocionalno iscrpljujući za medicinsku sestru, jer zahtijeva svakodnevno suočavanje s tugom, gubitkom i boli. Važno je da medicinske sestre imaju pristup resursima koji im pomažu u upravljanju vlastitim emocijama, kao što su supervizija, podrška kolega i mogućnosti za profesionalni razvoj. Komunikacija s pacijentima i njihovim obiteljima može biti složena, posebno kada su prisutne snažne emocije, nesporazumi ili kulturne razlike. Medicinska sestra mora biti vješta u korištenju komunikacijskih strategija koje potiču razumijevanje, empatiju i suradnju.

Poštovanje etničkih, kulturnih i religijskih razlika važno je za osiguranje adekvatne skrbi. Medicinska sestra mora biti osjetljiva na različite običaje, vjerovanja i vrijednosti kako bi osigurala skrb koja je u skladu s pacijentovim i obiteljskim potrebama. Pristup medicinske sestre/tehničara prema pacijentu s potrebama za palijativnom skrbi i njegovoj obitelji temelji se na empatiji, poštovanju, individualiziranoj skrbi i kontinuiranoj podršci. Medicinska sestra ima ključnu ulogu u pružanju sveobuhvatne skrbi koja uzima u obzir sve aspekte pacijentovog i obiteljskog iskustva, olakšavajući im izazovan put kroz bolest i žalovanje (4).

4.1. Priopćavanje loših vijesti i proces žalovanja

Medicinska sestra/tehničar igra presudnu ulogu u procesu žalovanja i priopćavanju loših vijesti obiteljima pacijenata s potrebama palijativne skrbi. Kao član multidisciplinarnog tima, ona je često prva osoba koja uspostavlja kontakt s obitelji, pruža podršku i pomaže im da se suoče s teškim trenucima. Zbog toga su njihova empatija, komunikacijske vještine i sposobnost prepoznavanja emocionalnih potreba obitelji ključne za osiguravanje adekvatne podrške u ovim izazovnim situacijama. Medicinska sestra/tehničar treba pažljivo pripremiti razgovor u kojem će se priopćiti loše vijesti obitelji. To uključuje odabir mirnog i privatnog mjesta, osiguranje dovoljne količine vremena za razgovor te pripremu za emocionalne reakcije članova obitelji. Prije samog razgovora, sestra treba prikupiti sve potrebne informacije o stanju pacijenta i planu liječenja kako bi mogla odgovoriti na pitanja obitelji. Priopćavanje loših vijesti zahtijeva empatiju i razumijevanje. Medicinska sestra treba koristiti jasne, sažetke i jednostavne izraze kako bi obiteljima objasnila situaciju, bez upotrebe medicinske terminologije koja bi mogla dodatno zbuniti ili uznemiriti članove obitelji (4). Tijekom razgovora, ona treba biti svjesna neverbalnih znakova, poput govora tijela, izraza lica i tona glasa, kako bi dodatno iskazala suosjećanje i podršku. Medicinska sestra/tehničar treba prilagoditi tempo razgovora reakcijama obitelji. Neki članovi obitelji možda će trebati više vremena da shvate informacije i procesuiraju loše vijesti. U takvim situacijama, važno je omogućiti im dovoljno vremena za postavljanje pitanja i izražavanje svojih osjećaja. Medicinska sestra/ trebaju biti spremni na ponavljanje informacija koliko god puta bude potrebno, kako bi bila sigurna da je obitelj razumjela situaciju. Nakon što se priopće loše vijesti, medicinska sestra mora ostati prisutna kako bi pružila emocionalnu podršku. To uključuje aktivno slušanje, odgovor na pitanja i pružanje ohrabrenja. Ako je potrebno, sestra može uključiti i druge članove tima, poput psihologa, socijalnog radnika ili duhovnika, kako bi se osigurala sveobuhvatna podrška (3).

Elisabeth Kübler-Ross identificirala je pet faza prihvaćanja neizlječive bolesti i popratnog osjećaja gubitka. Ove faze ljudi često prolaze u suočavanju s teškim životnom situacijama poput bolesti, smrti ili drugih životnih izazova (2).

Faze prihvaćanja:

- **Poricanje** - Prva reakcija na gubitak često je šok i poricanje. Obitelj može isprva odbiti prihvatiti stvarnost smrti voljene osobe. Poricanje je prirodan obrambeni mehanizam koji služi kao zaštita od prevelike boli i daje osobi vrijeme da se postupno suoči s gubitkom.

- **Ljutnja** - Nakon poricanja, često se javlja osjećaj ljutnje. Obitelj može biti ljuta na sebe, na medicinski tim, na pokojnika ili na širu okolinu. Ljutnja može proizlaziti iz osjećaja bespomoćnosti ili nepravde, osobito ako smatraju da se smrt mogla izbjeći.
- **Pregovaranje** - U ovoj fazi, osobe koje tuguju često pregovaraju sa sudbinom ili višim silama, nadajući se da će nekako izbjeći stvarnost gubitka. To može uključivati razmišljanje o „što bi bilo kad bi bilo“ scenarijima ili traženje načina kako promijeniti situaciju.
- **Depresija** - U ovoj fazi, tuga i osjećaj gubitka postaju dominantni. Osobe koje tuguju mogu se povući u sebe, osjećati beznađe, tugu ili krivnju. Ovo je faza u kojoj se najčešće suočavaju s emocionalnom boli zbog gubitka, i može trajati dulje razdoblje.
- **Prihvaćanje** - S vremenom, većina ljudi dosegne fazu prihvaćanja, gdje dolazi do unutarnjeg pomirenja sa stvarnošću gubitka. To ne znači nužno da su potpuno preboljeli gubitak, već da su ga integrirali u svoj život i mogu nastaviti dalje s obnovljenim osjećajem smisla (4).

Prepoznavanje tih faza pomaže sestri da razumije ponašanje i reakcije obitelji te da prilagodi svoju podršku njihovim potrebama.

Kao i faze prihvaćanja, proces žalovanja je individualan i složen, a medicinska sestra treba biti svjesna različitih faza kroz koje prolaze članovi obitelji, od poricanja, ljutnje i pregovaranja, do depresije i konačnog prihvaćanja (4).

Žalovanje je prirodna i univerzalna reakcija na gubitak voljene osobe. Međutim, mehanizmi žalovanja mogu se javiti i u procesu gubitka zdravlja i pojave neizlječive bolesti. Žalovanje je proces koji uključuje niz emocionalnih, fizičkih, kognitivnih i ponašajnih reakcija. Iako je žalovanje normalan proces, često je popraćeno složenim emocijama i reakcijama koje variraju od osobe do osobe. Razumijevanje žalovanja važno je za medicinske sestre kako bi mogle pružiti adekvatnu podršku obiteljima palijativnih pacijenata s potrebama palijativne skrbi (4).

Faze žalovanja mogu se grupirati u tri osnovne faze koje predstavljaju univerzalne obrasce emocionalne reakcije na gubitak:

- **Šok i nevjerica:** prva faza označava prvenstvenu reakciju na gubitak, koja uključuje emocionalnu obamrlost i teškoću u prihvaćanju stvarnosti situacije. Osobe koje prolaze kroz ovu fazu često negiraju gubitak, što im pruža mogućnost da se nakratko zaštite od emocionalnog preopterećenja. Trajanje ove faze može trajati od nekoliko sati do nekoliko tjedana, ovisno o individualnim stanjima.

- **Intenzivna emocionalna reakcija:** kroz ovu fazu dolazi do izražajno duboke emocionalne boli, koja se prezentira u modelu tuge, ljutnje, osjećaja bespomoći, krivnje. Pored emocionalnih reakcija, mogu se javiti i fizički simptomi poput nesаницe, umora, gubitka apetita i poteškoća s koncentracijom.
- **Prilagodba i prihvatanje:** posljednja faza prezentira proces žalovanja koji prelazi u prilagodbu i prihvatanje realističnosti gubitka. Osoba kreće graditi nove životne navike i otkrivati smisao u uobičajenim aktivnostima, dok paralelno njeguje sjećanja na preminulu osobu. Prilagodba ne znači zaboravljanje, već integraciju gubitka u život te uspostavu ravnoteže emocija (2).

Medicinska sestra osigurava kontinuiranu emocionalnu podršku obitelji tijekom procesa žalovanja. To uključuje aktivno slušanje, omogućavanje izražavanja osjećaja i osiguravanje prisutnosti u trenucima kada je obitelj najviše pogođena gubitkom. Sestra treba biti otvorena za razgovore o smrti, tuzi i sjećanjima, što može pomoći obitelji u procesu prihvatanja gubitka. Edukacija članova obitelji o normalnim reakcijama na gubitak može im pomoći da se bolje nose sa svojim osjećajima. Medicinska sestra može objasniti da su osjećaji tuge, ljutnje, krivnje ili zbunjenosti prirodni i očekivani- Također, može uputiti obitelj na grupe za podršku (4).

Priroda gubitka također utječe na žalovanje. Gubitak voljene osobe iznenadno ili nakon duge bolesti može proizvesti različite reakcije. Uz to, bliskost odnosa s preminulom osobom, kao i značenje koje je osoba imala u životu onih koji tuguju, može utjecati na intenzitet i trajanje žalovanja.

Dostupnost emocionalne podrške od strane prijatelja, obitelji i stručnjaka može značajno utjecati na proces žalovanja. Medicinske sestre, socijalni radnici i psiholozi imaju ključnu ulogu u pružanju podrške onima koji tuguju, potičući ih da se otvoreno suoče sa svojim emocijama. Kultura i religija snažno oblikuju kako ljudi tuguju. Neke kulture potiču otvoreno izražavanje tuge, dok druge preferiraju suzdržanost. Isto tako, religijska uvjerenja mogu pružiti utjehu i smisao tijekom procesa žalovanja, nudeći objašnjenje ili nadu u ponovno ujedinjenje s preminulima (4).

Svaka osoba ima jedinstvenu prošlost koja uključuje prethodna sjećanja, gubitke, traume i emocionalnu snagu. Osobe s jačim mehanizmima za suočavanje mogu se brže prilagoditi gubitku, dok će onima koji su prethodno prošli kroz teške životne situacije možda biti potrebna dodatna podrška ili resursi koji su im na raspolaganju (7).

Medicinska sestra/tehničar trebaju poticati članove obitelji da se suoče sa svojim osjećajima, bez potiskivanja ili izbjegavanja boli. Važno je pružiti podršku koja im omogućava

da se osjećaju sigurno u izražavanju emocija. To uključuje prepoznavanje kada članovi obitelji trebaju dodatnu pomoć, poput terapije ili savjetovanja te im pružiti informacije o dostupnim resursima. Medicinska sestra/tehničar također može pružiti podršku obitelji u organizaciji praktičnih aspekata koji slijede nakon gubitka, poput organizacije sprovoda, administrativnih formalnosti ili kontaktiranja drugih članova obitelji i prijatelja. Ova pomoć može značajno smanjiti osjećaj preopterećenosti i stresa za obitelj (6).

Medicinska sestra/tehničar moraju biti svjesni kulturnih i religijskih razlika koje mogu utjecati na način na koji obitelj prihvaća loše vijesti ili proces žalovanja. Uvažavanje tih razlika ključno je za pružanje podrške koja je u skladu s obiteljskim vrijednostima i uvjerenjima. Dok je važno pružiti emocionalnu podršku, medicinska sestra mora održati profesionalnu udaljenost kako bi osigurala kvalitetnu skrb i ostala emocionalno stabilna. Ovaj balans može biti izazovan, ali je ključan za dugoročnu sposobnost pružanja skrbi u palijativnom okruženju. Medicinske sestre/tehničari također trebaju voditi računa o vlastitim osjećajima tuge, stresa i umora. Redovita supervizija, profesionalna podrška i alati za upravljanje stresom mogu pomoći sestrama da očuvaju emocionalnu stabilnost i kvalitetu skrbi koju pružaju.

Medicinska sestra/tehničar ima ključnu ulogu u procesu žalovanja i priopćavanju loših vijesti obiteljima pacijenata s potrebama palijativne skrbi. Njezina sposobnost da pruži emocionalnu podršku, edukaciju i suosjećanje tijekom tih teških trenutaka može značajno olakšati proces žalovanja i pomoći obitelji da se suoči s gubitkom na zdrav i konstruktivan način (5).

Medicinsko osoblje treba biti spremno saslušati članove obitelji bez osuđivanja i prekidanja. Aktivno slušanje uključuje korištenje verbalnih i neverbalnih znakova kako bi se obitelj osjećala čujno i shvaćeno. Prisutnost medicinske sestre često je dovoljna da obitelj osjeti podršku i razumijevanje u trenucima tuge. Ljudi koji tuguju često se osjećaju izgubljeno ili čak zabrinuto zbog intenziteta svojih emocija. Medicinska sestra može im pomoći normalizacijom njihovih osjećaja, objašnjavajući da su tuga, ljutnja, krivnja i konfuzija normalni dijelovi procesa žalovanja.

Edukacija obitelji o fazama žalovanja može im pomoći da se lakše nose s vlastitim emocijama. Medicinsko osoblje i kompletan interdisciplinarni tim može ponuditi resurse kao što su brošure, grupe za podršku ili kontakt informacije stručnjaka za žalovanje, kao i objasniti da je proces žalovanja individualan i da nema "pravog" načina za tugu. Medicinske sestre/tehničari mogu poticati članove obitelji da se postepeno vraćaju svojim svakodnevnim

aktivnostima. Iako se povratak u rutinu ne treba forsirati, održavanje određene razine angažmana može pomoći u ponovnom uspostavljanju osjećaja normalnosti i kontrole (5).

4.2. Proces umiranja

Proces umiranja je složen i emocionalno intenzivan period, kako za samog pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi, tako i za članove njegove obitelji. U kontekstu palijativne skrbi, umiranje se doživljava kao prirodan dio života, a fokus je na olakšavanju simptoma, održavanju dostojanstva pacijenta i pružanju emocionalne podrške obitelji. Kako se pacijent s potrebama za palijativnom skrbi približava kraju života, obitelj prolazi kroz niz faza prihvaćanja koje uključuju niz emocionalnih i psiholoških reakcija (4).

Obitelj pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi prolazi kroz niz emocionalnih i psiholoških faza dok se suočava s neizbježnim gubitkom. Ove faze nisu uvijek linearne i mogu se razlikovati. U početku, mnogi članovi obitelji mogu biti u stanju poricanja, odbijajući prihvatiti realnost smrti voljene osobe. Poricanje služi kao zaštitni mehanizam od prevelikog emocionalnog bola i šoka, pružajući vrijeme da se postepeno suoče sa stvarnošću. Kako realnost postaje jasnija, može se javiti osjećaj ljutnje. Ljutnja može biti usmjerena prema medicinskom osoblju, pacijentu s potrebama za palijativnom skrbi, pa čak i samima sebi ili Bogu. Ovo je normalna reakcija na osjećaj nemoći i nepravde. Neki članovi obitelji mogu pokušavati "pregovarati" sa sudbinom ili višim silama, nadajući se da će se situacija nekako promijeniti. Pregovaranje može uključivati razmišljanje o "što bi bilo kad bi bilo" scenarijima, izražavanje nade ili traženje alternativnih tretmana. S obzirom na neizbježnost gubitka, članovi obitelji mogu ući u fazu duboke tuge ili depresije. Ova faza može biti obilježena osjećajem beznađa, tuge, krivnje ili povlačenja iz svakodnevnih aktivnosti. Normalno je da obitelj osjeća intenzivnu tugu zbog predstojećeg gubitka. U fazi prihvaćanja, obitelj počinje shvaćati i prihvaćati stvarnost gubitka. Iako i dalje osjećaju tugu, počinju se pomirivati sa situacijom i traže načine kako bi nastavili dalje sa svojim životom. Prihvaćanje ne znači odsustvo tuge, već prihvaćanje neizbježnosti i početak prilagodbe na život bez voljene osobe (4).

Medicinska sestra/tehničar i ostali članovi tima trebaju održavati otvorenu i iskrenu komunikaciju s obitelji. Važno je pružiti točne i pravovremene informacije o stanju pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi, što pomaže smanjiti osjećaj nesigurnosti i anksioznosti kod obitelji. Osim medicinske skrbi, obiteljima je često potrebna emocionalna i duhovna podrška.

To može uključivati razgovor o njihovim osjećajima, savjetovanje ili kontakt s duhovnikom, ovisno o njihovim potrebama i uvjerenjima. Sestra može organizirati prisutnost duhovnika, terapeuta ili savjetnika za žalovanje, prema želji obitelji, poticati članove obitelji da aktivno sudjeluju u njezi pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi može pomoći u procesu prihvaćanja. Medicinska sestra/tehničar može educirati obitelj o načinima kako mogu pomoći, bilo kroz osnovnu njegu ili kroz emocionalnu podršku. Osjećaj da su uključeni u brigu može pomoći obiteljima da se osjećaju korisnima i povezanim s pacijentom s potrebama za palijativnom skrbi. Svaka obitelj ima svoje kulturne i religijske običaje i uvjerenja o smrti i umiranju. Medicinska sestra mora biti svjesna i poštovati te razlike, osiguravajući da se skrb pruža i s potrebama obitelji. Obitelj palijativnog pacijenta suočava se s brojnim emocionalnim izazovima tijekom procesa umiranja. Medicinske sestre/tehničari, kao ključni dio tima za palijativnu skrb, trebaju pružiti sveobuhvatnu i empatijsku podršku, prepoznajući emocionalne, psihološke i duhovne potrebe obitelji. Kroz pažljiv i suosjećajan pristup, medicinska sestra/tehničar može značajno olakšati proces prihvaćanja i pomoći obitelji da se osjeti podržanom i shvaćenom tijekom ovog teškog razdoblja (4).

Kübler-Rossova knjiga "O smrti i umiranju" je potaknula značajnu promjenu u načinu na koji se medicinski sustav odnosi prema umirućim pacijentima. Pružila je temelje za razvoj palijativne skrbi kao posebnog područja unutar medicine, usmjerenog na ublažavanje patnje i poboljšanje kvalitete života pacijenata suočenih s teškim bolestima. Također je imala velik utjecaj na širu javnost, potičući ljude da otvoreno razgovaraju o smrti, prihvate je kao prirodan dio života i razmišljaju o vlastitim stavovima i osjećajima prema umiranju i gubitku. Kübler-Ross kritizira tadašnji medicinski sustav zbog neljudskog tretmana prema umirućim pacijentima, koji su često bili izolirani i zanemarivani. Zalaže se za pristup koji prepoznaje ljudsku vrijednost i dostojanstvo svakog pojedinca, čak i u posljednjim trenucima života. Potiče razvoj palijativne skrbi koja bi pružila holistički pristup, uključujući fizičku, emocionalnu i duhovnu podršku (4).

Novija istraživanja na temu palijativne skrbi stavljaju na potrebu da se pacijenti koji se suočavaju s terminalnim bolestima tretiraju s dostojanstvom i empatijom. Umjesto da se njihova smrt smatra "neuspjehom medicine", zagovara se pristup koji prihvaća smrt kao prirodan dio života. Palijativna skrb treba se usredotočiti na ublažavanje patnje, održavanje kvalitete života i osiguranje da pacijenti i njihove obitelji budu uključeni u donošenje odluka o njezi. Ističe se važnost personaliziranog pristupa skrbi, prepoznajući da svaki pacijent ima svoje jedinstvene potrebe, želje i prioritete. Ovo je ključno načelo u modernoj palijativnoj skrbi, gdje se liječenje

i podrška prilagođavaju svakom pojedinom pacijentu, a ne primjenjuju jednaki protokoli na sve (7).

Ako pacijent to dozvoli, razgovara se s najbližim članovima obitelji kako bi im se pružila psihološka podrška i koordinirala skrb tijekom terminalne faze bolesti. Bitno je da i obitelj, partner ili prijatelj dijele slične ili iste poglede kao pacijent i liječnik te imaju realna očekivanja (8).

Bolest može zblížiti obitelj, ali u nekim situacijama može produbiti nesporazume i naglasiti postojeće poteškoće. Važno je što prije prevladati te stresne situacije i uspostaviti dobru komunikaciju koja će olakšati pacijentovo liječenje (9). Proces liječenja terminalne bolesti često je nepredvidiv, s fazama poboljšanja i pogoršanja, stoga je potrebno pripremiti obitelj na takve okolnosti i izbjegavati preuranjene prognoze o preživljavanju. Članovi obitelji često osjećaju nesigurnost, strah i nelagodu, što mogu prikrivati ili zanemarivati. Tijekom liječenja često preispituju svoje postupke, pitajući se jesu li previše opušteni, posjećuju li dovoljno svog voljenog ili su pak previše ozbiljni i napeti (10).

Komunikacija je ključni element svakog odnosa s pacijentom i njegovom obitelji te je presudna za uspjeh medicinskog tima. Jedan od najosjetljivijih aspekata medicine, kada je riječ o važnosti kvalitetne komunikacije, odnosi se na pristup pacijentima s neizlječivom bolešću i njihovim obiteljima. Ovi pacijenti zahtijevaju kontinuiranu podršku i stručno educirani tim, pri čemu komunikacija predstavlja temelj te podrške. U palijativnoj medicini, komunikacija je izuzetno kompleksna i zahtjevna, a bez nje nema kvalitetne palijativne skrbi (11).

Medicinska sestra često ima ključnu ulogu u komunikaciji. Jedan od uvjeta za kvalitetnu palijativnu skrb je poznavanje komunikacijskih vještina koje su specifične za ovu vrstu skrbi. Zbog nedostatka vremena, medicinske sestre često nemaju priliku za dulje razgovore s pacijentima, pa komunikacija može biti površna i brza, često na hodnicima bolnice, pod pritiskom umora, nesigurnosti ili straha da način komunikacije nije prikladan (12).

5. Ciljevi i hipoteze istraživanja

Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja jest istražiti razinu zadovoljstva obitelji pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi kvalitetom pružene palijativne zdravstvene njege na području Republike Hrvatske.

Specifični ciljevi

- Ispitati razinu zadovoljstva uslugama palijativne skrbi.
- Ispitati razlike u zadovoljstvu prema sociodemografskim karakteristikama.
- Ispitati povezanost među čimbenika zadovoljstva i kapaciteta palijativne skrbi.

Hipoteze istraživanja

- Ispitanici čiji član obitelji je korisnik usluga palijativne skrbi istaknuti će visoko zadovoljstvo kvalitetom pruženih usluga.
- Postoji razlika u razini zadovoljstva uslugama palijativne skrbi među ispitanicima s obzirom na sociodemografske karakteristike.
- Postoji povezanost između čimbenika zadovoljstva (kvalitete skrbi) i kapaciteta palijativne skrbi (prostorni kapaciteti).

6. Metode istraživanja

Metode istraživanja uključuju opis ispitanika koji sudjeluju u istraživanju, definirane kriterije uključivanja i isključivanja kako bi se osigurala relevantnost uzorka, odabrane mjerne instrumente za procjenu zadovoljstva ispitanika te primjenu odgovarajućih statističkih analiza za obradu prikupljenih podataka i testiranje postavljenih hipoteza.

6.1. Ispitanici

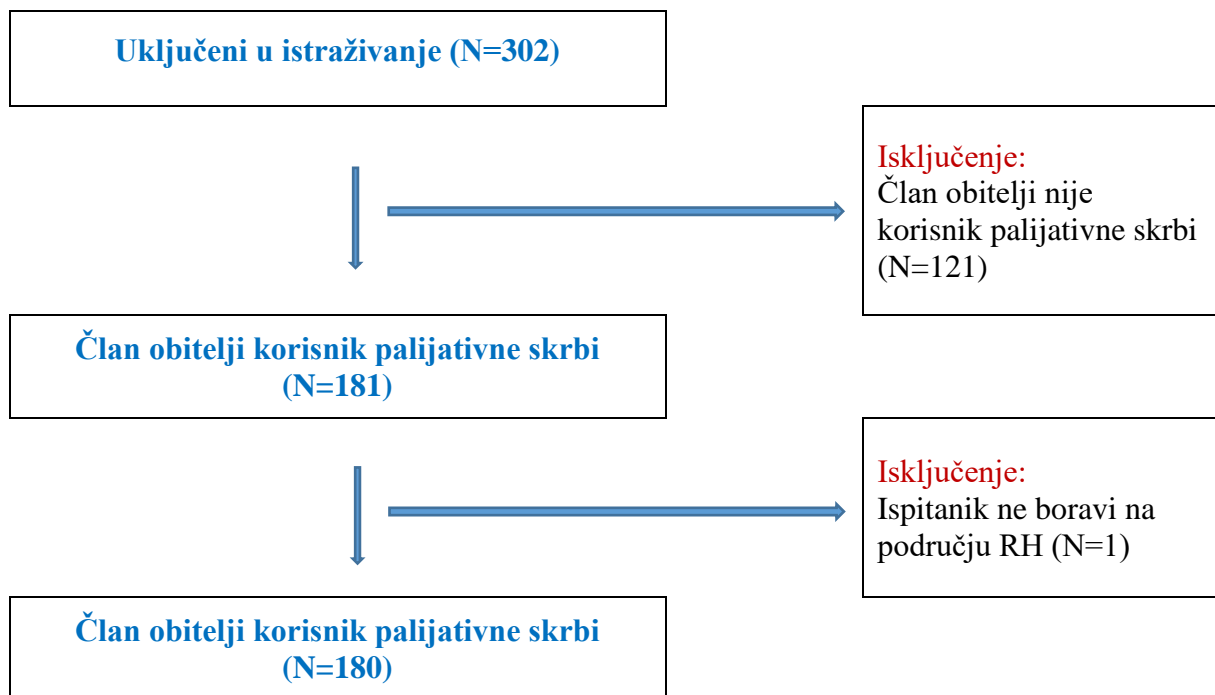
Istraživanje je provedeno na području Republike Hrvatske u svrhu ispitivanja razine zadovoljstva palijativnom skrbi. Istraživanje je provedeno je u razdoblju od rujna 2024. do prosinca 2024. godine putem Google Form obrasca koji je bio podijeljen putem e – maila, i drugih online pristupa (WhatsApp, Facebook). Zbog izostanka odaziva iz pojedinih regija Republike Hrvatske istraživanje je obuhvatilo Splitsko – dalmatinsku županiju, Zadarsku županiju, Grad Zagreb, Požeško – slavonsku županiju, Vukovarsko - srijemsku županiju, Istarsku županiju, Varaždinsku županiju, Dubrovačko – neretvansku županija, Bjelovarsko – bilogorsku županiju, Primorsko – goransku županiju, Karlovačku županiju, Brodsko – posavsku županiju, Osječko – baranjska županija, Međimursku županija, Šibensko – kninsku županiju, Virovitičko – podravsku županiju. Istraživanjem su obuhvaćane različite socijalne ustanove i domovi za osobe starije životne dobi na području RH.

Istraživanje je odobrilo Etičko povjerenstvo Sveučilišta u Zadru (klasa: 114-06/24-01/27, ur.br.: 2198-1-79-15/24/02). Sudjelovanje u ispitivanju je bilo u potpunosti anonimno, dobrovoljno te je povjerljivost podataka u potpunosti zajamčena. Slanjem ispunjenog anketnog upitnika, ispitanici su dali suglasnost za sudjelovanje.

Kriteriji uključivanja bili su dob ispitanika starija od 18 godina, stalni boravak u Republici Hrvatskoj i potvrdni odgovor na pitanje „Postoji li u Vašoj obitelji član koji je korisnik palijativne skrbi (ili je bio korisnik...)?“, korisnik palijativne skrbi boravi u različitim socijalnom ustanovama i domovima za osobe starije životne dobi.

Kriteriji isključenja bili su dob mlađa 18. godina, osobe koje ne borave trajno na području Republike Hrvatske i negativan odgovor na pitanje „Postoji li u Vašoj obitelji član koji je korisnik palijativne skrbi (ili je bio korisnik...)?“ te boravak člana obitelji izvan kriterijima definiranih ustanova.

Istraživanje je obuhvatilo 302 sudionika. Slijedom spomenutih kriterija isključenja isključen je 121 ispitanik čiji član nije korisnik palijativne skrbi. Nadalje isključen je još 1 ispitanik koji nije državljanin Republike Hrvatske. Konačni uzorak sačinjavao je 180 ispitanika čiji je član obitelji bio ili je trenutno korisnik palijativne skrbi (Slika 1.).



Slika 1. Hodogram istraživanja

6.2. Mjerni instrument

U istraživanju je korišten anketni upitnik formiran za potrebe ovog istraživanja. Prvi dio upitnika sadržavao je pitanja o sociodemografskim podacima i bliskom susretu s pacijentom. Sadrži podatke o spolu, dobi, razini obrazovanja, statusu zaposlenja te mjestu prebivališta. Osim sociodemografskih podataka, pitanja o poznavanju pojmova „palijativna skrb“ i „pacijent s potrebama za palijativnom skrbi“, kao i bliskom susretu ispitanika s palijativnom skrbi i samoprocjenu posjeta pacijentu. Drugi dio upitnika ispituje zadovoljstvo članova obitelji uslugama palijativne skrbi (kratica ZOPS). Upitnik je sadržavao ukupno 22 pitanja. Svaki odgovor bodovao se na Likertovoj ljestvici od pet stupnjeva (1=u potpunosti se ne slažem, 2=ne slažem se, 3=ni se slažem, niti se ne slažem, 4=slažem se, 5=u potpunosti se slažem). Ukupan rezultat na ljestvici dobiven je zbrajanjem bodova. Raspon bodova kretao se od 22 do 110, pri čemu veći rezultat ukazuje na veće zadovoljstvo članova obitelji palijativnom skrbi. Pouzdanost cijelog upitnika bila je $\alpha=0,98$.

Pitanja su grupirana u tri skupine definirajući tri ključne podskale (domene) zadovoljstva: komunikaciju, empatiju i kapacitete. Prva domena „*Komunikacija i profesionalnost*“ sastoji se od pet čestica. Njome je obuhvaćeno zadovoljstvo ispitanika komunikacijom palijativnog tima i informiranošću. Preciznije, mjeri se procjena razine informiranosti o bolesti, ishodu bolesti, dodatnom edukacijom i pravovremenim obavijestima o ishodima liječenja. Broj bodova ove domene kretao se od 5 do 25. Pouzdanost podskale bila je $\alpha=0,96$.

Druga domena „*Empatija i emocionalna podrška*“ sastoji se od deset čestica. Ova skupina obuhvaća informacije o empatičnosti zdravstvenog tima, odnosno, mjeri razinu empatičnosti, podršku pri savladavanju poteškoća, pruženost adekvatne utjehe, podrške i ljubaznosti od strane palijativnog tima. Broj bodova kretao se od 10 do 50. Pouzdanost podskale bila je $\alpha=0,98$.

Treća domena „*Kapaciteti i organizacija rada*“ obuhvaća sedam čestica, kojima se ispituje zadovoljstvo prostornim uređenjem, trenutnim kapacitetima, organizacijom rada, namjerom za ponovnim korištenjem usluga palijativne skrbi u slučaju potrebe u budućnosti te mogućnostima ostvarivosti palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. Broj bodova kretao se od 7 do 35. Pouzdanost podskale bila je $\alpha=0,90$.

6.3. Statistička analiza

Statistička analiza proveden je korištenjem Microsoft Excel 2019, Statistica 13 (TIBCO Software Inc., 2017) i Jam (Windows, current, Version 2.6.22).

Provedena je deskriptivna i inferencijalna analize kako bi se ispitala razina i razlike u zadovoljstvu pruženom palijativnom skrbi između različitih dobnih skupina te povezanost među varijablama. Pouzdanost upitnika je određena primjenom Cronbach koeficijena. Faktorska analiza primijenjena je kako bi se definirale glavne domene u upitniku koje najbolje opisuju strukturu podataka. Prikladnost uzorka potvrđena je Kaiser-Meyer-Olkinovim indeksom (KMO = 0,95) i Bartlettovim testom sferičnosti ($\chi^2 = 5500,02$, $p < 0,001$) što ukazuje na vrlo dobru prikladnost uzorka i korelacije među varijablama.

Za ispitivanje razlika među varijablama korištena je analiza varijance (ANOVA), dok je povezanost ispitana Pearsonovom korelacijskom analizom. Razina statističke značajnosti bila je $p < 0,05$. Podatci su prikazani grafički i tablično.

7. Rezultati

Rezultati pružaju uvid u ključne aspekte istraživanja, počevši od osnovnih obilježja ispitanika, uključujući sociodemografske karakteristike. Usmjereni se na razinu informiranosti o pojmovima palijativne skrbi, opće zadovoljstvo pruženom skrbi te identificiranje čimbenika koji oblikuju cjelokupno zadovoljstvo palijativnom skrbi.

7.1. Sociodemografske karakteristike

Prosječna životne dobi 41 godinu. Raspon dobi ispitanika kretao se od 18 do 75 g. Najviše ispitanika je u rasponu od 40 do 49 godina (N =60; 33,3%). U istraživanju je sudjelovalo 91,1% žena (N=164) i 8,9% muškaraca (N=16). Više od polovice ispitanika živi u gradu, odnosno 72,8% (N=131) i 27,2% na selu (N=49). Skoro polovina ispitanika ima završenu srednju školu 46,1% (N=83), dok je prijediplomski studij završilo 24,4% (N=44), a diplomski studij 25% ispitanika (N=45). Većina ispitanika je u radnom odnosu njih 89,4% (N=161), dok je 10,6% (N=19) nezaposleno (Tablica 1.).

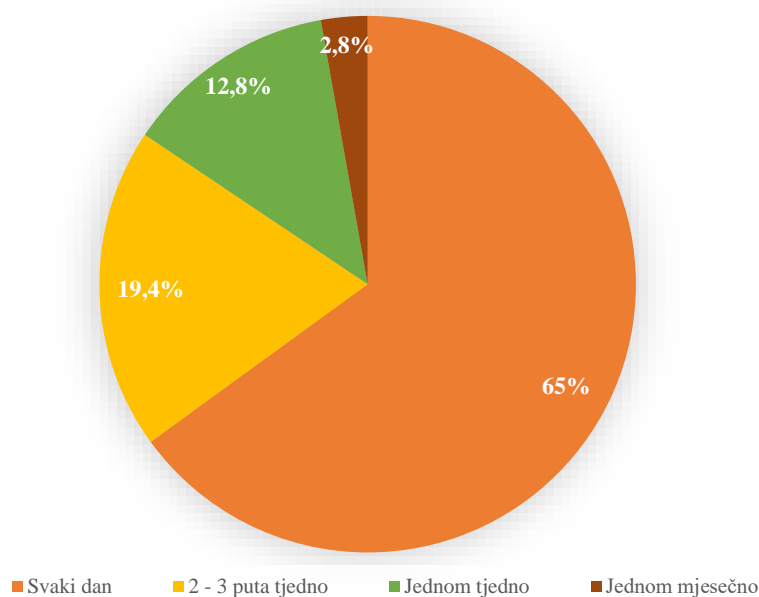
		N (%)
Spol	Muško	16 (8,9)
	Žensko	164 (91,1)
Dob	19-29	36 (20,0)
	30-39	41 (22,8)
	40-49	60 (33,3)
	50-59	31 (17,2)
	60-69	12 (6,7)
	≥70	0 (0,0)
Okruženje	Selo	49 (27,2)
	Manji grad	91 (50,6)
	Veći grad	40 (22,2)
Obrazovanje	Bez obrazovanja	0 (0,0)
	Osnovna škola	2 (1,1)
	Srednja škola	83 (46,1)
	Prijediplomski studij	44 (24,4)
	Diplomski studij	45 (25,0)
	Poslijediplomski studij	6 (3,3)
Radni status	Zaposlen	161 (89,4)
	Nezaposlen	19 (10,6)

7.2. Upoznatost s pojmovima palijativne skrbi i učestalost posjeta pacijentu

S pojmom palijativne skrbi upoznato je 98,9% (N=178) ispitanika, dok njih 1,1% (N=2) nema saznanja o palijativnoj skrbi. S pojmom „pacijent s potrebama za palijativnu skrb“ upoznato je 97,2% (N=175) ispitanika, a njih 2,8% (N=5) nije upoznato s tim pojmom (Tablica 2.).

		N (%)
„Palijativna skrb”	Da	178 (98,9)
	Ne	2 (1,1)
“Pacijent s potrebama za palijativnom skrbi”	Da	175 (97,2)
	Ne	5 (2,8)

Rezultati pokazuju da 65% ispitanika (N=117) navodi kako su svaki dan odlazili u posjet pacijentu, za razliku od mjesečnog posjeta koji je zastupljen u tek 2,8% (N=5) ispitanika. Jednom tjedno u posjet pacijentu odlazilo je 12,8% (N=23), a dva do tri puta tjedno 19,4% (N=35) ispitanika (Slika 2.).

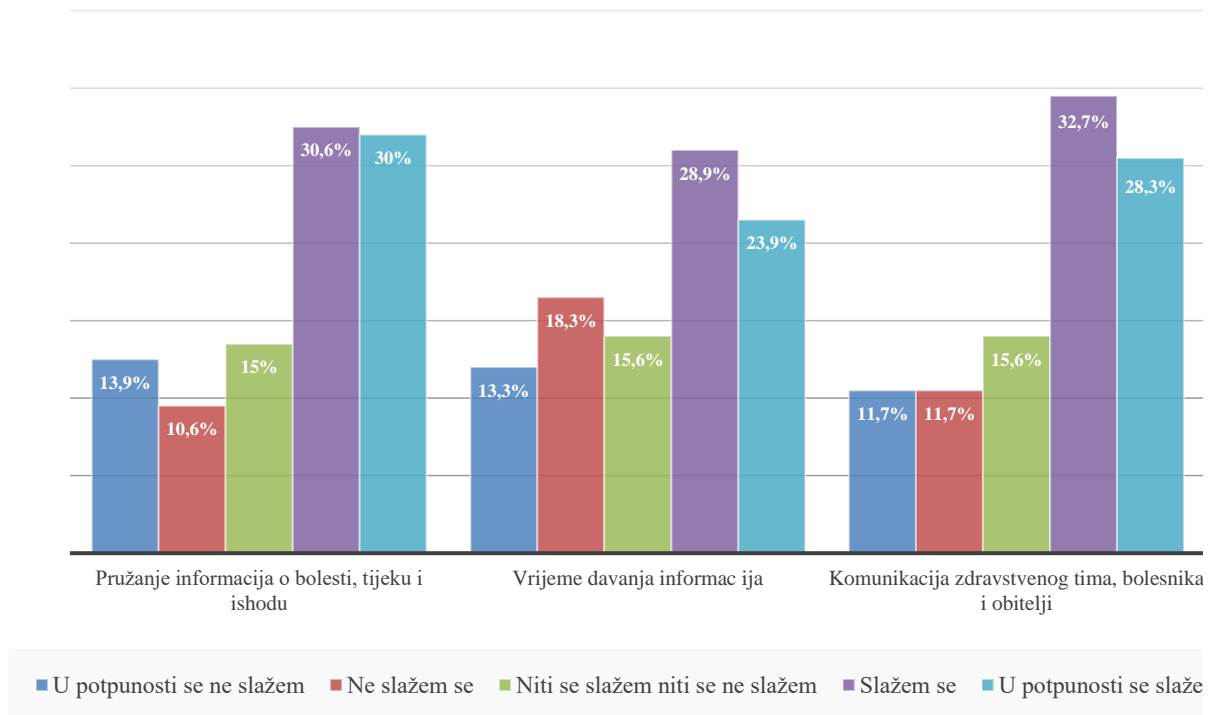


Slika 2. Učestalost posjete člana obitelji pacijentu s potrebom za palijativnom skrbi u ustanovi

7.3. Razina zadovoljstva uslugama palijative skrbi

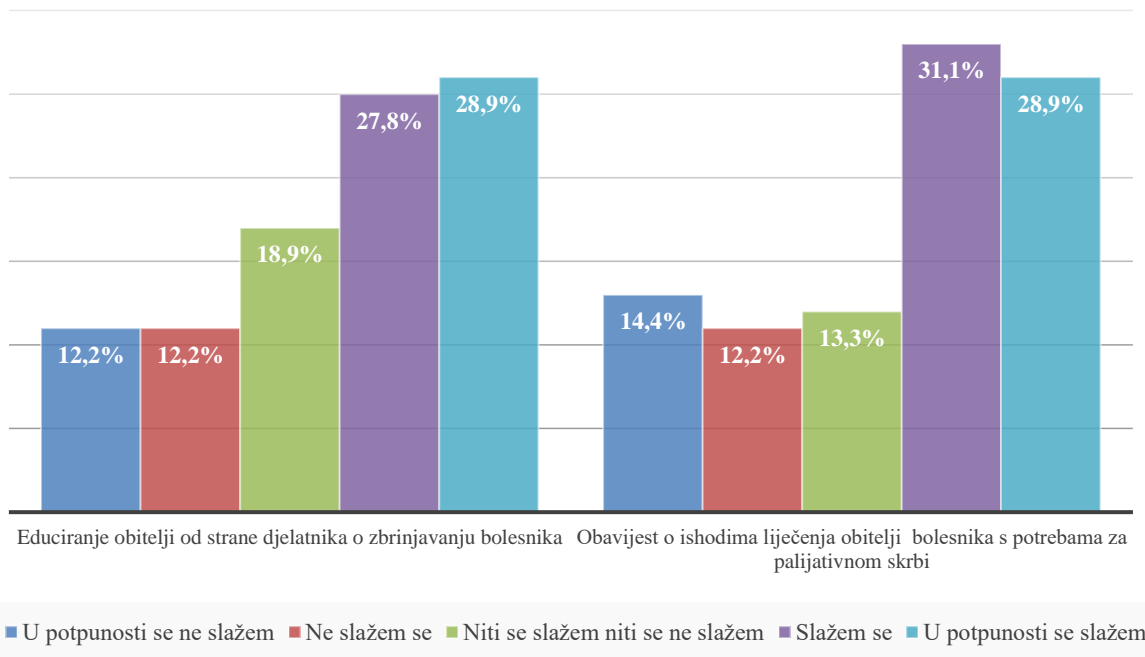
Ispitanici su pokazali visoko zadovoljstvo razinom pruženih informacija i kvalitetom komunikacije koju pruža palijativni zdravstveni tim. Većina ispitanika izražava zadovoljstvo (60,1%; N=109). Četvrtina ispitanika ukazuje na nezadovoljstvo (24,4%; N=44), dok je 15% ispitanika (N=27) neodlučno.

Da su zadovoljavajuće informirani o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana obitelji slaže se 60,1% ispitanika (N=109). Polovina ispitanika, njih 52,6% (N=95) se slaže s tvrdnjom da je vrijeme davanja informacija zadovoljavajuće i vremenski prihvatljivo, dok manji postotak od 13,3% (N=24) smatra suprotno. Trećina ispitanika se slaže da je ostvarena dobra komunikacija između zdravstvenog tima, pacijenta i obitelji (32,8%; N=59), a u potpunosti se slaže 28,3% ispitanika (N=51) (Slika 3.).



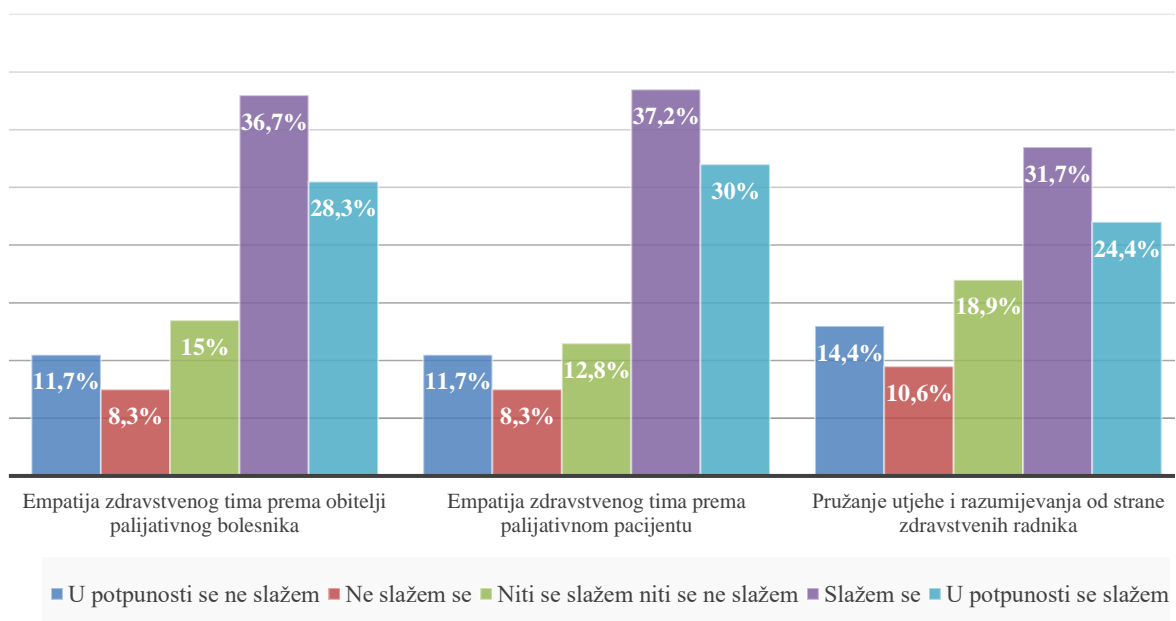
Slika 3. Zadovoljstvo pružanjem informacija i komunikacija tima

Skoro četvrtina ispitanika (24,4%; N=44) smatra edukaciju nedostatnom, dok nešto više od polovice njih (57,7%; N=102) navodi edukaciju obitelji od strane medicinskog osoblja zadovoljavajućom. Ispitanici su zadovoljni primanjem obavijesti o ishodima liječenja pacijenta, koje se pružaju članovima obitelji (60%; N=108), dok njih 26,7% (N=48) izražava nezadovoljstvo (Slika 4.).



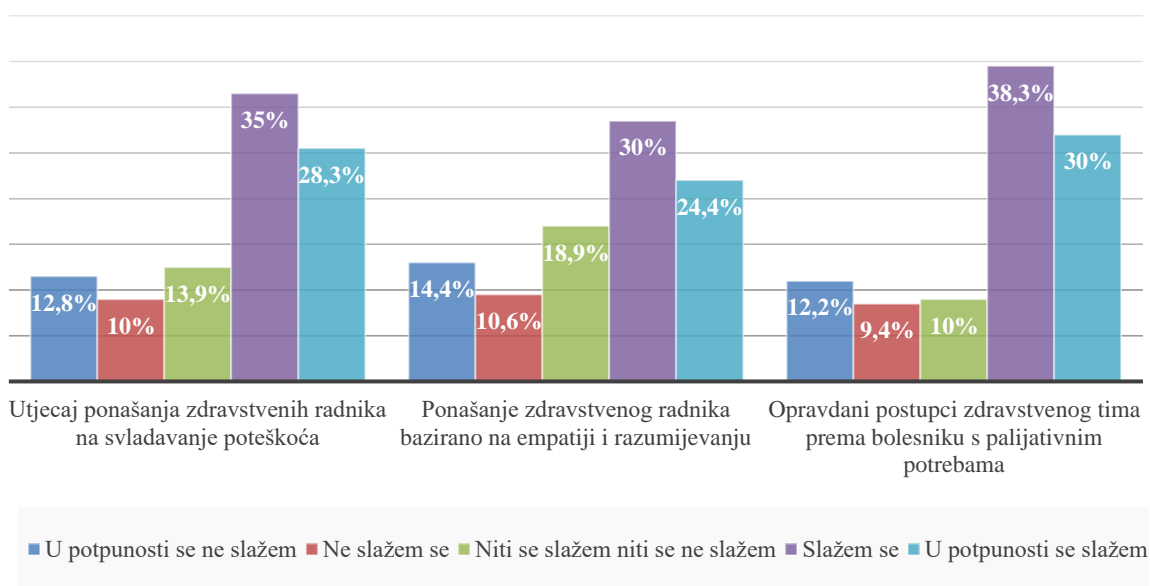
Slika 4. Educiranje članova obitelji od strane medicinskog tima

Većina ispitanika doživljava zdravstvene djelatnike kao empatične (N=117; 65%), dok manji broj ispitanika (20%; N=36) nije zadovoljno ovom komponentom. Neutralno je 15% ispitanika (N=27). Više od polovice ispitanika (56,1%; N=101) smatra da im je pružena adekvatna utjeha, podrška i razumijevanje, dok se 25% ispitanika (N=45) s tim ne slaže (Slika 5.).



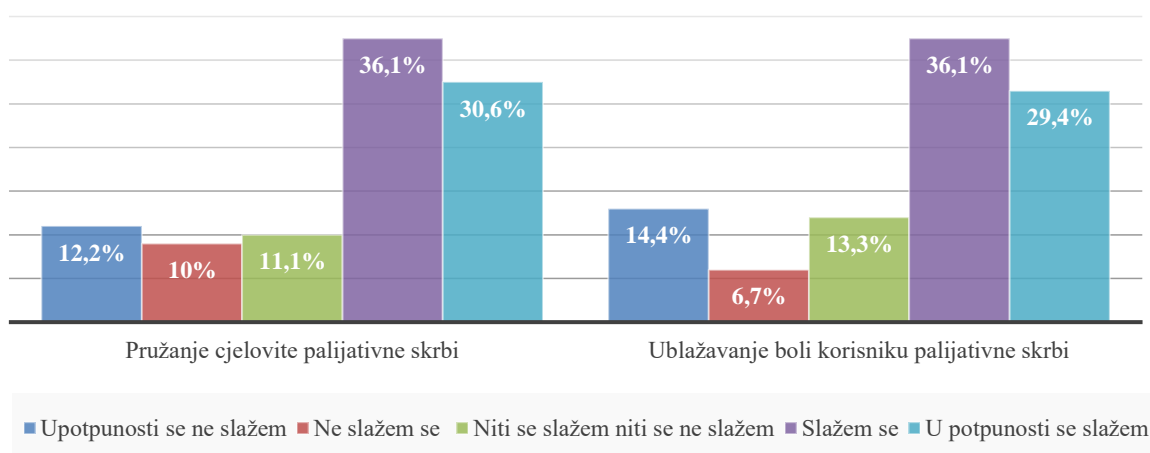
Slika 5. Empatija zdravstvenog tima

Većina ispitanika smatra da zbog pristupa osoblja lakše svladavaju poteškoće s kojima se susreću (N=114; 63,3%). Manji dio ispitanika, njih 22,8% (N=41) naglašava da postoji prostor za poboljšanje. Također, veliki postotak ispitanika, čak 68,3% (N=123), smatra da su postupci provedeni oko pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi opravdani. Manji dio ispitanika se niti slažu niti ne slažu s tom tvrdnjom (10%; N=18), dok, njih 21,6% (N=39) smatra da su postupci neopravdani (Slika 6.).



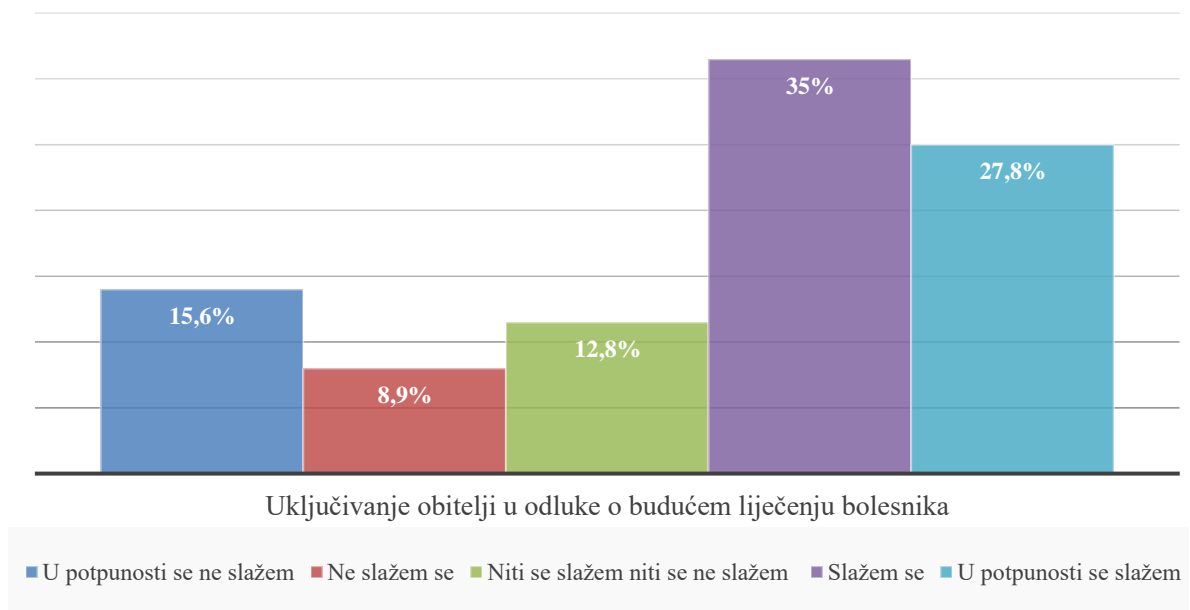
Slika 6. Zadovoljstvo ponašanjem zdravstvenih radnika

Čak 66,7% ispitanika (N=120) ima pozitivno iskustvo s pružanjem cjelovite skrbi i tvrdi da se zbog toga osjeća bezbrižno, dok 22,2% (N=40) smatra suprotno. Također, sličan postotak ispitanika smatra da su postignuti adekvatni učinci prilikom ublažavanja boli korisniku palijativne skrbi, dok 21,1% (N=38) smatra da nisu (Slika 7.).



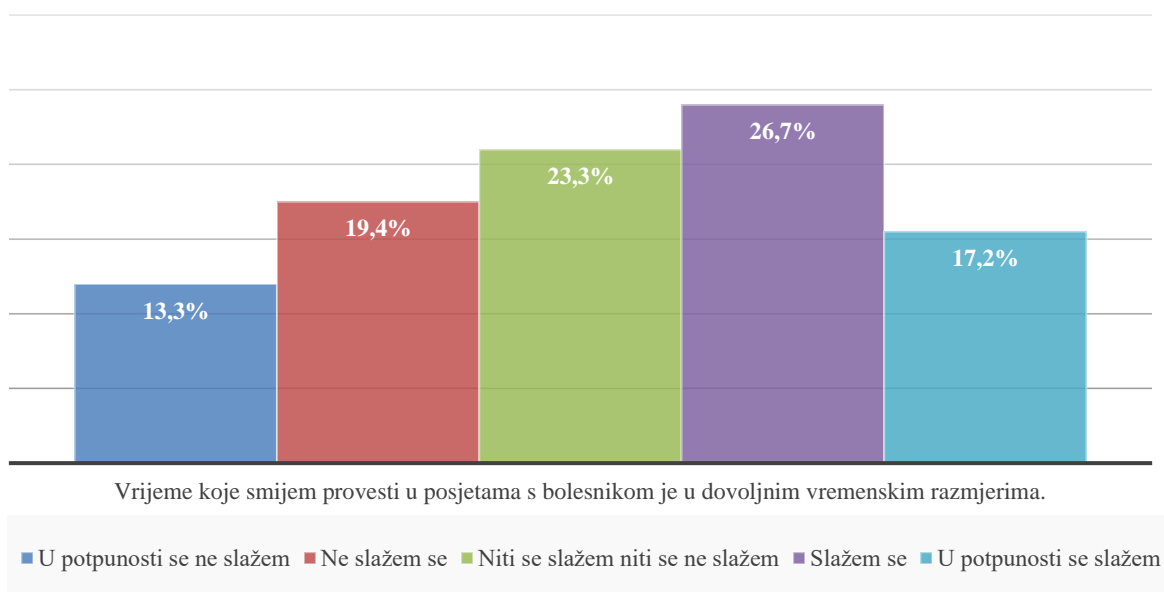
Slika 7. Pružanje palijativne skrbi

Ispitanici se u 62,8% odgovora (N=113) slažu s pozitivnom uključenosti obitelji u donošenje odluka, dok njih 24,5% (N=44) naglašava potrebu za većim uključivanjem obitelji u ključne odluke palijativne skrbi (Slika 8.).



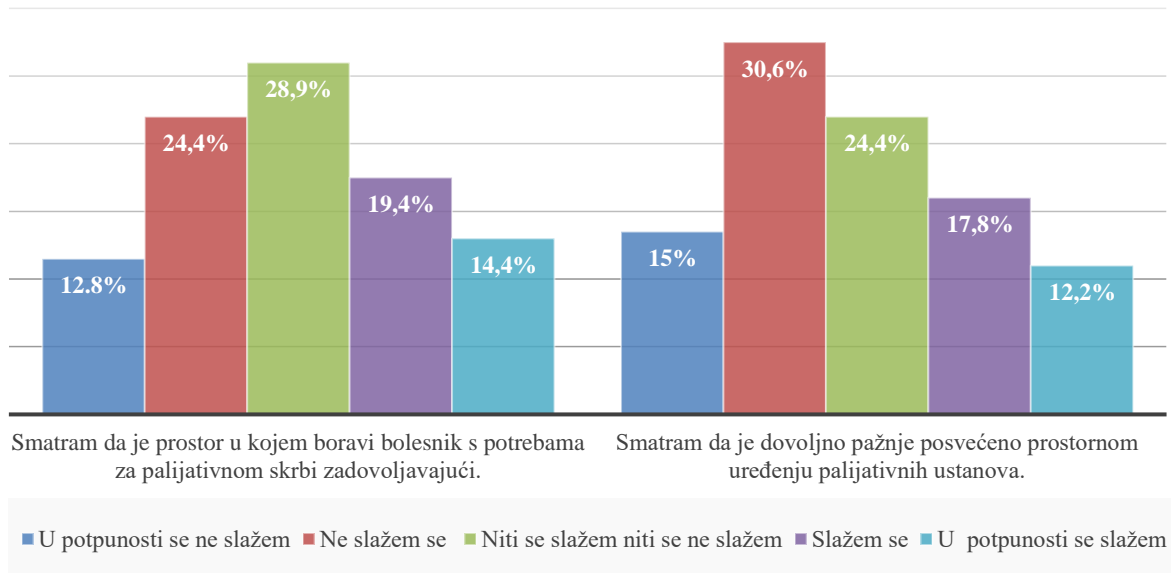
Slika 8. Uključivanje obitelji u proces liječenja

Da su posjeti u dovoljnom vremenskom trajanju smatra 43,9% ispitanika (N=79), dok se njih 32,7% (N=59) ne slaže s tom tvrdnjom. Preostalih 23,3% ispitanika (N=42) zauzima neutralan stav, niti se slažu, niti ne slažu s tom tvrdnjom (Slika 9.).



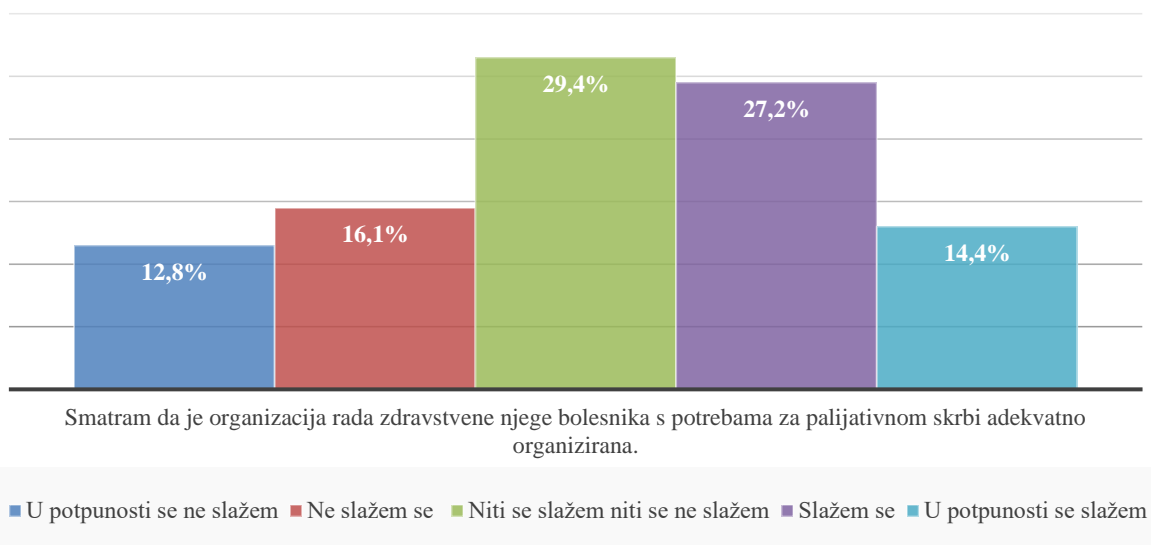
Slika 9. Provođenje vremena u posjeti

Nezadovoljstvo prilagodbom prostora izrazilo je 37,2% ispitanika (N=67), dok 28,9% (N=52) zauzima neutralan stav, odnosno niti se slaže niti ne slaže. Ispitanici u 45,6% (N=82) smatraju kako prostornom uređenju nije posvećeno dovoljno pažnje, dok njih 30% (N=54) smatra drugačije. (Slika 10.)



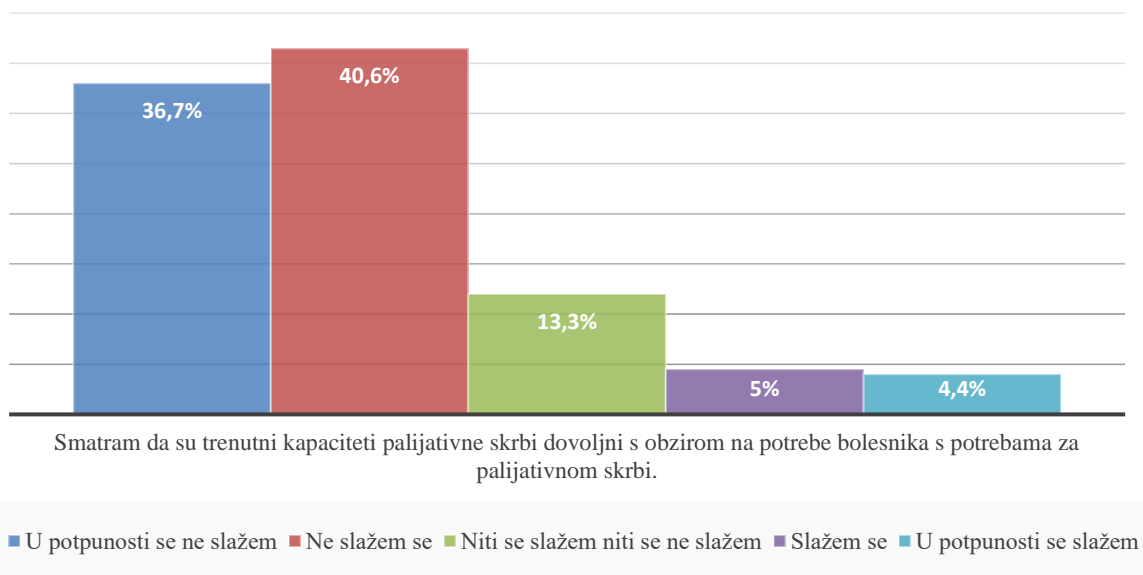
Slika 10. Zadovoljstvo prostorom palijativne skrbi

Ispitanici se u 29,4% (N=53) niti slažu, niti ne slažu da je organizacija zdravstvene njege adekvatna, dok se 41,6 ispitanika (N=75) slaže da je zdravstvena njega adekvatno organizirana. Međutim, 28,9% ispitanika (N=52) smatra da organizacija rada zdravstvene njege pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi nije adekvatno usklađena (Slika 11.).



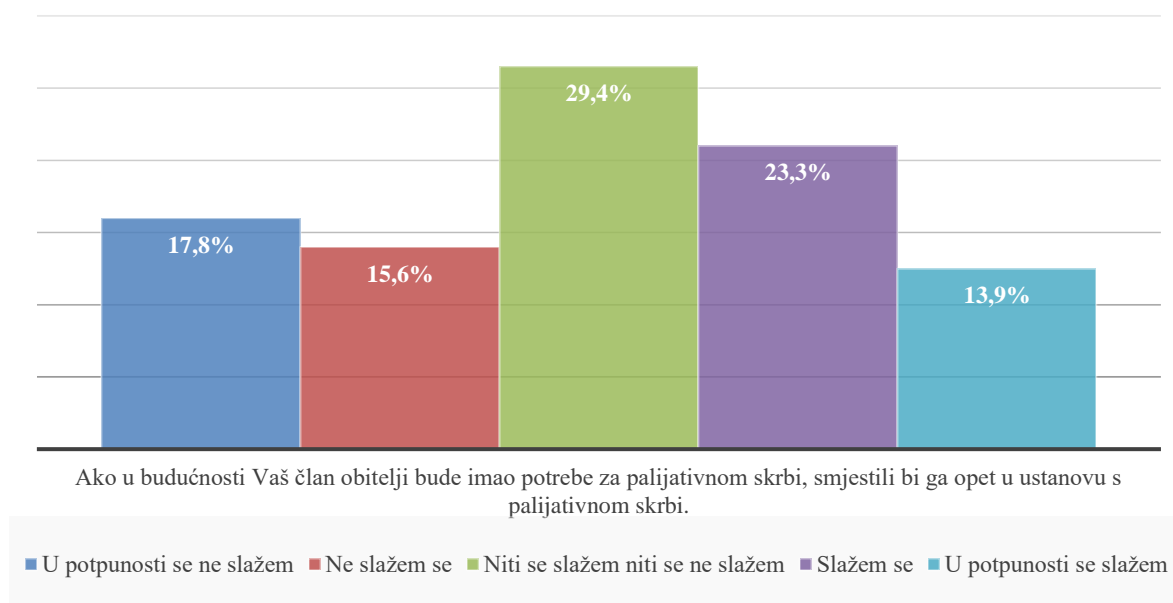
Slika 11. Zadovoljstvo zdravstvenom njegom

Percepcija kapaciteta palijativne skrbi ukazuje da visoki postotak ispitanika (77,3%; N=139) smatra da kapaciteti ne zadovoljavaju potrebe, dok manjina ispitanika, njih 9,4% (N=17) pokazuje zadovoljstvo (Slika 12.).



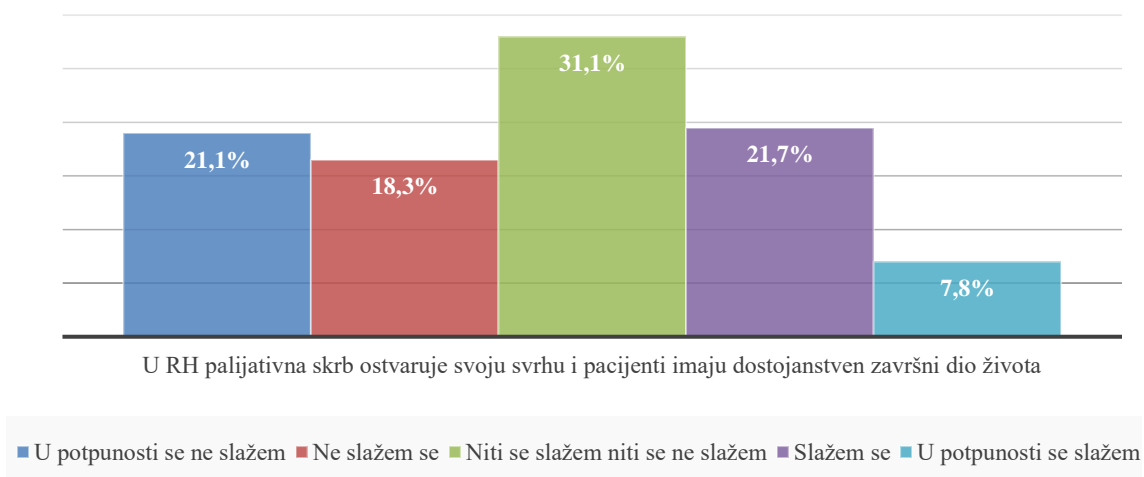
Slika 12. Zadovoljstvo kapacitetima palijativne skrbi

Prilikom analize učestalosti ponovnog uključivanja pacijenta u palijativnu skrb 29,4% ispitanika (N=53) se niti slaže niti ne slaže s ponovnim uključjenjem člana obitelji u palijativnu skrb. S ponovnim uključjenjem u palijativnu skrb slaže se 37,2% ispitanika (N=67), dok se 33,4% (N=60) ne slaže s ponovnom palijativnom hospitalizacijom (Slika 13.).



Slika 13. Potreba ponovnog smještaja u palijativnu skrb

Prilikom pregleda stanja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj podaci pokazuju kako se 29,5% ispitanika (N=53) slaže s trenutnim sustavom, ali ispitanici u 39,4% (N=71) se ne slažu s kapacitetima palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. U ovom slučaju 31,1% ispitanika (N=56) se ne slaže niti slaže sa sadašnjim stanjem (Slika 14.).



Slika 14. Zadovoljstvo kapacitetima palijativne skrbi

U domeni „Komunikacija i profesionalnost“ zadovoljstvo ispitanika iznosilo je $M=17,3$ ($SD=6,4$). U domeni „Empatija i emocionalna podrška“ rezultati zadovoljstva ispitivanja iznose $M=35,6$ ($SD=12,7$). Zadovoljstvo ispitanika u domeni „Kapaciteti i organizacija rada“ predstavlja rezultat $M=19,8$ ($SD=6,9$). Ukupno zadovoljstvo ispitanika bilo je $M=72,1$ ($SD=23,8$) (Tablica 3.).

Tablica 3. Razina zadovoljstva palijativnom skrbi; M (SD), N*=180

Komunikacija i profesionalnost	17,3 (6,4)
Empatija i emocionalna podrška	35,6 (12,7)
Kapaciteti i organizacija rada	19,8 (6,9)
Ukupno zadovoljstvo	72,1 (23,8)

Bilješke: M-srednja vrijednost; SD-standardan devijacija

7.4. Razlike u zadovoljstvu palijativom skrbi prema sociodemografskim karakteristikama

Pronađene su statistički značajne razlike u zadovoljstvu palijativnom skrbi na subskali komunikacije i profesionalnosti s obzirom na prebivalište (selo, manji grad, veći grad). Ispitanici u manjim gradovima (M=16,0; SD=6,6) imali su niže zadovoljstvo komunikacijom i profesionalnošću osoblja u palijativnoj skrbi u odnosu na ispitanike u ruralnom području (M=18,6; SD=6,8) i većem gradu (M=18,4; SD=4,9); p=0,035.

Ostale razlike u komunikaciji i profesionalnosti, empatiji i emocionalnoj podršci, kapacitetima i organizacija rada prema sociodemografskim karakteristikama nisu pronađene (Tablica 4.).

Tablica 4. Razlike u zadovoljstvu palijativnom skrbi prema sociodemografskim karakteristikama									
		Komunikacija i profesionalnost		Empatija i emocionalna podrška		Kapaciteti i organizacija rada		Ukupno zadovoljstvo	
		M (SD)	p	M (SD)	p	M (SD)	p	M (SD)	p*
Dob	≤30	17,6 (5,7)		36,7(11,2)		20,9 (5,9)		75,3 (21,1)	
	31-50	17,1 (6,6)	0,909	35,2(13,1)	0,809	19,0 (6,8)	0,197	71,3 (24,3)	0,656
	≥51	17,1 (6,7)		35,5(13,3)		20,7 (8,0)		73,3 (25,7)	
Spol	Muško	16,3 (5,8)	0,515	17,3 (6,5)	0,700	35,7 (12,7)	0,891	19,8 (6,9)	0,674
	Žensko	17,3 (6,5)		34,4(13,0)		19,6 (6,8)		70,3 (25,1)	
Prebivalište	Selo	18,6 (6,8)		37,7(13,8)		20,2 (7,8)		76,5 (26,3)	
	Manji grad	16,0 (6,6)	0,035	33,6(12,9)	0,086	19,1 (6,9)	0,355	68,7 (23,0)	0,075
	Veći grad	18,4 (4,9)		35,6(12,7)		20,9 (5,7)		77,1 (18,7)	
Obrazovanje	Srednja škola	17,0 (7,2)	0,574	34,7(14,4)	0,355	20,1 (7,8)	0,576	71,7 (27,4)	0,630
	Fakultet	17,5 (5,7)		36,4(11,0)		19,5 (6,0)		73,5 (20,2)	
Radni status	Zaposlen	17,5 (6,3)	0,223	36,1(12,1)	0,139	19,9 (6,7)	0,712	73,4 (22,7)	0,222
	Nezaposlen	15,6 (7,5)		31,7(16,4)		19,3 (8,4)		66,5 (31,8)	

Bilješke: M-srednja vrijednost; SD-standardan devijacija; P-p vrijednost; *ANOVA

7.5. Povezanost čimbenika zadovoljstva palijativnom skrbi

Utvrđena je statistički značajna pozitivna visoka povezanost između zadovoljstva komunikacijom i profesionalnosti i empatijom, podrškom i ublažavanjem boli ($R=0,82$; $p<0,001$). Ispitanici koji su imali veće zadovoljstvo komunikacijom i profesionalnosti, bili su zadovoljniji empatijom, podrškom i ublažavanjem boli.

Pronađena je statistički značajna pozitivna umjerena povezanost između zadovoljstva komunikacijom i profesionalnosti i kapaciteta i organizacije rada ($R=0,68$; $p<0,001$), pri čemu oni koji su zadovoljniji komunikacijom i profesionalnošću, zadovoljniji su i kapacitetom i organizacijom rada. Također, pronađena je visoka povezanost između empatije, podrške i ublažavanja boli s kapacitetima i organizacijom rada ($R=0,71$; $p<0,001$), pri čemu oni koji su zadovoljniji empatijom, podrškom i ublažavanjem boli, zadovoljniji su i kapacitetima i organizacijom rada (Tablica 5.).

Tablica 5. Povezanost čimbenika zadovoljstva palijativnom skrbi

		Empatija, podrška i ublažavanje boli	Kapaciteti i organizacija rada
Komunikacija i profesionalnost	R	0,82	0,68
	p	<0,001	<0,001
Empatija, podrška i ublažavanje boli	R	-	0,71
	p	-	<0,001

Bilješke: R-koeficijent korelacije; p-p vrijednost

8. Rasprava

Palijativna skrb u Republici Hrvatskoj nalazi se u fazi razvoja, s vidljivim naporima za poboljšanje uvjeta i dostupnosti. Ovo istraživanje ispitivalo je zadovoljstvo obitelji pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi kvalitetom pružene palijativne zdravstvene njege. Dobiveni rezultati daju uvid u ključne aspekte palijativne skrbi, uključujući svijest o njezinoj važnosti, učestalost posjeta bolesnicima, zadovoljstvo pruženom skrbi, te percepciju o organizaciji i kvaliteti prostora i usluga.

Ispitanici su pokazali zadovoljstvo palijativnom skrbi na području Republike Hrvatske, ali ipak je prisutan i prostor za napredak. Kod analize empatije i emocionalne podrška, kapaciteta i organizacije rada, ukupnog zadovoljstva nisu utvrđene značajne razlike osim kod komunikacije i profesionalnosti gdje su ispitanici iz manjih gradova pokazali nižu razinu zadovoljstva u usporedbi s ispitanicima iz ruralnih područja i većih gradova. Moguć razlog tomu je socijalna povezanost, odnosno u ruralnim sredinama često su razvijeni osjećaji zajedništvo, što može utjecati na percepciju kvalitete. Također, ruralna područja često imaju i manju gustoću naseljenosti, što može doprinijeti individualnijem pristupu pacijentima i obiteljima. Geografska izoliranost nekih ruralnih područja može rezultirati pravovremeno pružanje palijativne skrbi (29). Sukladno tomu, neki od potencijalnih razloga za predstavljene rezultate može biti da su ispitanici s ruralnih područja navikli na ograničene resurse pa je moguće da su zadovoljniji osnovnom razinom palijativne zdravstvene njege. U ruralnim područjima, palijativna skrb se susreće s različitim izazovima te je potrebno razvijati regionalne mreže palijativne skrbi (28).

Velika upoznatost ispitanika s pojmom palijativne skrbi i pojmom „pacijent s potrebama za palijativnom skrbi“ pokazuje pozitivne pomake u prepoznavanju terminologije. Edukacija o palijativnoj skrbi može pomoći obiteljima u boljem razumijevanju kako bi se pružila emocionalna i fizička podrška svojim voljenima. Informirani pacijenti mogu donijeti bolje odluke o svom liječenju i skrbi, uključujući planiranje unaprijed za slučaj progresije bolesti. Razumijevanje palijativne zdravstvene njege može smanjiti strah od nepoznatog i pružiti osjećaj sigurnosti u trenucima kada je skrb najpotrebnija (15).

Provedeno istraživanje ukazuje na visoku razinu svijesti među ispitanicima, no činjenica da više od polovice ispitanika ima članova obitelji koji koriste ovu vrstu skrbi sugerira da su osobna iskustva značajno utjecala na razumijevanje ovog koncepta. Učestalost posjeta pacijentu pokazuje kako veći broj ispitanika svakodnevno posjećuje članove obitelji na palijativnoj skrbi,

dok samo mali postotak to čini rjeđe. Ovakav trend ukazuje na posvećenost obitelji u skrbi, ali također može upućivati na potrebu za većom podrškom obitelji, kako bi mogle održavati ovu razinu angažmana bez dodatnog stresa (15).

Podaci o zadovoljstvu pruženom skrbi i organizacijskom radu ukazuju na opću ocjenu pozitivno, iako postoji prostor za napredak. Prikaz empatije zdravstvenog osoblja pokazuje da većina ispitanika doživljava zdravstvene radnike kao empatične, što je ključno za osjetljivu prirodu palijativne skrbi. Empatičnost medicinskog tima u palijativnoj njezi ključna je za pružanje cjelovite i humane skrbi pacijentima suočenima s neizlječivim bolestima. Empatija omogućuje medicinskom osoblju da razumije emocionalne, fizičke i duhovne potrebe pacijenta te njegove obitelji, čime se poboljšava kvaliteta života u teškim trenucima. Aktivnim slušanjem, suosjećajnim pristupom i jasnom komunikacijom, tim stvara povjerljivo i sigurno okruženje u kojem pacijent osjeća poštovanje, dostojanstvo i podršku (15).

Obitelj i korisnici palijativne skrbi najviše cijene kada zdravstveni radnici pokazuju razumijevanje i suosjećanje prema njihovim potrebama i osjećajima. Zdravstveni radnici koji su dostupni za konzultacije i spremni brzo reagirati na potrebe pacijenata ostavljaju pozitivan dojam. Čekanje ili osjećaj zanemarivanja često dovodi do nezadovoljstva. Zadovoljni korisnici često se bolje pridržavaju preporučene terapije, što može ubrzati proces oporavka i poboljšati zdravstvene ishode. Zadovoljni pacijenti često dijele svoja iskustva s obitelji i prijateljima, čime se povećava ugled pojedinog zdravstvenog radnika ili ustanove (16).

Zadovoljstvo palijativnom skrbi ovisi o dostupnosti usluga, kompetencijama medicinskog tima i emocionalnoj podršci koju pacijenti i njihove obitelji primaju. Unatoč izazovima, pacijenti često izražavaju zahvalnost za empatiju i predanost zdravstvenih djelatnika koji djeluju u ovoj osjetljivoj grani medicine. Poboljšanja su vidljiva kroz programe edukacije medicinskog osoblja i jačanje svijesti o važnosti palijativne skrbi, no daljnji razvoj infrastrukture i kapaciteta ključan je za povećanje kvalitete i dostupnosti ovih usluga u cijeloj zemlji. Ljubazan i profesionalan pristup zdravstvenih djelatnika može umanjiti stres i strah koji pacijenti osjećaju tijekom liječenja (18). Istraživanje provedeno u Republici Hrvatskoj pokazalo je da studenti sestrinstva prepoznaju važnost edukacije o palijativnoj skrbi kao ključnog elementa za poboljšanje kvalitete usluge (19).

Palijativna skrb u Republici Hrvatskoj posljednjih godina bilježi napredak, no kapaciteti i dalje ne zadovoljavaju u potpunosti rastuće potrebe stanovništva. U Republici Hrvatskoj postoji nekoliko palijativnih odjela unutar bolnica, hospicija te mobilnih palijativnih timova koji pružaju skrb pacijentima u njihovim domovima (17).

Zadovoljstvo prostora palijativnom skrbi varira, što je u skladu s rezultatima o kapacitetima. Rezultati pokazuju potrebu za dodatnim ulaganjima u fizičku infrastrukturu i bolju koordinaciju među pružateljima skrbi. Nalazi ovog istraživanja odražavaju i šire trendove u Republici Hrvatskoj.

Rezultati ovog istraživanja o svijesti, pristupu i zadovoljstvu palijativnom skrbi koreliraju s rezultatima drugih istraživanja u Republici Hrvatskoj i svijetu. Primjerice, studija provedena na sjeverozapadu Republike Hrvatske otkrila je kako trećina ispitanika nije upoznata s pojmom palijativne skrbi, dok su ostali izrazili potrebu za boljom dostupnošću usluga na lokalnoj razini (25). Jednako tako, istraživanje provedeno u Varaždinu među članovima obitelji pacijenata pokazalo je da bolje informirani članovi obitelji izražavaju više zadovoljstva pruženom skrbi (22). To se podudara s podacima koji naglašavaju potrebu za jačanjem edukacije obitelji i pružatelja usluga kako bi se povećala učinkovitost i kvaliteta skrbi (20).

Korisnici palijativne skrbi često nailaze na određene poteškoće, kao što su: nedovoljna dostupnost informacija o pravima pacijenata i uslugama palijativne skrbi, manjak kapaciteta (broj kreveta i ustanova nije proporcionalan stvarnim potrebama) i neravnomjerna distribucija skrbi, gdje su ruralna područja slabije pokrivena palijativnim uslugama (19).

Komunikacija zdravstvenih radnika i uvjeti pružanja palijativne skrbi imaju presudan utjecaj na zadovoljstvo korisnika. Empatija, profesionalnost, dobra komunikacija i dostupnost, ne samo da osiguravaju kvalitetnu zdravstvenu skrb, već i stvaraju snažnu povezanost i povjerenje između pacijenata i zdravstvenog osoblja. Rezultati zadovoljnih korisnika nisu samo pokazatelji stručne, već i ljudske strane zdravstvenog sustava.

Na globalnoj razini, razvoj palijativne skrbi temelji se na integriranim modelima. Primjerice, istraživanje o procesu integracije dugotrajne i palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj naglašava kako nedostatak koordinacije i fragmentacija usluga često dovode do povećanja i slabijih ishoda za pacijente(26). Preporuka je uvođenje integrirane skrbi kao sustava koji uključuje timski rad i pristup orijentiran na pacijenta, što se također odražava u nalazima o važnosti holističkog pristupa. Usporedba provedenog istraživanja s inozemnim primjerima, poput Velike Britanije ili Kanade, pokazuje da sustavna ulaganja u timsku edukaciju i resurse omogućuju bolju dostupnost i kvalitetu usluga (23,24). Takvi modeli mogu poslužiti kao smjernice za daljnji razvoj palijativne skrbi u Hrvatskoj, osobito u segmentima kao što su kućna skrb i mobilni timovi (19).

Ovo istraživanje potvrđuje kako je palijativna skrb u Republici Hrvatskoj u fazi razvoja s jasnim prioritetima za poboljšanje. Pružanjem preciznih podataka o stavovima i iskustvima

korisnika, istraživanje doprinosi oblikovanju učinkovitijih politika i praksi koje će unaprijediti dostupnost i kvalitetu skrbi. Rezultati također služe kao osnova za usporedbu s međunarodnim praksama i implementaciju suvremenih modela palijativne skrbi (21).

Prilikom ovog istraživanja možemo navesti nekoliko potencijalnih ograničenja. Prvo, značajno veći broj žena u uzorku može dovesti do pristranosti u rezultatima. Nadalje, relativno malen uzorak nije reprezentativan za cijelu populaciju Republike Hrvatske. Metoda prikupljana podataka bila je online što može rezultirati pristranošću prema osobama koje imaju ograničen pristup internetu. Također, s obzirom na osjetljivost tematike ispitanici su mogli dati socijalno poželjne odgovore, a ne one koji su rezultat njihovog stvarnog mišljenja.

Unatoč tomu, ovo istraživanje doprinosi ne samo boljem razumijevanju stanja palijativne skrbi već i identificiranju konkretnih područja za poboljšanje. Rezultati služe kao temelj za daljnja istraživanja i strateško planiranje. Posebno su vrijedni podaci o svijesti i stavovima korisnika, koji mogu pomoći zdravstvenim ustanovama da bolje oblikuju svoje programe i prioritete. Na širem planu, istraživanje je od koristi kreatorima politike, jer pruža empirijske dokaze o potrebama i izazovima u ovom sektoru. Ovo je ključno u trenutku kada Republika Hrvatska, kao i mnoge druge zemlje Europske unije, rade na modernizaciji zdravstvenih sustava kako bi odgovorila na rastuće potrebe starenja populacije (27). Konačno, rezultati su korisni i za obitelji i zajednice, jer ukazuju na važnost njihova aktivnog sudjelovanja u pružanju podrške palijativnim pacijentima. Zaključno, ovo istraživanje ukazuje na važnost kontinuiranog ulaganja u ljudske resurse i infrastrukturu, kako bi se osiguralo dostojanstveno i kvalitetno zbrinjavanje najranjivijih članova društva. Njegova vrijednost leži u podizanju svijesti, postavljanju temelja za konkretne mjere i usmjeravanju budućih istraživanja i prakse u ovom iznimno važnom području.

Daljnja ulaganja u infrastrukturu, edukaciju osoblja i podizanje svijesti o važnosti palijativne skrbi ključna su za postizanje veće kvalitete usluga i zadovoljstva korisnika (19). Naglasak je na holističkom pristupu koji obuhvaća medicinsku, psihološku i duhovnu skrb, a koji je ključan za očuvanje dostojanstva pacijenata i njihovih obitelji te za pružanje kvalitetne podrške u najtežim trenucima života (20).

9. Zaključak

Razvoj palijativne skrbi kroz pristupačne i učinkovite metode predstavlja važan praktični način za zadovoljenje potreba pacijenata za palijativnom skrbi i njihovih obitelji. Ovo istraživanje analizira percepciju, stavove i zadovoljstvo članova obitelji pacijenata s potrebom za palijativnom skrbi u Republici Hrvatskoj, ističući ključne aspekte zadovoljstva komunikaciju, empatiju, profesionalnost, kapacitete i organizaciju rada. Unatoč potrebi za poboljšanjem kapaciteta palijativne skrbi, ispitanici pokazuju visoko zadovoljstvo pruženim uslugama.

Visoka osviještenost o pojmovima u palijativnoj skrbi te uključenost obitelji u skrb ukazuju da je područje prepoznato kao prioritetna tema među korisnicima. Istovremeno, razlike u zadovoljstvu određenim aspektima, poput edukacije obitelji ili organizacije timova, otkrivaju područja na kojima su potrebna dodatna ulaganja i unaprjeđenje. Nadalje, zdravstveni radnici pokazuju empatiju i profesionalnost, što je presudno za zadovoljstvo korisnika. Istraživanje naglašava važnost edukacije, ne samo među zdravstvenim djelatnicima već i među članovima obitelji. Multidisciplinarni pristup i bolja komunikacija između svih sudionika palijativne skrbi ključne skrbi su za postizanje holističkog pristupa koji zahtijeva palijativna skrb. Međutim, ograničeni kapaciteti i potreba za proširenjem dostupnosti usluga, uključujući mobilne timove i stacionarne jedinice reflektiraju širu sliku palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. Značajni iskoraci mogu se postići jačanjem kapaciteta i boljom integracijom sustava.

Medicinske sestre svojom profesionalnošću, empatijom i posvećenošću imaju ključnu ulogu u palijativnoj skrbi, usmjerenoj na očuvanje dostojanstva i kvalitete života pacijenata i njihovih obitelji u najtežim trenucima. Suočavanje s blizinom smrti predstavlja emocionalni izazov za sve uključene, uključujući medicinske sestre, koje pružaju ne samo zdravstvenu njegu nego i psihološku i emocionalnu podršku. Njihove vještine empatije, komunikacije i prilagodbe stvaraju okruženje koje promiče dostojanstvo u posljednjim trenucima života. Time osiguravaju pristup koji pacijentima i njihovim obiteljima pruža osjećaj podrške, dostojanstva i poštovanja, što značajno utječe na njihovo zadovoljstvo skrbi u najosjetljivijim trenucima života.

10. Literatura

1. Jušić A. Palijativna medicina - palijativna skrb. Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb, HLZ, Zagreb, 2001.
2. Ljubičić M. Palijativna zdravstvena njega. Jastrebarsko: Naklada Slap, 2020.
3. Đorđević V, Braš M, Brajković L. Osnove palijativne medicine. Zagreb: Medicinska naklada, 2013.
4. Kubler-Ross E. O smrti i umiranju. Zagreb: MISL, 2008.
5. Ministarstvo zdravstva. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi RH 2017–2020. Preuzeto: <https://zdravlje.gov.hr/nacionalni-program-razvoja-palijativne-skrbi-u-republici-hrvatskoj-2017-2020/3094> (Datum pristupa 17. 08. 2024.).
6. Hjelmfors L, Van Der Wal MH, Friedrichsen MJ, Mårtensson J, Strömberg A, Jaarsma T. Patient-nurse communication about prognosis and end-of-life care. *J Palliat Med.* 2015; 18(10): 865–871.
7. Štambuk A. Problemi vezani s krajem života u zajednici: povezivanje profesionalnoga i javnog života. Studijski centar socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb, 2002.
8. Braš M, Đorđević V, Štajner D, Fuček K. Živjeti i voljeti nakon raka. Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Zagreb, 2014.
9. Braš M, Đorđević V. Suvremene spoznaje iz palijativne medicine. Zagreb: Medicinska naklada, 2012.
10. Božić J, Hereković D, Kopjar A, Lovrović M. Osviještenost i stupnjevi informiranosti članova obitelji o palijativnoj zdravstvenoj skrbi. Opća bolnica Varaždin, Služba za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof, 2015.
11. Lučanin D. Komunikacijske vještine u zdravstvu. Zagreb: Zdravstveno veleučilište, 2010.
12. Hercigonja K, Lučanin DD. Komunikacijske vještine u radu zdravstvenih djelatnika. Zagreb: Naklada Slap, 2004.
13. Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu HLZ-a. Priručnik za palijativnu skrb. Hrvatski liječnički zbor. Preuzeto: https://pro-hospice.ru/upload/medialibrary/eb2/n73d9fvn2n0r7ilg8a15uly4bu6ke2i0/%D0%A4%D0%98%D0%9D%D0%90%D0%9B%20Spr_HRV_RU.pdf (Datum pristupa 17.01.2025.).

14. Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi: 1. dio. Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb. *European Journal of Palliative Care*. 2009; 16(6): 279.
15. World Health Organization. *Palliative care: The solid facts*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2004.
16. Đorđević V, i sur. Utjecaj komunikacijskih vještina na zadovoljstvo pacijenata u palijativnoj skrbi. *Acta Medica Croatica*. 2018; 72(3): 213–219.
17. Brajša-Žganec A, i sur. Zadovoljstvo korisnika zdravstvenim uslugama u Hrvatskoj: Povezanost s komunikacijom i kvalitetom pružene skrbi. *Društvena istraživanja*. 2011; 20 (4–5): 1003–1019.
18. Prlić N, i sur. *Komunikacija u palijativnoj skrbi*. Osijek: Sveučilište J.J. Strossmayera, 2012.
19. Rapić M, Mačesić B, Rapić Mrgan M. Obitelj kao osnovna jezgra palijativne skrbi - prikaz slučaja. *Medicina familiaris Croatica*. 2014; 22(1): 26–34.
20. Labaš J. *Kvaliteta skrbi palijativnog pacijenta iz perspektive obitelji (završni rad)*. Varaždin: Sveučilište Sjever, 2019.
Preuzeto: <https://repozitorij.unin.hr/islandora/object/unin:2572> (Datum pristupa 18.12.2024.).
21. Informativna katolička agencija. U povodu Međunarodnog dana volontera predstavljeno istraživanje o palijativnoj skrbi u Hrvatskoj. Preuzeto: <https://ika.hkm.hr/novosti/u-povodu-medunarodnog-dana-volontera-predstavljeno-istrazivanje-o-palijativnoj-skrbi-u-hrvatskoj/> (Datum pristupa 18.12.2024.).
22. Neuberg M, Labaš J. *Kvaliteta skrbi palijativnog pacijenta iz perspektive obitelji*. 2. Simpozij palijativne skrbi - Cjelovit pristup palijativnom bolesniku. Novi Marof, 2019.
23. Heyland DK, i sur. Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *CMAJ*. 2010; 182(16): 747–752.
24. Hunt KJ, et all. Developing the methods and questionnaire (VOICES-SF) for a national retrospective mortality follow-back survey of palliative and end-of-life care in England. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2019.
25. Vočanec D. *Odrednice procesa integracije dugotrajne skrbi u Republici Hrvatskoj na modelu palijativne skrbi*. Sveučilište u Zagrebu, 2022. Preuzeto: <https://dr.nsk.hr/en/islandora/object/mef%3A5153> (Datum pristupa 17.01.2025.).

26. Jambrović Posavec P. Palijativna skrb - stavovi i mišljenje populacije sjeverozapadne Hrvatske (diplomski rad). Varaždin: Sveučilište Sjever, 2021.
27. Kalies H, Schöttmer R, Simon ST, Voltz Crispin A. and Bausewein C. Critical attitudes and beliefs towards guidelines amongst palliative care professionals– results from a national survey. *BMC Palliative Care*; 2017., 16:20
28. European Association for Palliative Care (EAPC). Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi. Rijeka: Klinički bolnički centar Rijeka; www.kbc-rijeka.hr (Datum pristupa 22.01.2025.)
29. Pučka pravobraniteljica. (2023). Izvješće pučke pravobraniteljice za 2023. godinu ; 2.2.3. Palijativna skrb, Hrvatski sabor ; https://www.sabor.hr/sites/default/files/uploads/sabor/2024-05-20/134302/IZVJ_PUCKA_PRAVOBRANITELJICA_2023.pdf (Datum pristupa : 24.01.2025.)
30. Fletko, S. (2020). Primjena SPIKES protokola u palijativnoj skrbi [Završni rad, Sveučilište Sjever]. Repozitorij Sveučilišta Sjever ; <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:860243> (Datum pristupa : 04.02.2025.)
31. Brodar, S. (2020). Komunikacija u palijativnoj skrbi [Završni rad, Sveučilište Sjever]. Repozitorij Sveučilišta Sjever ; <https://repozitorij.unin.hr/islandora/object/unin%3A3150/datastream/PDF/view> (Datum pristupa : 04.02.2025.)

11. Prilozi

11.1. Odobrenje etičkog povjerenstva



Sveučilište u Zadru
Universitas Studiorum
Jadertina | 1396 | 2002 |

ETIČKO POVJERENSTVO
KLASA: 114-06/24-01/27
URBROJ: 2198-1-79-15/24-02
Zadar, 26. rujna 2024.

Temeljem članka 15. Etičkog kodeksa (svibanj 2010.) i članka 3. Poslovnika o radu Etičkog povjerenstva (veljača 2017.), a povodom zamolbe studentice Ane Mastelić, Odjel za zdravstvene studije Sveučilišta u Zadru, KLASA: 114-06/24-01/27, URBROJ: 2198-1-79-15/24-01 od 7. kolovoza 2024., Etičko povjerenstvo na svojoj 15. redovitoj sjednici održanoj 25. rujna 2024., daje

SUGLASNOST za provedbu istraživanja za potrebe pisanja diplomskog rada

I.

Na temelju obrazloženja studentice Ane Mastelić, studentice diplomskog studija sestrinstva, Odjela za zdravstvene studije, Sveučilišta u Zadru, Etičko povjerenstvo daje suglasnost o provedbi istraživanja za potrebe pisanja diplomskog rada pod naslovom „Pristup obiteljima u palijativnoj skrbi“, po mentorstvom doc. dr. sc. Marije Ljubičić.

U zamolbi se kao cilj diplomskog rada naznačuje istraživanje zadovoljstva obitelji pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi kvalitetom pružene palijativne zdravstvene njege na područjima Republike Hrvatske. Planirano je ispitati osobe različitih dobnih skupina starije od 18 godina, različitog spola. Nakon provedbe ispitivanja, pristupit će se deskriptivnoj i inferencijalnoj statističkoj analizi (ovisno o distribuciji podataka) na nezavisnim uzorcima. Podatci će se prikupljati putem Google obrasca koji će biti podijeljen putem e-maila i drugih online pristupa (WhatsApp, Instagram, Facebook).

II.

U slučaju da se znatno mijenja metodologija istraživanja, studentica je dužna ponovo podnijeti zamolbu prema Etičkom povjerenstvu.

III.

Etičko povjerenstvo napominje da je pri provedbi istraživanja potrebno pridržavati se Etičkog kodeksa Sveučilišta u Zadru, i ukoliko je primjenjivo smjernica struke i područja znanosti unutar kojeg se obavlja istraživanje.

Predsjednica Etičkog Povjerenstva

dr. sc. Danijela Birt Katić

Etičko povjerenstvo, Ulica Mihovila Pavlinovića 1, 23000 Zadar, Hrvatska
t: 023 200 665., f: 023 316 882
OIB: 10839679016, e-mail: info@unizd.hr, www.unizd.hr

11.2. Anketni upitnik

Pristup obiteljima u palijativnoj skrbi

Poštovani,

naglasak palijativne skrbi je na očuvanju kvalitete života, suzbijanju boli i drugih promjena s kojima se suočava bolesnik te njegova obitelj.

Pred Vama se nalazi anketni upitnik kojim želimo ispitati zadovoljstvo obitelji pruženom palijativnom skrbi na područjima Republike Hrvatske. Anketni upitnik osmišljen je u svrhu izrade diplomskog rada na temu "Pristup obiteljima u palijativnoj skrbi" na Studiju sestrinstva Sveučilišta u Zadru pod mentorstvom doc. dr. sc. Marije Ljubičić. Upitnik je u potpunosti anoniman i ne sadrži nikakve osobne podatke o Vama ili Vašem članu obitelji.

Molila bih Vas da odgovorite na sva pitanja kako bi anketa bila važeća.

Iskreno se zahvaljujem svima na sudjelovanju!

Ana Mastelić, bacc. med. techn., studentica 2. godine dipomskog studija sestrinstva

Sociodemografski podatci

Spol*

- Muški
- Ženski

Dob (u godinama)

Jeste li upoznati s pojmom „palijativna skrb“?

- Da
- Ne

Stupanj obrazovanja?

- Bez obrazovanja
- Završena osnovna škola
- Završena srednja škola
- Završen preddiplomski studij
- Završen diplomski studij
- Završen poslijediplomski studij

Postoji li u Vašoj obitelji barem 1 član koji je korisnik (ili je bio korisnik) palijativne skrbi

- Da
- Ne

Mjesto stanovanja?

- Selo
- Manji grad
- Veliki grad

Jeste li upoznati s pojmom „pacijent s potrebama za palijativnom skrbi“?

- Da
- Ne

U kojoj županiji živite?

Koliko često odlazite (ili ste odlazili) u posjetu svog pacijenta?

Jeste li zaposleni?

- Da
- Ne

- Svaki dan
 - 2 - 3 puta tjedno
 - Jednom tjedno
-

- Jednom mjesečno
- Jako rijetko

Molim Vas da procijenite koliko se dolje navedene tvrdnje odnose na vas koristeći se sljedećom ljestvicom : **1** - U potpunosti se ne slažem; **2** - Ne slažem se; **3** - Niti se slažem niti se ne slažem; **4** - Slažem se; **5** - U potpunosti se slažem

Zadovoljavajuće sam informiran o bolesti, tijeku i ishodu oboljelog člana moje obitelji.	1	2	3	4	5
Vrijeme davanja informacija je zadovoljavajuće i vremenski prihvatljivo.	1	2	3	4	5
Ostvarena je dobra komunikacija između zdravstvenog tima, bolesnika i Vas.	1	2	3	4	5
Djelatnici su me voljni dodatno educirati vezano za specifične postupke zbrinjavanja bolesnika s potrebama za palijativnom skrbi po otpustu kući.	1	2	3	4	5
Smatram da je moja obitelj pravovremeno obavještena o ishodu liječenja bolesnika.	1	2	3	4	5
Članovi zdravstvenog tima imali su dovoljno empatije za mene i moju obitelj.	1	2	3	4	5
Članovi zdravstvenog tima imali su dovoljno empatije za bolesnika s potrebama za palijativnom skrbi	1	2	3	4	5
Zbog ponašanja zdravstvenog osoblja lakše savladavam poteškoće s kojima se susreće bolesnik.	1	2	3	4	5
Pružena vam je adekvatna utjeha, podrška i razumijevanje od strane zdravstvenog osoblja.	1	2	3	4	5
Svako ponašanje zdravstvenog osoblja prema bolesniku i Vašoj obitelji temeljeno je na ljubaznosti i empatiji.	1	2	3	4	5
Pojedince zaposlene u palijativom timu definirate kao profesionalce.	1	2	3	4	5
Smatram da su postupci provedeni oko člana moje obitelji opravdani.	1	2	3	4	5
Smatram da je mom članu obitelji pružena cjelovita skrb te se zbog toga osjećam bezbrižno/sigurno.	1	2	3	4	5
Smatram da je osoblje mene i moju obitelj dovoljno uključilo u odluke o budućem liječenju bolesnika.	1	2	3	4	5
Članu moje obitelji koji ima potrebe za palijativnom skrbi bol je bila ublažena pravovremeno i na adekvatan način.	1	2	3	4	5

Vrijeme koje smijem provesti u posjetama s bolesnikom je u dovoljnim vremenskim razmjerima.	1	2	3	4	5
Smatram da je prostor u kojem boravi bolesnik s potrebama za palijativnom skrbi zadovoljavajući.	1	2	3	4	5
Smatram da je dovoljno pažnje posvećeno prostornom uređenju palijativnih ustanova.	1	2	3	4	5
Smatram da je organizacija rada zdravstvene njege bolesnika s potrebama za palijativnom skrbi adekvatno organizirana.	1	2	3	4	5
Smatram da su trenutni kapaciteti palijativne skrbi dovoljni s obzirom na potrebe bolesnika s potrebama za palijativnom skrbi	1	2	3	4	5
Ako u budućnosti Vaš član obitelji bude imao potrebe za palijativnom skrbi, smjestili bi ga opet u ustanovu s palijativnom skrbi.	1	2	3	4	5
U RH palijativna skrb ostvaruje svoju svrhu i pacijenti imaju dostojanstven završni dio života	1	2	3	4	5

11.3. Životopis

Osobni podatci

Ime i prezime : Ana Mastelić

Adresa : Brnaze, Sinj 21230

Broj telefona : +385958517395

E-adresa : amastelic2000@gmail.com

Datum rođenja : 22-07-2000

Mjesto rođenja : Sinj

Nacionalnost : Hrvatsko

Obrazovanje i osposobljavanje

U rujnu 2022. završen preddiplomski studij sestrinstva - Prvostupnik sestrinstva, Sveučilište u Zadru, Zadar

U listopadu 2022. upisan diplomski studij Sestrinstva, Menadžment u Zadru

Radno Iskustvo

Listopad 2022 – Rujan 2023 **Medicinska sestra**

Dom zdravlja Split, Splitsko - dalmatinska županija

Studentski poslovi

Rujan 2023 -

Medicinska sestra

Dom zdravlja Split, Splitsko – dalmatinska županija

Stacionar Sinj, stacionarna i palijativna skrb

Trenutno: Centar za hemodijalizu

Tečajevi i dodatne edukacije

2023. edukacija iz palijativne skrbi – Zavod za integriranu i palijativnu skrb KBC Rijeka.

2024. edukacija iz hemodijalize – Zavod za nefrologiju, KBC Split