

Stavovi medicinskih sestara o potrebi za vanbolničkom organiziranom skrbi djece

Jukić, Nada

Master's thesis / Diplomski rad

2018

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:176:159606>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-08-16**

Repository / Repozitorij:



Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
SVEUČILIŠTE U SPLITU

[Repository of the University Department for Health Studies, University of Split](#)



zir.nsk.hr



UNIVERSITY OF SPLIT



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

SVEUČILIŠTE U SPLITU

Podružnica

SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA

DIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ

SESTRINSTVO

Nada Jukić

**STAVOVI MEDICINSKIH SESTARA O POTREBI ZA
VANBOLNIČKOM ORGANIZIRANOM SKRBI DJECE**

Diplomski rad

Split, 2018.

SVEUČILIŠTE U SPLITU

Podružnica

SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA

DIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ

SESTRINSTVO

Nada Jukić

**STAVOVI MEDICINSKIH SESTARA O VANBOLNIČKOM
ORGANIZIRANOM SKRBI DJECE**

NURSING POSITION REGARDING OFF-SITE CHILDCARE

Diplomski rad/Master's Thesis

Mentor:

Doc.dr.sc.Vesna Antičević

Split,2018.

Zahvaljujem se svojoj mentorici, doc. dr. sc. Vesni Antičević na velikom strpljenju i ukazanoj pomoći pri pisanju ovog diplomskog rada.

Posebno se zahvaljujem svim medicinskim sestrama Doma zdravlja Splitsko-dalmatinske županije koje rade u patronaži i medicinskim sestrama KBC-a Split koje rade u Klinikama za dječje bolesti i onkologiju, koje su izdvojile svoje vrijeme i sudjelovale u istraživanju.

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Povijesni razvoj palijativne medicine u Republici Hrvatskoj i svijetu.....	1
1.2. Palijativna skrb	3
1.2.1. Razine palijativne skrbi.....	5
1.2.2. Oblici palijativne skrbi.....	6
1.2.3. Oblici specijalističke palijativne skrbi	7
1.2.4. Palijativna skrb u primarnoj zdravstvenoj zaštiti.....	9
1.2.5. Stacionarna palijativna skrb	10
1.2.6. Bolnički tim za stacionarnu skrb.....	11
1.2.6.1. Palijativna skrb u bolničkoj zdravstvenoj zaštiti.....	11
1.3. Alati za prepoznavanje i zbrinjavanje pacijenata koji potencijalno trebaju neki oblik palijativne skrbi.....	12
1.4. Palijativna skrb djece.....	13
1.4.1. Modeli pedijatrijske palijativne skrbi	17
1.4.2. Dječji hospicij	18
1.4.3. IMPaCCT: standardi za pedijatrijsku palijativnu skrb u Europi.....	19
1.5. Uloga medicinske sestre u timu palijativne skrbi	20
2. CILJEVI ISTRAŽIVANJA	22
2.1. Hipoteze.....	22
3. METODE	23
3.1. Ispitanici	23
3.2. Mjerni instrumenti	24
3.3. Statistička obrada podataka	26
4. REZULTATI	27
4.1. Sociodemografska obilježja ispitanika	27
4.2. Utvrđivanje znanja medicinskih sestara o palijativnoj skrbi.....	29
4.3. Usporedba stavova o vanbolničkoj skrbi djece između medicinskih sestara s obzirom na radno mjesto.....	34
4.4. Povezanost sociodemografskih karakteristika sa stavovima medicinskih sestara o palijativnoj skrbi djece.....	36
5. RASPRAVA	42
6. ZAKLJUČCI	46
7. LITERATURA	48
8. SAŽETAK	50

SUMMARY	52
PRILOG – UPITNICI	54
9.ŽIVOTOPIS – CURRICULUM VITAE	61

1. UVOD

Palijativna medicina i njezina palijativna skrb je pristup kojim se bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolešću, i njihovim obiteljima, poboljšava kvaliteta ostatka života. To se čini na način da se spriječe i olakšaju simptomi sredstvima ranog otkrivanja, procjene i liječenja boli, te olakšavanjem ostalih psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema. Započinje kada su iscrpljene klasične metode liječenja ili kada je stanje bolesti dostiglo takav stupanj da ih bolesnik teško podnosi (1).

1.1. Povijesni razvoj palijativne medicine u Republici Hrvatskoj i svijetu

Do sredine prošlog stoljeća medicinska je znanost bila relativno ograničena u učinkovitom suzbijanju boli i kontroli simptoma. Napredak u ljekovitoj terapiji pedesetih godina dvadesetog stoljeća, u kombinaciji s većim razumijevanjem psihosocijalnih i duhovnih potreba umirućeg bolesnika, otvorio je put razvitku palijativne skrbi (1).

Razvoj palijativne medicine počeo je 60-ih godina u Velikoj Britaniji te 70-ih u SAD-u i Kanadi kao reakcija na promjene u medicinskoj kulturi. Hospicijski pokret je imao glavni međunarodni utjecaj u promicanju palijativne skrbi. Cicely Saunders, koja je radila u St. Joseph's hospiciju od 1957.-1967., gdje je i proučavala kontrolu boli kod uznapredovalog raka, dala je snažan poticaj za osnivanje St. Christopher hospicija u Londonu (1967.). Iako to nije bio prvi hospicij, bio je prva medicinska, akademska i moderna zdravstvena ustanova, s naglaskom na edukaciji i istraživanju uz klinički rad. Stoga se Saunders smatra začetnicom moderne palijativne skrbi (2). Urološki kirurg Balfour Mount 1974.g. osniva prvi bolnički odjel palijativne skrbi pri bolnici u Montrealu (Kanada).

Ako se suvremeni hospicijski pokret za odrasle može smatrati zaslugom Cicely Saunders, onda se dječji hospicijski pokret može zahvaliti anglikanskoj redovnici Frances Dominica Ritchie. Razvoj palijativne medicine u Hrvatskoj se do nedavno isključivo temeljio na hospicijskom pokretu unutar segmenta civilnog društva (2).

Sustav organiziranja palijativne skrbi u Europi i svijetu na takvom je stupnju razvoja da su redovite sastavnice zdravstvene skrbi za pacijenta hospiciji, palijativni odjeli, ambulante za bol i instituti palijativne medicine kao i kućna palijativna skrbi i dječji hospiciji (1).

Zakonski okvir za organizaciju palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj stvoren je još 2003. godine stupanjem na snagu novog Zakona o zdravstvenoj zaštiti. Tim je zakonom palijativna skrb navedena kao jedna od mjera zdravstvene zaštite, a kao djelatnost uvrštena je na primarnu razinu zdravstvene zaštite. Također, ova je djelatnost među ostalima uvrštena i u djelatnosti Domova zdravlja te je utvrđeno da Dom zdravlja na svom području, ako to nije drukčije organizirano, mora osigurati i palijativnu skrb. Zakonom je definirana i Ustanova za palijativnu skrb koja u svom sastavu ima ambulantu za bol i palijativnu skrb te dnevni boravak, kao i sastav palijativnoga interdisciplinarnog tima kućnih posjeta kojeg čine: liječnik, medicinska sestra, ljekarnik, fizikalni terapeut, socijalni radnik s posebnom naobrazbom za pristup umirućem te duhovnik. U Zakonu o zaštiti prava pacijenata iz 2004. godine teško se može pronaći naznaka o pravu pacijenta na palijativnu skrb. Danas prema Zakonu o zdravstvenoj zaštiti, palijativna skrb još nije uključena u sustav obveznoga zdravstvenog osiguranja, nisu utvrđeni standardi i normativi za ovu djelatnost. Međutim, ono je što ohrabruje da postoji interes zdravstvene politike za palijativnu skrb (1).

1.2. Palijativna skrb

Palijativna skrb je pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji, obuhvaćajući sve oboljele od uznapredovalih i neizlječivih bolesti, te sprječavajući i ublažavajući njihove patnje pomoću rane identifikacije, besprijekorne prosudbe, liječenja boli i drugih problema—fizičkih, psihosocijalnih, duhovnih. Interdisciplinarnim pristupom palijativna skrb u svojem djelokrugu obuhvaća bolesnika, obitelj i zajednicu (2).

Definicija pojma palijativna medicina prihvaćena je u Velikoj Britaniji 1987. u vrijeme kad je priznata kao zasebna medicinska specijalizacija. To je proučavanje i liječenje bolesnika s aktivnom progresivnom, uznapredovalom bolešću, ograničene prognoze. Težište skrbi je kvaliteta, a ne dužina života. Naziv palijativna skrb obuhvaća se aktivnost cijelog interdisciplinarnog tima. Programi palijativne skrbi odnosili su se u prvom redu na bolesnike koji umiru od raka. U novije vrijeme ovi programi obuhvaćaju bolesnike s AIDS-om, pa bolesnike s bolešću motoričkih neurona i drugim neurološkim bolestima, gerijatrijske i pedijatrijske skupine. (3).

Godine 1990. zbog sve veće javne i profesionalne zabrinutosti uslijed učestalog manjka kvalitetne kontrole boli, posebno za terminalne bolesnike koji boluju od karcinoma, uključila se Svjetska zdravstvena organizacija koja je objavila izvješće pod naslovom Cancer Pain Relief and Palliative Care (olakšanje boli uzrokovane rakom i palijativna skrb). Izvješće predlaže sljedeću definiciju palijativne skrbi: palijativna skrb je pristup kojim se bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolešću i njihovim obiteljima poboljšava kvaliteta života. Palijativna skrb započinje kada su iscrpljene klasične metode liječenja ili kada su znaci širenja maligne bolesti dosegli takav stupanj da ih bolesnik teško podnosi.

Obuhvaća tri područja:

- smirivanje simptoma,
- psihosocijalnu podršku bolesnika i
- medicinsko osoblje te etičke probleme vezane uz kraj života (1).

Palijativna medicina predstavlja jednu od novijih subspecijalističkih grana moderne medicine (prvenstveno onkologije, nefrologije, neurologije i anesteziologije), a rezultat je razvoja ne samo medicinskih znanosti već uopće napretka humanističke i civilizacijske misli modernog društva. Glavno središte interesa palijativne skrbi jeza terminalne bolesnike, dakle bolesnike u završnom stadiju bolesti, gdje klasična, kurativna medicina svojim dijagnostički-terapeutskim kao i znanstvenotehnološkim pristupom više ne može vratiti bolesnika u stanje zdravlja, odnosno odsustva bolesti (1).

Principi palijativne skrbi pokazuju se postepeno korisnim u većini područja medicinske skrbi. Palijativna medicina je uvijek bila orijentirana na bolesnika kao čovjeka, a manje na patologiju. Ona je istodobno i holistička i znanstvena. Palijativna medicina traži da se ovakva skrb počne primjenjivati od trenutka kada se utvrdi da je životu u dogledno vrijeme kraj, dakle često mnogo prije smrti (3).

Preporuku Vijeća Europe o organizaciji palijativne skrbi podupiru ovi principi:

- Palijativna skrb je vitalan, integralan dio zdravstvenih službi. Odredbe za njezin razvoj i funkcionalnu integraciju treba uključiti u nacionalne zdravstvene strategije.
- Svaka osoba koja treba palijativnu skrb mora do nje doći bez nepotrebnog odgađanja, neprikladnom mjestu, u skladu s osobnim potrebama i sklonostima.
- Palijativna skrb ima zadatak postići i održati najbolju moguću kvalitetu života bolesnika.
- Palijativna skrb usmjerena je na fizičke, psihološke i duhovne sadržaje vezane uz uznapredovalu bolest, stoga traži koordiniran doprinos vrlo vještog i primjereno opskrbljenog interdisciplinarnog i multi-profesionalnog tima.
- Ako to bolesnik želi, akutno nastali problemi mogu se uzeti u postupak, ali ako ne želi mogu ostati izvan postupka uz nastavak adekvatne palijativne skrbi.
- Pristup palijativnoj skrbi treba se zasnivati na potrebama i ne treba biti pod utjecajem tipa bolesti, zemljopisnog smještaja, društvenih normi
- Dostupnost palijativne skrbi mora se osnivati na potrebama i ne treba je ograničavati bolesti, geografsku lokaciju ili socioekonomski status onoga koji takvu skrb treba (4).

Koliko je danas neupitna i neizbježna potreba za palijativnom skrbi najbolje se može pratiti kroz neke od preporuka formuliranih u aktu donesenom u studenom 2003. kao "Preporuke Povjerenstva ministra država članica Vijeća Europe o organizaciji palijativne skrbi": Palijativna skrb je integralni dio zdravstvenog sistema i neotuđivi element građanskog prava na zdravstvenu skrb i zato je odgovornost vlade garantirati i učiniti palijativnu skrb pristupačnom svakome tko je treba (4).

Palijativna skrb zastupa niz starih ideja u suvremenom izdanju, naglašujući potrebu pristupa cijelom čovjeku. U pristupu umirućemu naglašava se i potreba skrbi za njegove najbliže čak i nakon konačnog rastanka sa štićenikom (3).

1.2.1. Razine palijativne skrbi

1. Palijativni pristup: svi profesionalci trebali bi biti informirani o postojanju palijativne skrbi, što nudi, koje su dobrobiti, gdje se nalazi.
2. Opća palijativna skrb: osnovna znanja iz palijativne skrbi, provode je zdravstveni profesionalci kojima palijativna skrb nije primarni posao nego se u svom radu susreću s pacijentima kojima treba palijativna skrb, znaju ga prepoznati i riješiti nekomplicirane simptome (PZZ, hitni prijemi bolnica).
3. Specijalistička palijativna skrb: provode je dobro educirani profesionalci kojima je palijativna skrb isključivi posao, znaju riješiti kompleksne situacije i simptome (bez obzira o kojem servisu palijativne skrbi se radi) (5).

1.2.2. Oblici palijativne skrbi

Oblici palijativne skrbi mogu se definirati kroz dvije dimenzije – oblik skrbi koja se pruža te razina na kojoj se ta skrb pruža (Tablica 1) (4). U skladu s potrebama oboljelih pruža se i odgovarajući oblik palijativne/hospicijske skrbi (akutna, produžena, kućna skrb). Skrb može se pružiti na različitim razinama, a potrebno je osigurati palijativni pristup te specijalističku palijativnu skrb (6).

Palijativni pristup pacijentima koristit će se u okruženjima i uslugama samo povremeno. Nasuprot tome, specijalistička palijativna skrb odnosi se na multidisciplinarni tim adekvatno osposobljenih liječnika, medicinskih sestara, socijalnih radnika, svećenika i drugih čija je stručnost potrebna kako bi se optimizirala kvaliteta života osoba sa smrtonosnim ili pak iscrpljujućim kroničnim bolestima (7).

Palijativna skrb namijenjena je za populaciju (1):

- djece i punoljetnih osoba koji pate od prirodnih bolesti ili stanja koja dovode do ovisnosti o terapijama koje ih održavaju na životu i/ili dugoročne skrbi njihovih skrbnika s ciljem pružanja skrbi za obavljanje svakidašnjih aktivnosti,
- osoba bilo koje dobi koje pate od akutnih, ozbiljnih i po život opasnih bolesti (poput teških ozljeda, leukemije ili moždanog udara) kada je izlječenje, ako do njega dođe, vrlo dugotrajan i zahtjevan put ispunjen značajnim teškoćama,
- osoba koje pate od progresivnih kroničnih stanja (maligniteta, kroničnih zatajenja bubrega, bolesti jetara, moždanog udara koji je uzrokovao značajno funkcionalno oštećenje, uznapredovale srčane ili plućne bolesti, krhkosti, neurodegenerativne bolesti i demencije),
- osoba koje pate od kroničnih i za život ograničavajućih povreda zbog nesreća ili drugih oblika teških ozljeda,
- ozbiljno i terminalno oboljelih pacijenata (poput osoba koje pate od demencije u posljednjoj fazi terminalnog stadija karcinoma, ili teškog invaliditeta zbog zadobivene moždane kapi), koji se vjerojatno neće oporaviti niti stabilizirati te za koje je intenzivna palijativna skrb vodeći fokus i cilj skrbi za vrijeme koje im preostaje.

1.2.3. Oblici specijalističke palijativne skrbi

Sustav palijativne skrbi primarno se ne uspostavlja kao novi/paralelni sustav već se ustrojava temeljem prenamjene postojećih resursa, osnaživanjem i osposobljavanjem profesionalaca i volontera, postavljenjem novih procedura i standarda rada te formiranjem potrebnih specijalističkih službi palijativne skrbi. Pretpostavlja se kako izraz za život opasna ili degenerativna bolest obuhvaća široku populaciju pacijenata različite životne dobi te različitih dijagnoza, koje štetno utječu na bolesnikove svakidašnje funkcije ili pak smanjuju njegov očekivani životni vijek. Svi članovi palijativnog tima trebaju imati završenu dodatnu edukaciju iz palijativne skrbi. S obzirom na specifičnost skrbi prepoznata je potreba za supervizijom svih profesionalaca i volontera uključenih u palijativnu skrb (5).

Oblici specijalističke palijativne skrbi se mogu podijeliti na sljedeće načine:

- koordinator za palijativnu skrb/Centar za koordinaciju palijativne skrbi,
- mobilni palijativni tim,
- bolnički tim za palijativnu skrb,
- ustanova za palijativnu skrb/hospicij,
- odjel palijativne skrbi/palijativne postelje,
- dnevna bolnica za palijativnu skrb,
- ambulanta za palijativnu medicinu,
- posudionica pomagala,
- volonteri, ustanove u kulturi (knjižnice) i organizacije civilnog društva (5).

Tablica 1. Razine i oblici skrbi za palijativnog bolesnika

		Razina palijativne skrbi			
		Palijativni pristup	Specijalistička podrška općoj palijativnoj skrbi		Specijalistička palijativna skrb
Oblik skrbi	Akutna palijativna skrb	Bolnica	Volonteri	Bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi	Organizacijska jedinica za palijativnu skrb
	Produžena palijativna skrb	Socijalne ustanove koje pružaju stacionarnu skrb		Tim mobilnih stručnjaka za specijalističku palijativnu skrb u kući	Organizacijska jedinica za palijativu u ustanovi za produženu skrb
	Kućna palijativna skrb	Liječnik opće/obiteljske medicine, Patronaža, zdravstvena njega u kući		Tim mobilnih stručnjaka za specijalističku palijativnu skrb; ustanova za dnevni boravak	

Izvor: Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2013.do 2015.(5)

1.2.4. Palijativna skrb u primarnoj zdravstvenoj zaštiti

Obiteljska medicina je temeljna djelatnost u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, koja provodi kurativnu i preventivnu zdravstvenu zaštitu, ali i palijativni pristup i opću palijativnu skrb. U palijativnoj skrbi liječnik obiteljske medicine ne gubi svoju ulogu u skrbi za bolesnika već svoje djelovanje pretvara u timski rad sa službama specijalističke palijativne skrbi kako bi bile pokrivena sve potrebe bolesnika i obitelji koje nisu samo zdravstvene već i socijalne, psihološke i duhovne (5).

Patronažne sestre važna su karika u općoj palijativnoj skrbi zbog dobrog poznavanja obitelji sa svim svojim članovima. Njezina je uloga u prepoznavanju palijativnih bolesnika, uključivanju službi palijativne skrbi kao u prepoznavanju potreba te stvaranju cjelovite slike o dinamici cijele obitelji kad nastupi neizlječiva, uznapredovala bolest nekog člana. Zdravstvena njega u kući provodi higijenu bolesnika i medicinske postupke koji pri kraju života predstavljaju bazu zdravstvene skrbi (5).

Kućna palijativna skrb oblik je koju realiziraju posebno izobraženi interdisciplinarni timovi (liječnik s predznanjem onkologije, interne i algologije, medicinska sestra, socijalni radnik, ljekarnik, psiholog, fizijatar, duhovnik) koji dolaze do bolesnika u prvom redu na poziv liječnika primarne zdravstvene zaštite i u dogovoru s njim daju psihosocijalnu potporu i dopunjuju palijativnu medikaciju. Hospicijski timovi mogu polaziti iz centra kućne hospicijske skrbi ili iz bolnice. Ako takva skrb nije moguća iz razloga što bolesnik u svom domu nema svog negovatelja, ili je pak negovatelj premoren ili je simptomatologija preteška, takav se bolesnik mora smjestiti u hospicij gdje ostaje ili prolazno do oporavka, ili ako je u terminalnoj fazi, do smrti (1).

1.2.5. Stacionarna palijativna skrb

Stacionarna palijativna skrb prvenstveno ima ulogu smještaja bolesnika u ustanovu s ciljem ublažavanja simptoma koji ne mogu biti zbrinuti u kući bolesnika, stabilizaciju stanja koje je u pogoršanju te pružanja kratkotrajnog odmora za obitelj koja brine za bolesnika u njegovom domu. U stacionarnim službama palijativne skrbi multidisciplinarnim radom se, osim zdravstvene skrbi, osigurava psihosocijalna skrb bolesniku i članovima obitelji. Iako većina ljudi navodi svoj dom kao preferirano mjesto skrbi, a i smrti, ipak velik broj ljudi provede svoje posljednje dane ili umire u bolnicama. Najčešći razlozi za to su: nezbrinuti simptomi, nemogućnost pružanja kontinuirane 24 satne skrbi od strane obitelji, nedostatak profesionalne pomoći za članove obitelji koji skrbe za bolesnika. Stoga akutne bolnice najčešće sudjeluju u palijativnom pristupu i općoj palijativnoj skrbi (6).

Stacionarna skrb može biti organizirana kroz nekoliko službi, ovisno o specifičnostima, potrebama i resursima pojedine županije u Hrvatskoj:

- Ustanova za palijativnu skrb/hospicij: posebna ustanova specijalizirana za pružanje palijativne skrbi,
- Odjel palijativne skrbi: poseban odjel u akutnoj bolnici ili bolnici za produženo liječenje,
- Palijativne postelje: postelje u akutnim bolnicama koje omogućuju smještaj bolesnika kojemu je potrebna stacionarna skrb i postelje u stacionarima domova zdravlja (6).

Koordinirani program palijativne i suportivne skrbi koji nudi hospicij, reagira na potrebe umirućih pacijenata pribavljajući alternativu agresivnoj, kurativno usmjerenoj skrbi. Fokus plana skrbi jest na kvaliteti preostalog života, olakšanju bolnih simptoma i podršci u žalovanju. Hospicijska skrb ne pravda niti sudjeluje bilo u kojem postupku kojemu je cilj ubrzati ili produljiti pacijentovu smrt. Naprotiv, svi aspekti skrbi usmjereni su na stvaranje ugone, poštovanje života i optimizaciju pacijentove kontrole i autonomije. Pacijent i njegova obitelj trebaju biti uključeni u donošenje odluka vezanih uz tretman i skrb o pacijentu na način da im se osigura dovoljno informacija o bolesti, tretmanu, pristupu i mogućnostima kako bi se mogla realizirati informirana suglasnost, doktrina medicinske etike (1).

1.2.6. Bolnički tim za stacionarnu skrb

Bolnički tim za palijativnu skrb je podrška profesionalcima, bolesnicima i obiteljima u pružanju palijativne skrbi na odjelima u akutnim bolnicama u slučaju da ne postoji mogućnost za palijativni odjel. Uz pacijentove odjelne liječnike. Palijativnu skrb najdjelotvornije pruža interdisciplinarni tim zdravstvenih stručnjaka koji raspolažu znanjima i vještinama u svim aspektima procesa skrbi vezanih uz područje njihove struke. Temeljni tim palijativne skrbi trebao bi se sastojati minimalno od medicinske sestre i doktora medicine koji su prošli specifičnu izobrazbu o palijativnoj skrbi te ga nadopunjuju psiholozi, socijalni radnici, fizioterapeuti i ostali stručnjaci koji mogu biti članovi tima, ali i vanjski suradnici. Dnevna bolnica i ambulanta za palijativnu skrb pruža podršku i pomoć bolesnicima koji povremeno trebaju intervenciju u bolnici vezanu za terapiju ili neki medicinski postupak (7).

1.2.6.1. Palijativna skrb u bolničkoj zdravstvenoj zaštiti

Iako većina ljudi navodi svoj dom kao preferirano mjesto skrbi i smrti, još uvijek velik broj ljudi provede svoje posljednje dane u bolnici. Najčešći razlozi za to su: nezbrinuti simptomi, nemogućnost pružanja kontinuirane 24 satne skrbi od strane obitelji, nedostatak profesionalne pomoći za članove obitelji koji skrbe za bolesnika. Stoga akutne bolnice najčešće sudjeluju u palijativnom pristupu i općoj palijativnoj skrbi. Kako bi se skrb ljudi na kraju života poboljšala, ali i njihov odlazak u svoj dom ili neku drugu ustanovu, potrebno je unutar bolnica osmisliti plan palijativne skrbi i povezivanja s izvanbolničkim službama palijativne skrbi. Stacionarna zdravstvena skrb za korisnike palijativne skrbi provodi se u bolnicama, a planirana je i u stacionarima domova zdravlja (7). Bolnički tim daje podršku u palijativnom zbrinjavanju bolesnika unutar bolnice. i svojim znanjem i vještinama doprinosi zbrinjavanju palijativnog bolesnika (7).

1.3. Alati za prepoznavanje i zbrinjavanje pacijenata koji potencijalno trebaju neki oblik palijativne skrbi

Primjenom alata osigurava se pravovremeno prepoznavanje pacijenta kojima je potrebna palijativna skrb i skrb na kraju života. Smanjuje se trošenje resursa palijativne skrbi na pacijente kojima takva skrb nije neophodna (5).

- **SPICT** - vodič je za prepoznavanje osoba s povećanim rizikom od pogoršanja i smrti; pomoćni alat prikladan za brzo trijažiranje u svim okruženjima skrbi,
- **GSF-PIG** (Gold Standards Framework-Prognostic Indicator Guidance) - temeljni je alat za podršku ranijem prepoznavanju pacijenata koji se približavaju kraju života,
- **CriSTAL** - pomoćni je alat za brzo prepoznavanje u hitnim službama te kod hospitaliziranja,
- **QUICK GUIDE** - alat je za pomoć kod uključivanja u registar pacijenata s najvećim potrebama za palijativnom skrbi i skrbi na kraju života (ondje gdje takav lokalni registar postoji) (5).

1.4. Palijativna skrb djece

Pedijatrijska palijativna skrb je posebna, ali i usko povezana grana medicine s palijativnom skrbi za odrasle, usmjerena na skrb za oboljelu i umiruću djecu i adolescente. Povećanje interesa za pedijatrijsku palijativnu skrb nastalo je nakon objavljivanja priručnika Svjetske zdravstvene organizacije (WHO) Ublažavanje boli od raka i skrb za djecu (8).

WHO definira pedijatrijsku palijativnu skrb uključujući sljedeće čimbenike:

1. Pedijatrijska palijativna skrb njeguje holistički pristup djetetovoj osobi. Ona je aktivna sveukupna skrb za psihofizičku i duhovnu dimenziju oboljela djeteta koja uključuje potporu članovima djetetove obitelji. Ona započinje već dijagnozom oboljenja i nastavlja se tijekom kurativnog tretmana, bez obzira na to dobiva li dijete tretman usmjeren na bolest. Zdravstveno osoblje mora vrednovati i ublažavati djetetovu fizičku, psihološku, duhovnu i društvenu nevolju, a ne samo liječiti bolest ili smanjivati bol.
2. Efektivna palijativna skrb zahtijeva širok multidisciplinarni pristup koji uključuje obitelj, stručnjake, volontere i ostale dostupne društvene resurse. Palijativna skrb treba uvažavati kulturne, društvene i religijske potrebe djeteta i njegove obitelji. Ona može biti pružana u tercijarnim zdravstvenim ustanovama (hospicij, dom zdravlja), u bolnicama te u obiteljskim domovima.
3. Cilj palijativne skrbi nije po svaku cijenu produljenje života nego postizanje što veće kvalitete života, kako za oboljelo dijete tako i za članove njegove obitelji. Ona također pomaže ožalošćenim obiteljima nositi se sa situacijom bolesti i neizbježne smrti, a poslije toga prebroditi to teško iskustvo i ostati funkcionalnim i sačuvanim (9).

Pedijatrijska palijativna skrb slijedi ideale skrbi za odrasle, uzimajući u obzir posebne čimbenike kao što su razvojna dob djeteta, posebnosti djeteta s obzirom na upotrebu lijekova za ublažavanje boli, etičke i pravne razlike s obzirom na to da su roditelji zamjenski donositelji odluka. Osim toga, djeca imaju rijetka urođena oboljenja i stanja kojih nema kod odraslih, roditeljska angažiranost i jedinstvo obitelji značajnije su naglašeni, veće su emotivne, ekonomske i sve druge posljedice za roditelje, braću i sestre (10).

Dok su hospiciji za odrasle uglavnom popunjeni pacijentima s kancerogenim oboljenjima, kod djece je to tek u 30% slučajeva (10).

U razvijenim zemljama djeca koja trebaju palijativnu skrb obolijevaju uglavnom od malignih ne malignih oboljenja. Prva su u najvećem postotku izlječiva, dok drugima za sada nema lijeka. Ne maligna oboljenja dijele se u neurološku skupinu koja teško ograničava svakodnevni život djeteta smanjenjem sposobnosti učenja i kretanja te na ne neurološku skupinu koja zahtijeva intenzivan tretman kako bi dijete uopće opstalo na životu. Sva ova oboljenja mogu ugrožavati život djeteta, ne uzrokujući smrt, ali mogu biti i životno ograničavajuća sa sigurnom prognozom smrti. Za razliku od odraslih, kod djece su više zastupljena životno ograničavajuća oboljenja (10).

Pedijatrijska je struka sva ova oboljenja svrstala u četiri skupine (8):

1. Životno ugrožavajuća oboljenja neizvjesna ishoda. Ona su prijetnja životu djeteta usprkos dostupnom kurativnom tretmanu koji nije u svim slučajevima uspješan (kancerogena oboljenja, ireverzibilno otkazivanje organa, razne infekcije). U slučaju neuspjeha nužan je prijelaz s kurativnog tretmana na palijativni tretman. Djeca koja su u dugoročnoj remisiji ili djeca koja su prošla uspješan kurativni tretman, nisu uključena u ovu skupinu. Postoji otpor kod roditelja pri premještanju djeteta s kurativnog tretmana na palijativni tretman jer ih to asocira na skorbu smrt. To, na žalost, završava prekasnim dolaskom djeteta u hospicij te mu je tako uskraćena sva ona skrb koja mu je potrebna u zadnjoj fazi života.
2. Oboljenja u kojima je prerana smrt neizbježna, ali dugoročni intenzivni medicinski tretman može znatno poboljšati i produljiti život djeteta. Uzrok ovih oboljenja još je uvijek nepoznat (cistična fibroza, HIV/AIDS, kardiovaskularne anomalije, ekstremna nezrelost djeteta). Cistična fibroza primjer je dileme s kojom se suočavaju roditelji koji traže predah i podršku u tretmanu postupno prihvaćajući izvjesnu prognozu smrti za svoje dijete. Djeca s ovom vrstom oboljenja prosječno završavaju život u tridesetim godinama.
3. Progresivna oboljenja za koja ne postoje kurativni tretmani. Za ova je oboljenja potrebna dugogodišnja isključivo palijativna skrb (neurodegenerativne anomalije, progresivni metabolički poremećaji, mukopolisaharidoza, Battenova bolest i distrofija mišića). U ovoj su skupini dječaci s Duchenne mišićnom distrofijom glavni korisnici palijativne skrbi.

Iako je ovo oboljenje degenerativno i neizlječivo, uspješnim tretmanom djeci je znatno produžen život. To omogućava uključivanje djece u sustav obrazovanja zajedno sa svojim zdravim vršnjacima, iako su vezana za invalidska kolica.

4. Oboljenja koja su ireverzibilna, ali nisu progresivna. Ona uključuju teška neurološka oštećenja i nesposobnosti, koja mogu iznenadno i nepredvidivo napredovati i izazvati prijevremenu smrt (cerebralna paraliza, 11 genetičke anomalije, kromosomske anomalije, urođene malformacije, nezrelost djeteta, oštećenja mozga i kralježničkog živca).

U 2010. godini u RH je umrlo 138 djece u dobi od 5 do 19 godina i to od ozljeda, malignoma, anomalija, neuroloških bolesti (tablica 2 i slika 1).

Tablica 2. Broj umrle djece u RH u 2010 godini

	5-9 god	10-14 god	15-19 god
Ukupno svi uzroci	25	29	84
Novotvorine	8	4	14
Bolesti SŽS	1	4	14
Srce i KŽ	2	3	3
Ostalo	4	4	10

Izvor: www.palijativna-skrb.hr/files/Edukit/Pedijatrijska_palijativa.pptx (11)

PALIJATIVNA SKRB	DIJAGNOZE	Broj slučajeva
1. stanja za koja postoji liječenje, ali može biti neuspješno	maligne bolesti	50
2. stanja gdje je prerana smrt neizbježna, ali postoje periodi intenzivne terapije koji produžavaju i poboljšavaju kvalitetu života	cistična fibroza zatajenja organa	10
3. progresivna stanja bez mogućnosti liječenja terapija je palijativna od početka	mišićne distrofije , mukopolisaharidoze	20
4. ireverzibilna , ali ne progredirajuća stanja	cerebralna paraliza, stanja poslije trauma mozga ili kralježnične moždine	30

Slika 1: Procjena godišnjeg broja terminalnih pedijatrijskih pacijenata u RH

Izvor: www.palijativna-skrb.hr/files/Edukit/Pedijatrijska_palijativa.pptx (11)

1.4.1. Modeli pedijatrijske palijativne skrbi

Broj djece tijekom godine dana kojima je potrebna palijativna skrb iznosi prosječno 10 na 10.000 djece. U populaciji od 50.000 djece godišnje bi umrlo petero djece, 50 bi bilo sa životno ograničavajućim oboljenjima, dok bi njih 25 trebalo aktivnu palijativnu skrb. Unatoč želji roditelja da dijete umre u obiteljskom domu (11%), većina djece umire u bolnicama (72%) te drugim urgentnim i intenzivnim bolničkim jedinicama (17%) (12).

Novorođenčad do jedne godine starosti uglavnom umire u bolnicama (75%), dok se skoro sve smrti djece pri porodu (98%) događaju u bolnicama. U najviše slučajeva u bolnicama djeca umiru na jedinicama intenzivne njege (87%).

Uzrok smrtnosti kod djece uglavnom su bila životno ograničavajuća oboljenja, i to:

- kod urođenih malformacija u 22% slučajeva,
- kod perinatalnih oboljenja u 18% slučajeva,
- kod kardiovaskularnih oboljenja u 15% slučajeva i
- kod kancerogenih oboljenja u 12% slučajeva.

Ovi podaci zahtijevaju hitnu uspostavu palijativnih odjela na dječjim neonatalnim odjelima i odjelima intenzivne njege (12).

Postoje četiri modela pedijatrijske skrbi (13):

- Životno ugrožavajuća stanja za koja je moguće provesti liječenje, ali to liječenje ne mora biti uvijek uspješno, te pristup uslugama palijativne skrbi može biti nužan paralelno s pokušajem izlječenja putem tretmana ili ako tretman zakaže.
- Stanja kod kojih je preuranjena smrt neizbježna, kod kojih mogu postojati dugačka razdoblja intenzivnog tretmana usmjerena na produljenje života i omogućavanje sudjelovanja u normalnim aktivnostima, kao što je cistična fibroza.
- Progresivna stanja bez mogućnosti liječenja, kod kojih je tretman isključivo palijativne prirode i uobičajeno traje mnogo godina, primjer kao kod mišićne distrofije.
- Ireverzibilna, ali neprogresivna stanja kod kojih je prisutna potreba za kompleksnom zdravstvenom njegom, bolest koja vodi komplikacijama i vjerojatnosti preuranjene smrti

1.4.2. Dječji hospicij

Dječji hospicij je jedinstvena ustanova koja pruža praktičnu pomoć i emotivnu potporu bolesnu djetetu i njegovoj obitelji od utvrđivanja dijagnoze do smrti i žalovanja. Za razliku od bolničkog palijativnog odjela, hospicij nudi atmosferu obiteljskoga doma, kako za bolesnu djecu tako i za roditelje i njegovatelje. Hospicij se također brine za obrazovanje roditelja, djece i volontera. On je otvoren 24 sata za cijelu obitelj, tako da dijete nikad nije samo. Njegovateljsko osoblje također brine o djeci koja su smještena u obiteljskim domovima i tamo provode zadnje dane. Rezidencijalni su hospiciji na raspolaganju uvijek kada smrtno bolesno dijete više nema potrebe za bolničkim liječenjem, a prikladna skrb kod kuće nije moguća. Želja je hospicija osigurati atmosferu posebne zaštićenosti i sigurnosti ne samo djeci nego i njihovim obiteljima (14).

Hospicijska skrb dolazi u obzir pogotovo onda kada djetetovo stanje zahtijeva stalnu prisutnost posebno specijaliziranih njegovateljskih profesionalaca. Dječji hospiciji pružaju roditeljima predah u skrbi za bolesno dijete kao i nužnu hitnu intervenciju ako je dijete smješteno u obiteljskoj kući. Ove ustanove također pružaju skrb djeci rođenoj s urođenim malformacijama male životne prognoze. Zanimljivo je da jako malo djece s kancerogenim oboljenjima završava u dječjim hospicijima. Istraživanja su pokazala da je u *Heleninoj kući* od 1982., kada je otvorena, bilo smješteno samo 7% djece oboljele od raka. Većina ove djece umire na bolničkim onkološkim ili palijativnim odjelima (14).

1.4.3. IMPaCCT: standardi za pedijatrijsku palijativnu skrb u Europi

Dokument kojeg je priredio Upravni odbor EAPC radne jedinice za palijativnu skrb djece i adolescenata, standardi su izrađeni 2006. godine koji definira i identificira standarde skrbi o djeci koja boluju od životno ugrožavajućih ili terminalnih bolesti. IMPaCCT preporučuje da se ovi standardi primjenjuju u svim europskim zemljama (15).

IMPaCCT: Minimalni standardi za pedijatrijsku palijativnu skrb u Europi

- Pružanje njege
- Cilj pedijatrijske palijativne skrbi jest povećanje kvalitete života djeteta i obitelji.
- Obitelji bi se trebale moći samostalno prijaviti u program pedijatrijske palijativne skrbi.
- Palijativna skrb trebala bi započeti kada dijete dobije dijagnozu životno ograničavajućeg ili ugrožavajućeg stanja.
- Elemente palijativne skrbi trebalo bi pružiti prilikom dijagnoze i trebalo bi ih nastaviti pružati kroz čitav tijek bolesti.
- Palijativnu skrb može se pružati paralelno s aktivnim tretmanima koji za cilj imaju izlječenje ili produženje života.
- Palijativna njega mora biti pružena gdje god dijete i obitelj odaberu (primjerice kod svoje kuće, u bolnici ili u hospiciju).
- Obitelj bi trebalo dozvoliti fleksibilnost u kretanju između različitih lokacija bez da to ugrožava djetetovu njegu.

Slika 2: Minimalni standardi za pedijatrijsku palijativnu skrb u Europi

Izvor: www.palijativna-skrb.hr/files/Edukit/Pedijatrijska_palijativa.pptx (11)

1.5. Uloga medicinske sestre u timu palijativne skrbi

Za uspješnu i kvalitetnu provedbu palijativne skrbi vitalno je uključivanje više stručnjaka sa različitih područja – liječnika, medicinskih sestara, socijalnih radnika, psihologa, svećenika, volontera, fizioterapeuta itd., koji će zajedno planirati ciljeve skrbi, intervencije, međusobno se nadopunjavati u izradi plana i implementaciji potonjeg (15). Temelj funkcionalnosti tima zasniva se na čvrstoj suradnji između članova tima, stalnom konsenzusu u donošenju odluka baziranih na bolesnikovim potrebama, te bolesniku kao subjektu i njegovoj obitelji koja predstavlja važan faktor. Medicinska sestra u palijativnoj skrbi, osim što provodi zdravstvenu njegu, višestruki je aktivni sudionik. Medicinska sestra rukovodi cjelokupnim procesom, odgovorna je za planiranje i provođenje zdravstvene njege, surađuje sa obitelji kojoj pruža edukaciju i sa interdisciplinarnim timom (16).

Medicinska sestra pruža i emocionalnu i tjelesnu utjehu uz poštivanje holističkog pristupa. Medicinske sestre palijativne skrbi imaju ulogu posrednika između članova tima s obitelji i pacijentom. Također, promiču i kvalitetu života i nastoje što profesionalnije odgovoriti na potrebe oboljelog i obitelji. U svrhu održavanja kontinuiteta skrbi i kvalitetnije suradnje s kolegama i kolegicama koji palijativnu skrb nastavljaju provoditi i nakon izlaska pacijenta iz bolnice, izrazito je potrebna sestrinska dokumentacija prilagođena pacijentu. Procjena u podršci bolesniku mora biti neprekidna, evaluacija se radi nakon svake procjene jer se slika o terminalnom bolesniku mijenja iz dana u dan (15).

Prema postojećim podacima, u Republici Hrvatskoj kod kuće umire oko 15 000 ljudi, što je više od 30% svih umrlih u godinu dana. Dosadašnja praksa primjenjuje smjernice palijativne skrbi s ciljem održavanja kvalitete života pacijenata i njihovih obitelji suočenih s problemima povezanim sa smrtonosnom bolešću u djelatnostima primarne zdravstvene zaštite (tim opće medicine, pedijatrijski tim, tim patronaže) i obitelji. Sukladno procjeni i kategorizaciji pacijenata, u rješavanju simptoma bolesti uključuju se i sestre iz Ustanove za zdravstvenu njegu u kući, Udruge za palijativnu skrb, socijalni radnici, duhovnici, laici i drugi stručnjaci (16)

Novim zakonskim promjenama prema kojima se u Primarnu zdravstvenu zaštitu uvode timovi za palijativnu skrb i liječenje, mijenja se dosadašnja ključna uloga obiteljskog liječnika na način da on postaje član interdisciplinarnog ili multiprofesionalnog tima. Pri tomu, uvažava se, novi pristup integriranju palijativnih metoda i postupaka u skrbi za pacijenta i njegovu obitelj. To uključuje ne samo farmakološku i nefarmakološku terapiju, već i komunikaciju s pacijentom i obitelji, čiji je cilj odlučivanje i postavljanje ciljeva (u skladu s načelima palijativne skrbi). (16)

1.5.1. Patronažna skrb palijativnog bolesnika

Patronažna medicinska sestra, s obzirom na razinu obrazovanja i kompetencije, nezaobilazni je dio već spomenutih timova i integrirana je u svim oblicima zdravstvene njege i pomoći - kako s oboljelim, tako i sa obitelji. Nakon otpusta iz bolnice, unutar 24 sata, patronažna medicinska sestra posjećuje obitelj te ovisno o pacijentovom samoodređenju/odlučivanju planira mjesto skrbi i postupke zdravstvene njege. U suradnji s obiteljskim liječnikom u skrb se uključuje tim iz domene palijativne skrbi (16).

Uvidom u otpusno pismo, prikupljenim podacima od pacijenta i članova obitelji te cjelovitog pregleda i stanja bolesnika, patronažna sestra procjenjuje njegove fizičke, psihičke te socijalne i duhovne potrebe. Kod umirućih pacijenata, često su prisutni brojni problemi koje treba svakodnevno procjenjivati koristeći sve spomenute resurse s točno definiranim prioritetima njihova rješavanja uz stalnu evaluaciju unutar tima (interdisciplinirani ili multidisciplinirani pristup) (16).

2. CILJEVI ISTRAŽIVANJA

- Ispitati znanje medicinskih sestara o palijativnoj skrbi.
- Ispitati razlike u stavovima medicinskih sestara zaposlenih u bolničkim ustanovama i patronažnih medicinskih sestara o vanbolničkoj palijativnoj skrbi za djecu
- Utvrditi povezanost između obilježja medicinskih sestara (dobi, stupnja obrazovanja, vrste posla kojega obavljaju i stupnja informiranosti o palijativnoj skrbi) i stavova medicinskih sestara o potrebi uvođenja vanbolničke organizirane palijativne skrbi djece

2.1. Hipoteze

- H1: Medicinske sestre će imati više od 75% točnih odgovora na upitniku znanja o palijativnoj skrbi.
- H2: Nema značajne razlike između stavova medicinskih sestara koje rade u bolnici i medicinskih sestara koje rade u patronaži o vanbolničkoj palijativnoj skrbi djece
- H3: Starija dob, viši stupanj obrazovanja te bolja informiranost će biti povezane sa pozitivnijim stavovima o palijativnoj skrbi djece

3. METODE

3.1. Ispitanici

Ovo je bila presječna studija u kojoj su ispitanici bile medicinske sestre zaposlene u patronaži (Dom Zdravlja Splitsko dalmatinske županije (DZSDŽ) i medicinske sestre zaposlene u KBC (Klinički bolnički centar) Split–Klinika za dječje bolesti i Klinika za onkologiju. Kriterij uključenja su medicinske sestre zaposlene u DZSDŽ (koje rade u patronaži) i medicinske sestre zaposlene u KBC Split (Klinika za dječje bolesti i Klinika za onkologiju).

Uzorak je bio sastavljen od 40 medicinskih sestara u DZSDŽ (patronaža) i 40 medicinskih sestara u KBC-u Split (pedijatrija i onkologija). Najveći broj ispitanica zdravstvenog osoblja su starosne dobi 45 do 54 godina (27 ispitanica; 32,53%). Najmanji broj ih je iz dobne skupine 18 do 24 godine (3 ispitanice; 3,61%). Zdravstveno osoblje između 25-34 godine je zastupljeno je sa 17 ispitanica (20,48%), dobne skupine 35-44 godine sa 13 ispitanica (15,66%). Među ispitanicama njih 23 (27,71%) su starosne dobi 55 godina i više.

Među ispitanicama u najvećem broju su zastupljene ispitanice prvostupnice sestrištva (50 ispitanica; 60,24%), dok su ispitanice magistre sestrištva/diplomirane medicinske sestre zastupljene u najmanjoj mjeri (6 ispitanica; 7,23%). Preostale medicinske sestre iz uzorka imaju završenu srednju stručnu spremu.

Prema godinama radnog iskustva najveći broj ispitanica sa ima 31 i više godina (33 ispitanice, 39,76%) radnog staža.

Najveći broj ispitanica zaposlen je na odjelu patronaža/DZSDŽ njih 43 (51,81%), dok najmanji broj ispitanica (10 ispitanica; 12,05%) radi na odjelu onkologije. Ispitanice zaposlene na odjelu pedijatrije su zastupljene sa 30 ispitanica (36,14%).

Svrha samog istraživanja objašnjena je ispitanicima prije primjene upitnika te su oni dali pismenu suglasnost za sudjelovanje u istraživanju. Istraživanje je odobreno od strane Etičkog povjerenstva Doma zdravlja Splitsko-dalmatinske županije (Kl. 053-01/18-01/251, Ur.br.: 2181-149/01 – 18/01) i KBC-a Split (Kl. 500-03/18-01/65, Ur.br.: 2181-147-01/06/M.S.-18-2). Ispitanici su svojim ispunjavanjem ankete pristali na sudjelovanje u istraživanju.

3.2. Mjerni instrumenti

U ovom istraživanju korištena su tri upitnika:

Upitnik sociodemografskih podataka koji je sastavljen u svrhu ovog istraživanja. Upitnik sadrži pitanja o dobi, spolu, stupnju obrazovanja, dužini radnog staža, mjestu zaposlenja i profesionalnom iskustvu u radu sa palijativnim bolesnicima.

Stavovi medicinskih sestara prema palijativnoj skrbi- ovim upitnikom ispitani su stavovi medicinskih sestara o palijativnoj skrbi. Upitnik je izrađen od strane autora za potrebe ovog istraživanja pri čemu je korištena literatura o palijativnoj skrbi sa stranice Hrvatske komore medicinskih sestara (11). Sastoji se od 8 tvrdnji čiji sadržaj obuhvaća stavove o različitim aspektima palijativne skrbi djece. Ispitanici su stavove o palijativnoj skrbi djece ocjenjivali u rasponu od 1 do 5. Što je ocjena na Likert-ljestvici manja, to je slaganje s tvrdnjom manje i obrnuto, što je ocjena veća na ljestvici, slaganje s tvrdnjom je veće. Ispitanici su svakoj tvrdnji pridružili broj od 1 do 5 koji je pokazatelj stupnja slaganja s navedenim tvrdnjama (1 - uopće se ne slažem, 2 - donekle se ne slažem, 3 - niti se slažem, niti se ne slažem, 4 - donekle se slažem, 5 - u potpunosti se slažem).

Upitnik znanja medicinskih sestara o palijativnoj skrbi/Palliative care quiz for nursing (PCQN) (17) upitnik mjeri znanja medicinskih sestara o palijativnoj skrbi. Upitnik je sastavljen od 20 pitanja, kojeg su izradile Margharet M. Ross i suradnice, a pitanja u upitniku se odnose na filozofiju palijativne skrbi (4 čestice), kontrolu boli i drugih simptoma (13 čestica) te psihološke probleme (3 čestice). Za PCQN upitnik ponuđeni su odgovori: *točno*, *netočno* i *ne znam*. Međutim, bodovi su se dobijali isključivo ako bi ispitanik na postavljeno pitanje izabrao odgovor u sekciji *točno*. „Dobro znanje“ kao rezultat na upitniku najprije je definirano kao >75% točnosti (15/20 ispravnih odgovora). Točni odgovori prikazani su u tablici 3. Upitnik je preveden na hrvatski jezik i potom ponovo na engleski jezik kako bi se osigurala točnost prijevoda (18).

Tablica 3. *Točni odgovori na tvrdnje*

Tvrdnja	Točan/netočan odgovor
Palijativna skrb je prikladna jedino u situacijama kada je evidentno pogoršanje bolesti i propadanje	Netočno
Morfij je standard koji se koristi za usporedbu angletskog učinka drugih opioida	Točno
Opseg bolesti određuje način liječenja boli	Netočno
Adjuvantna terapija je bitna u liječenju boli	Točno
Vrlo je važno da članovi obitelji budu uz krevet bolesnika dok nastupi smrt	Netočno
U zadnjim danima života pospanost povezana sa elektrolitskim disbalansom umanjuje potrebu za sedacijom	Točno
CEPAMET kontinuirano provodi edukaciju profesionalaca koji rade s bolesnicima s teškim i neizlječivim bolestima	Točno
Osobe koje uzimaju opioide moraju uzimati i laksative	Točno
Pružanje palijativne skrbi zahtjeva emocionalni odmak	Netočno
Lijekovi koji mogu izazvati depresiju prikladni su za liječenje teške dispneje u terminalnoj fazi bolesti	Točno
Palijativna skrb se provodi samo na primarnoj zdravstvenoj zaštiti	Netočno
Palijativna skrb se provodi od trenutka postavljanja dijagnoze 251.5	Točno
Potreba placeba je prikladna u liječenju nekih tipova bolesti	Netočno
U velikim dozama kodein uzrokuje veću mučninu i povraćanje nego morfij	Točno
Vodič za prepoznavanje osobe s povećanim rizikom od poboljšanja i smrti je MMAS kriterij	Netočno
Dolantin nije učinkoviti lijek u liječenju kronične bolesti	Točno
Izgaranje zbog akumulacije gubitka je neizbježno za one koji rade u palijativnoj skrbi	Netočno
Manifestacija kronične boli se razlikuje od one akutne boli	Točno
Alat za predhospitalizacijsko prepoznavanje završnog stadija života je CRISTAC	Točno
Tjeskoba ili umor smanjuju prag boli	Točno

Izvor: obrada autora

Nakon provedenog upitnika, te usporedbom prikupljenih prihvaćanja/opovrgavanja ponuđenih tvrdnji prikazano je poznavanje palijativne skrbi (18).

3.3. Statistička obrada podataka

Upotrebom kvantitativnih metoda u biomedicini testiraju se postavljene hipoteze. Kao instrument istraživanja korišten je anketni upitnik proveden među 83 zdravstvena djelatnika.

U radu se koriste metode grafičkog i tabelarnog prikazivanja, metode deskriptivne statistike, Mann-Whitney U test, te Spearmanova korelacija. Prije provođenja statističkih testova normalnost distribucije je testirana Kolmogorov-Smirnov testa. Upotrebom metoda grafičkog i tabelarnog prikazivanja prezentira se struktura odgovora od strane ispitanika. Mann-Whitney U testom je testirana razlika između mišljenja medicinskih sestara koje rade u bolnici i medicinskih sestara koje rade u patronaži o vanbolničkoj palijativnoj skrbi djece.

Povezanost starosne dobi, stupnja obrazovanja i razine informiranosti sa stavovima o palijativnoj skrbi djece testira se Spearmanovom korelacijom.

Analiza je rađena u statističkom programu STATISTICA 12. Zaključci su doneseni pri razini značajnosti od 5%.

4. REZULTATI

4.1. Sociodemografska obilježja ispitanika

Tablica 4: Sociodemografska obilježja ispitanika

	N	%
Spol		
Ženski	83	100
Dob		
18-24	3	3,61
25-34	17	20,48
35-44	13	15,66
45-54	27	32,53
55 i više	23	27,71
Profesionalni status		
Medicinska sestra (SSS)	27	32,53
Prvostupnica sestrinstva	50	60,24
Magistra sestrinstva/Diplomirana medicinska sestra	6	7,23
Godine radnog iskustva		
0-5	7	8,43
6-10	10	12,05
11-15	5	6,02
16-20	9	10,84
21-25	4	4,82
26-30	15	18,07
31 i više	33	39,76
Odjel rada		
Pedijatrija	30	36,14
Onkologija	10	12,05
Patronaža/DZSDŽ	43	51,81

Iz tablice 4 se može utvrditi da je najveći broj ispitanica zdravstvenog osoblja starosne dobi 45-54 godina (27 ispitanica; 32,53%). Najmanji broj ih je iz dobne skupine 18 do 24 godine (3 ispitanice; 3,61%). Zdravstveno osoblje između 25-34 godine je zastupljeno je sa 17 ispitanica (20,48%), dobne skupine 35-44 godine sa 13 ispitanica (15,66%). Među ispitanicama njih 23 (27,71%) su starosne dobi 55 godina i više.

Među ispitanicama u najvećem broju su zastupljene ispitanice prvostupnice sestrinstva (50 ispitanica; 60,24%), dok su ispitanice magistre sestrinstva/diplomirane medicinske sestre zastupljene u najmanjoj mjeri (6 ispitanica; 7,23%).

Prema godinama radnog iskustva može se utvrditi da je najveći broj ispitanica sa godinama radnog staža 31 i više godina (33 ispitanice, 39,76%).

Najveći broj ispitanica je zaposleno na odjelu patronaža/DZSDŽ njih 43 (51,81%), dok najmanji broj ispitanica (10 ispitanica; 12,05%) radi na odjelu onkologije. Ispitanice zaposlene na odjelu pedijatrije su zastupljene sa 30 ispitanica (36,14%) (tablica 5).

Tablica 5: Iskustva medicinskih sestara u radu s palijativnom skrbi

	n	%
Svakodnevni rad sa bolesnicima koji imaju potrebu za palijativnom skrbi		
da	72	86,75
ne	11	13,25
Slušanje o palijativnoj skrbi tijekom obrazovanja		
da	72	86,75
ne	11	13,25
Neformalna edukacija o palijativnoj skrbi		
ne	29	34,94
da	54	65,06
Pomoć edukacija o palijativno skrbi u radu s pacijentima		
ne	11	13,25
ne znam	16	19,28
da	52	62,65

Većina ispitanica (72 ispitanice; 86,75%) su odgovorile da se svakodnevno susreću s pacijentima koji imaju potrebu za palijativnom skrbi.

Veći broj ispitanika je tijekom svog obrazovanja slušalo o palijativnoj skrbi (72 ispitanice; 86,75%).

Najveći broj ispitanika su prošli neformalnu edukaciju o palijativnoj skrbi (54 ispitanice; 65,06%).

Među ispitanicama njih 52 (62,65%) smatra da im je edukacija o palijativnoj skrbi pomogla u radu s pacijentima, njih 16 (19,28%) ne zna je li im edukacija o palijativnoj skrbi pomogla u radu s pacijentima. Njih 11 (13,25%) smatra da im edukacija o palijativnoj skrbi nije pomogla u radu s pacijentima (tablica 4).

4.2. Utvrđivanje znanja medicinskih sestara o palijativnoj skrbi

H1: Medicinske sestre će imati više od 75% točnih odgovora na upitniku znanja o palijativnoj skrbi.

Znanje o palijativnoj skrbi ispitanici su iskazivali potvrđivanjem ili opovrgavanjem ponuđenih tvrdnji, gdje je ponuđen i odgovor „ne znam“ (tablica 6).

Tablica 6: Broj (n) i postotak (%) točnih odgovora na tvrdnje (N=83)

Tvrdnja	Točno odgovoreno		Netočno odgovoreno	
	n	%	n	%
Palijativna skrb je prikladna jedino u situacijama kada je evidentno pogoršanje bolesti i propadanje.	46	55.42	37	44.58
Morfij je standard koji se koristi za usporedbu analgetskog učinka drugih opioida.	41	49.40	42	50.60
Opseg bolesti određuje način liječenja boli.	15	18.07	68	81.93
Adjuvantna terapija je bitna u liječenju boli.	36	43.37	47	56.63
Vrlo je važno da članovi obitelji budu uz krevet bolesnika dok nastupi smrt.	83	100.00	0	0.00
U zadnjim danima života pospanost povezana sa elektrolitskim disbalansom umanjuje potrebu za sedacijom.	38	45.78	45	54.22
CEPAMET kontinuirano provodi edukaciju profesionalaca koji rade s bolesnicima s teškim i neizlječivim bolestima.	17	20.48	66	79.52
Osobe koje uzimaju opioide moraju uzimati i laksative.	15	18.07	68	81.93
Pružanje palijativne skrbi zahtjeva emocionalni odmak.	32	38.55	51	61.45
Lijekovi koji mogu izazvati depresiju disanja prikladni su za liječenje teške dispneje u terminalnoj fazi bolesti.	24	28.92	59	71.08
Palijativna skrb se provodi samo na primarnoj zdravstvenoj zaštiti.	26	31.33	57	68.67
Palijativna skrb se provodi od trenutka postavljanja dijagnoze 251.5.	16	19.28	67	80.72
Potreba placeba je prikladna u liječenju nekih tipova bolesti.	17	20.48	66	79.52

U velikim dozama kodein uzrokuje veću mučninu i povraćanje nego morfij.	40	48.19	43	51.81
Vodič za prepoznavanje osobe s povećanim rizikom od poboljšanja i smrti je MMAS kriterij.	5	6.02	78	93.98
Dolantin nije učinkovit lijek u liječenju kronične bolesti.	34	40.96	49	59.04
Izgaranje zbog akumulacije gubitka je neizbježno za one koji rade u palijativnoj skrbi.	13	15.66	70	84.34
Manifestacija kronične boli se razlikuje od one akutne boli.	17	20.48	66	79.52
Alat za predhospitalizacijsko prepoznavanje završnog stadija života je CriSTAC.	3	3.61	80	96.39
Tjeskoba ili umor smanjuju prag boli.	37	44.58	46	55.42

Zelena obojane ćelije predstavljaju prevladavajuće odgovore

Na pitanje: „Je li palijativna skrb prikladna jedino u situacijama kada je evidentno pogoršanje bolesti i propadanje?“ točan odgovor je znalo 46 ispitanica; (55.42%), dok se nešto manji broj (37 ispitanica; 44.58%) nije znalo točan odgovor.

S tvrdnjom: „Je li morfij standard koji se koristi za usporedbu analgetskog učinka drugih opioida?“ točan odgovor je znala 41 ispitanica (49.40%), dok se njih 42 (50.60%) nije znalo točan odgovor.

Na tvrdnju „Opseg bolesti određuje način liječenja.“ točan odgovor je znalo 15 ispitanica (18.07%), dok veći broj ispitanica (68 ispitanica; 81,93%) nije znalo točan odgovor na tvrdnju.

Veći broj ispitanica nije znalo točan odgovor na tvrdnju: „Adjuvantna terapija bitna u liječenju boli.“ (47 ispitanica; 56.63%).

Sve ispitanice (83 ispitanice; 100%) su znale odgovor na tvrdnju: „Vrlo je važno da članovi obitelji budu uz krevet bolesnika dok nastupi smrt.“

Na tvrdnju: „U zadnjim danima života pospanost povezana sa elektrolitskim disbalansom umanjuje potrebu za sedacijom.“ Točan odgovor nije znalo 45 ispitanica (54.22%).

Na tvrdnju: „CEPAMET kontinuirano provodi edukaciju profesionalaca koji rade s bolesnicima s teškim i neizlječivim bolestima.“ točan odgovor nije znalo 66 ispitanica (79.52%).

Veći broj ispitanica (68 ispitanica; 81.93%) nije znalo odgovor na tvrdnju: „Osobe koje uzimaju opioide moraju uzimati i laksative.“

Na tvrdnju: „Pružanje palijativne skrbi zahtjeva emocionalni odmak.“ većina ispitanika nije znala točan (51 ispitanica; 61,45%).

Na tvrdnju: „Lijekovi koji mogu izazvati depresiju disanja prikladni za liječenje teške dispneje u terminalnoj fazi bolesti.“ Točan odgovor nije znalo 59 ispitanica (71.08%).

Na tvrdnju: „Palijativna skrb se provodi samo na primarnoj zdravstvenoj zaštiti.“ Točan odgovor nije znalo 57 ispitanica (68.67%).

Na tvrdnju : „Palijativna skrb se provodi od trenutka postavljanja dijagnoze 251.5.“ točan odgovor nije znalo 67 ispitanica (80.72%).

Na tvrdnju: Potreba placeba prikladna je u liječenju nekih tipova bolesti.“ točan odgovor nije znalo 66 ispitanica (79,52%).

Na tvrdnju „U velikim dozama kodein uzrokuje veću mučninu i povraćanje nego morfij“ točan odgovor nisu znale 43 ispitanice (51.81%).

Velik broj ispitanica, njih 78 (93.98%) nije znalo odgovor na tvrdnju „Vodič za prepoznavanje osobe s povećanim rizikom od poboljšanja i smrti MMAS kriterij.“.

Na tvrdnju: „Dolantin je učinkovit lijek u liječenju kronične bolesti.“ Točan odgovor nije znalo 49 ispitanica (59.04%).

Većina ispitanica (70 ispitanica; 83.34%) ne zna točan odgovor na tvrdnju: “Izgaranje zbog akumulacije neizbježno za one koji rade u palijativnoj skrbi.“.

Na tvrdnju: „Manifestacija kronične boli razlikuje od one akutne boli.“ Točan odgovor nije znalo 66 spitanica (79,52%).

Na tvrdnju: „Alat za predhospitalizacijsko prepoznavanje završnog stadija života je CriSTAC.“ točan odgovor nije znalo 80 ispitanica (96.39%)

Na tvrdnju: „Tjeskoba ili umor smanjuju prag boli.“ Točan odgovor je znalo je svega 37 ispitanica (44,58%) (tablica 6).

Nadalje, uspoređujući točnost odgovora među djelatnicima vanbolničke palijativne skrbi za djecu i djelatnika bolničkih ustanova utvrđeno je postojanje razlika u relativnoj zastupljenosti točnih odgovora na tvrdnje, gdje je u dijelu tvrdnji ustanovljena veća razina točnosti kod ispitanih djelatnika vanbolničke palijativne skrbi za djecu, dok je za drugi dio tvrdnji veća razina točnosti utvrđena među djelatnicima bolničkih ustanova. Na tvrdnju: „Vrlo je važno da

članovi obitelji budu uz krevet bolesnika dok nastupi smrt“ niti jedan ispitanik kod obje skupine nije znao točan odgovor (tablica 7).

Tablica 7. Broj (n) i postotak (%) točnih odgovora na tvrdnje prema radnom mjestu (N=83)

	vanbolnička palijativna skrb za djecu								P
	bolnička ustanova								
	NE	%	DA	%	NE	%	DA	%	
Palijativna skrb je prikladna jedino u situacijama kada je evidentno pogoršanje bolesti i propadanje	16	37.21	27	62.79	21	52.50	19	47.50	0,619*
Morfij je standard koji se koristi za usporedbu angleskog učinka drugih opioida	27	62.79	16	37.21	15	37.50	25	62.50	0,021*
Opseg bolesti određuje način liječenja boli	33	76.74	10	23.26	35	87.50	5	12.50	0,203*
Adjuvantna terapija je bitna u liječenju boli	25	58.14	18	41.86	11	27.50	29	72.50	0,005*
Vrlo je važno da članovi obitelji budu uz krevet bolesnika dok nastupi smrt	43	100.0	0	0.00	40	100.0	0	0.00	1,000**
U zadnjim danima života pospanost povezana sa elektrolitskim disbalansom umanjuje potrebu za sedacijom	30	69.77	13	30.23	15	37.50	25	30.12	0,003*
CEPAMET kontinuirano provodi edukaciju profesionalaca koji rde s bolesnicima s tečkim i neizlječivim bolestima	28	65.12	15	34.88	38	95.00	2	2.41	<0,001*
Osobe koje uzimaju opioide moraju uzimati i laksative	31	72.09	12	27.91	37	92.50	3	3.61	0,016*
Pružanje palijativne skrbi zahtjeva emocionalni odmak	25	58.14	18	41.86	26	65.00	14	16.87	0,521*
Lijekovi koji mogu izazvati depresiju prikladni su za liječenje teške despneje u terminalnoj fazi bolesti	38	88.37	5	11.63	21	52.50	19	22.89	<0,001*
Palijativna skrb se provodi samo na primarnoj zdravstvenoj zaštiti	15	34.88	28	65.12	11	27.50	29	34.94	0,469*
Palijativna skrb se provodi od trenutka postavljanja dijagnoze 251.5	31	72.09	12	27.91	36	90.00	4	4.82	0,039*

Potreba placeba je prikladna u liječenju nekih tipova bolesti	35	81.40	8	18.60	31	77.50	9	10.84	0,660*
U velikim dozama kodein uzrokuje veću mučninu i povraćanje nego morfij	22	51.16	21	48.84	21	52.50	19	22.89	0,903*
Vodič za prepoznavanje osobe s povećanim rizikom od poboljšanja i smrti je MMAS kriterij	40	93.02	3	6.98	38	95.00	2	2.41	0,534**
Dolantin nije učinkoviti lijek u liječenju kronične bolesti	24	55.81	19	44.19	25	62.50	15	18.07	0,536*
Izgaranje zbog akumulacije gubitka je neizbježno za one koji rade u palijativnoj skrbi	39	90.70	4	9.30	31	77.50	9	10.84	0,098*
Manifestacija kronične boli se razlikuje od one akutne boli	9	20.93	34	79.07	8	20.00	32	38.55	0,916*
Alat za predhospitalizacijsko prepoznavanje završnog stadija života je CRISTAC	40	93.02	3	6.98	40	100.0 0	0	0.00	0,089**
Tjeskoba ili umor smanjuju prag boli	26	60.47	17	39.53	20	50.00	20	24.10	0,338

*Hi kvadrat vrijednost

**Fisher egzaktni test

Slijedom rezultata provedenog istraživanja može se donijeti zaključak da postoji heterogenost u točnosti odgovora na pojedine tvrdnje među ispitanim zaposlenicima vanbolničke palijativne skrbi za djecu i bolničkih ustanova, dok na većinu tvrdnji veći broj nije znao točan odgovor.

Slijedom rezultata provedenog istraživanja može se donijeti zaključak da se hipoteza odbacuje kao neistinita.

4.3. Usporedba stavova o vanbolničkoj skrbi djece između medicinskih sestara s obzirom na radno mjesto

H2: Nema značajne razlike između stavova medicinskih sestara koje rade u bolnici i medicinskih sestara koje rade u patronaži o vanbolničkoj palijativnoj skrbi djece

Tablica 8. Testiranje razlike u mišljenju prema radnom mjestu

Tvrđenje	vanbolnička palijativna skrb za djecu C (IQR)	bolnička ustanova C (IQR)	Z	P*
Usprkos želji roditelja da dijete umre u obiteljskom domu, većina djece umire u bolnicama te drugim urgentnim i intenzivnom bolničkim jedinicama	4 (3-5)	5 (4,5-5)	4,04	<0,001
Djeca podnose bol drugačije od odraslih. Ta bol nije ništa manje teška ili akutna. Neka djeca uspješnije od odraslih primjenjuju strategiju odvrćanja pozornosti tako da podižu osobni prag podnošenja boli	4 (3-5)	3 (2-4)	2,45	0,014
Dječji hospicij je jedinstvena ustanova koja pruža praktičku pomoć i emotivnu potporu bolesnom djetetu i njegovoj obitelji. Za razliku od bolničkog palijativnog odjela, hospiciji nudi atmosferu obiteljskog doma	4 (3-5)	5 (4-5)	3,51	<0,001
Djeca koja su smještena u obiteljskom domu, i tamo provode zadnje dane života, osjećaju atmosferu potrebe zaštićenosti i sigurnosti.	5 (4-5)	5 (4-5)	0,89	0,376
Volonteri, ustanove u kulturi i organizacije civilnih društava bitan su faktor kod palijativne skrbi djece	4 (3-5)	4 (3,5-5)	0,27	0,790
Mobilni palijativni tim ima dobru savjetodavnu	4 (3-5)	3 (3-4)	1,89	0,059

ulogu u primarnoj zdravstvenoj zaštiti				
Patronažne sestre važna su karika u palijativnoj skrbi djece	4 (4-5)	4 (4-5)	- 0,60	0,550
U hrvatskom zdravstvenom sustavu treba se više pozornosti usmjeriti prema hospicijima namijenjenima za palijativnu skrb	5 (5-5)	5 (5-5)	0,26	0,792

* Mann-Whitney U test

Nakon provedenog istraživanja utvrđeno je da postoji statistički značajna razlika u stupnju slaganja s tvrdnjom: „Usprkos želji roditelja da dijete umre u obiteljskom domu, većina djece umire u bolnicama te drugim urgentnim i intenzivnom bolničkim jedinicama gdje je viša razina slaganja utvrđena među zdravstvenim osobljem zaposlenim u bolničkoj ustanovi ($p < 0,001$).

Nadalje, statistički značajna razlika je utvrđena i za tvrdnju“ Djeca podnose bol drugačije od odraslih. Ta bol nije ništa manje teška ili akutna. Neka djeca uspješnije od odraslih primjenjuju strategiju odvrćanja pozornosti tako da podižu osobni prag podnošenja boli“ gdje je utvrđena statistički značajno viša razina slaganja s tvrdnjom od strane vanbolnička palijativna skrb za djecu ($p = 0,014$).

Testiranjem je utvrđena i statistički značajna razlika u stupnju slaganja s tvrdnjom: „Dječji hospiciji je jedinstvena ustanova koja pruža praktičku moć i emotivnu potporu bolesnom djetetu i njegovoj obitelji.“ Za razliku od bolničkog palijativnog odjela, hospiciji nude atmosferu obiteljskog doma gdje je viša razina slaganja utvrđena među medicinskim osobljem bolničke ustanove ($p < 0,001$).

Razlika u slaganju s ostalim tvrdnjama nije statistički značajna (tablica 8).

Dakle, testiranjem su utvrđene razlike u manjem dijelu tvrdnji, zbog čega se hipoteza prihvaća kao istinita.

4.4. Povezanost sociodemografskih karakteristika sa stavovima medicinskih sestara o palijativnoj skrbi djece

H3: Starija dob, viši stupanj obrazovanja, te bolja informiranost će biti povezane sa pozitivnijim stavovima o palijativnoj skrbi djece.

Tablica 9. Povezanost između dobne skupine i stava o palijativnoj skrbi djece

Dobna skupina	N	ro	t(N-2)	p*
Usprkos želji roditelja da dijete umre u obiteljskom domu, većina djece umire u bolnicama te drugim urgentnim i intenzivnom bolničkim jedinicama	83	-0,29	-2,78	0,007
Djeca podnose bol drugačije od odraslih. Ta bol nije ništa manje teška ili akutna. Neka djeca uspješnije od odraslih primjenjuju strategiju odvratanja pozornosti tako da podižu osobni prag podnošenja boli	83	0,10	0,86	0,391
Dječji hospicij je jedinstvena ustanova koja pruža praktičku pomoć? i emotivnu potporu bolesnom djetetu i njegovoj obitelji. Za razliku od bolničkog palijativnog odjela, hospicij nudi atmosferu obiteljskog doma	81	-0,29	-2,68	0,009
Djeca koja su smještena u obiteljskom domu, i tamo provode zadnje dane života, osjećaju atmosferu potrebe zaštićenosti i sigurnosti.	82	0,03	0,26	0,799
Volonteri, ustanove u kulturi i organizacije civilnih društava bitan su faktor kod palijativne skrbi djece	81	-0,17	-1,55	0,125
Mobilni palijativni tim ima dobru savjetodavnu ulogu u primarnoj zdravstvenoj zaštiti	82	0,17	1,52	0,133
Patronažne sestre važna su karika u palijativnoj skrbi djece	83	0,10	0,86	0,393
U hrvatskom zdravstvenom sustavu treba se više pozornosti usmjeriti prema hospicijima namijenjenima za palijativnu skrb	83	0,06	0,56	0,578

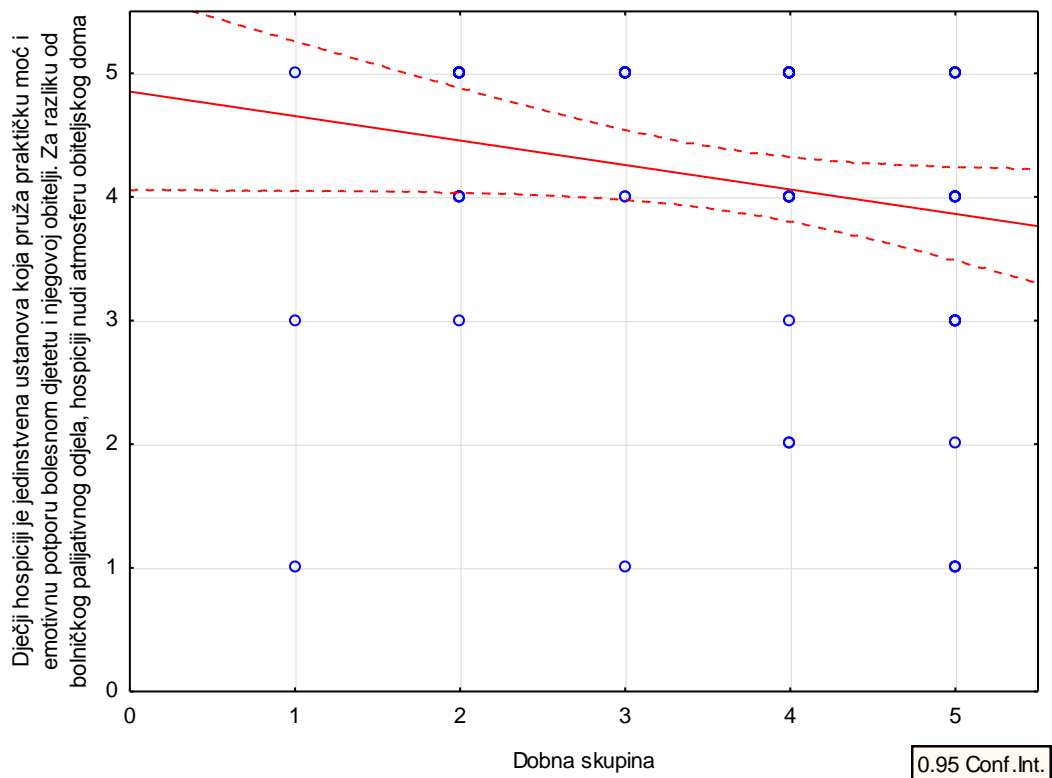
*Spearmanov koeficijent korelacije

Nakon provedenog testiranja utvrđena je statistički značajna i negativna povezanosti između starosne dobi zdravstvenog osoblja i iskazanog stupnja slaganja na tvrdnju: „Usprkos želji roditelja da dijete umre u obiteljskom domu, većina djece umire u bolnicama te drugim

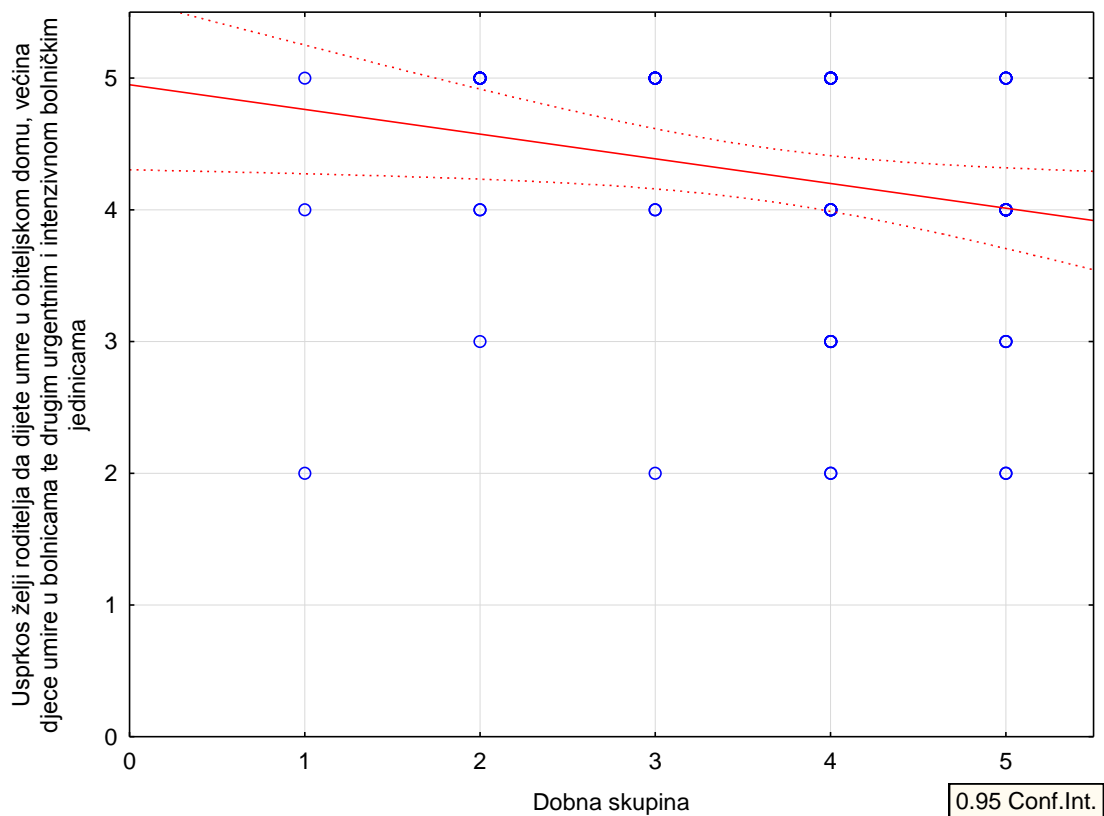
urgentnim i intenzivnom bolničkim jedinicama.“ ($r = -0,29$; $p = 0,007$). Dakle, kod starijih zdravstvenih djelatnika je utvrđena niža razina slaganja (slika 3).

Nadalje, statistički značajna povezanost je utvrđena i između iskazanog stupnja slaganja na tvrdnju: „Dječji hospicij je jedinstvena ustanova koja pruža praktičku moć i emotivnu potporu bolesnom djetetu i njegovoj obitelji. Za razliku od bolničkog palijativnog odjela, hospiciji nudi atmosferu obiteljskog doma.“ gdje je utvrđena negativna i statistički značajna povezanost ($r = -0,29$; $p = 0,009$), odnosno kod starijih zdravstvenih djelatnika je utvrđena niža razina slaganja (slika 4).

Povezanost između stupnja slaganja na ostale tvrdnje o palijativnoj skrbi i dobi nije utvrđena (p vrijednosti koeficijenta korelacije $> 0,05$) (tablica 9).



Slika 3: Dijagram rasipanja dobne skupine i stava o palijativnoj skrbi



Slika 4: Dijagram rasipanja dobne skupine i stava o palijativnoj skrbi

Testiranjem povezanosti između obrazovanja medicinskog osoblja i razine slaganja s tvrdnjama o palijativnoj skrbi djece nije utvrđena statistički značajna povezanost. Dakle, ne može se reći da medicinsko osoblje mlađe ili starije životne dobi u različitoj razini iskazuju slaganje s ponuđenim tvrdnjama.

Empirijska p vrijednost uz sve koeficijente korelacije (r_o) prelazi graničnu vrijednost 0,05 (tablica 10).

Tablica 10. Povezanost razine obrazovanja i stavova o palijativnoj skrbi djece

Obrazovanje	N	ro	t(N-2)	p*
Usprkos želji roditelja da dijete umre u obiteljskom domu, većina djece umire u bolnicama te drugim urgentnim i intenzivnom bolničkim jedinicama	83	-0,17	-1,55	0,124
Djeca podnose bol drugačije od odraslih. Ta bol nije ništa manje teška ili akutna. Neka djeca uspješnije od odraslih primjenjuju strategiju odvrćanja pozornosti tako da podižu osobni prag podnošenja boli	83	0,18	1,67	0,098
Dječji hospiciji je jedinstvena ustanova koja pruža praktičku moć i emotivnu potporu bolesnom djetetu i njegovoj obitelji. Za razliku od bolničkog palijativnog odjela, hospiciji nudi atmosferu obiteljskog doma	81	-0,10	-0,93	0,353
Djeca koja su smještena u obiteljskom domu, i tamo provode zadnje dane života, osjećaju atmosferu potrebe zaštićenosti i sigurnosti.	82	-0,16	-1,49	0,140
Volonteri, ustanove u kulturi i organizacije civilnih društava bitan su faktor kod palijativne skrbi djece	81	-0,07	-0,60	0,549
Mobilni palijativni tim ima dobru savjetodavnu ulogu u primarnoj zdravstvenoj zaštiti	82	0,10	0,86	0,391
Patronažne sestre važna su karika u palijativnoj skrbi djece	83	0,11	1,04	0,302
U hrvatskom zdravstvenom sustavu treba se više pozornosti usmjeriti prema hospicijima namijenjenima za palijativnu skrb	83	-0,04	-0,36	0,717

* Spearmanov koeficijent korelacije

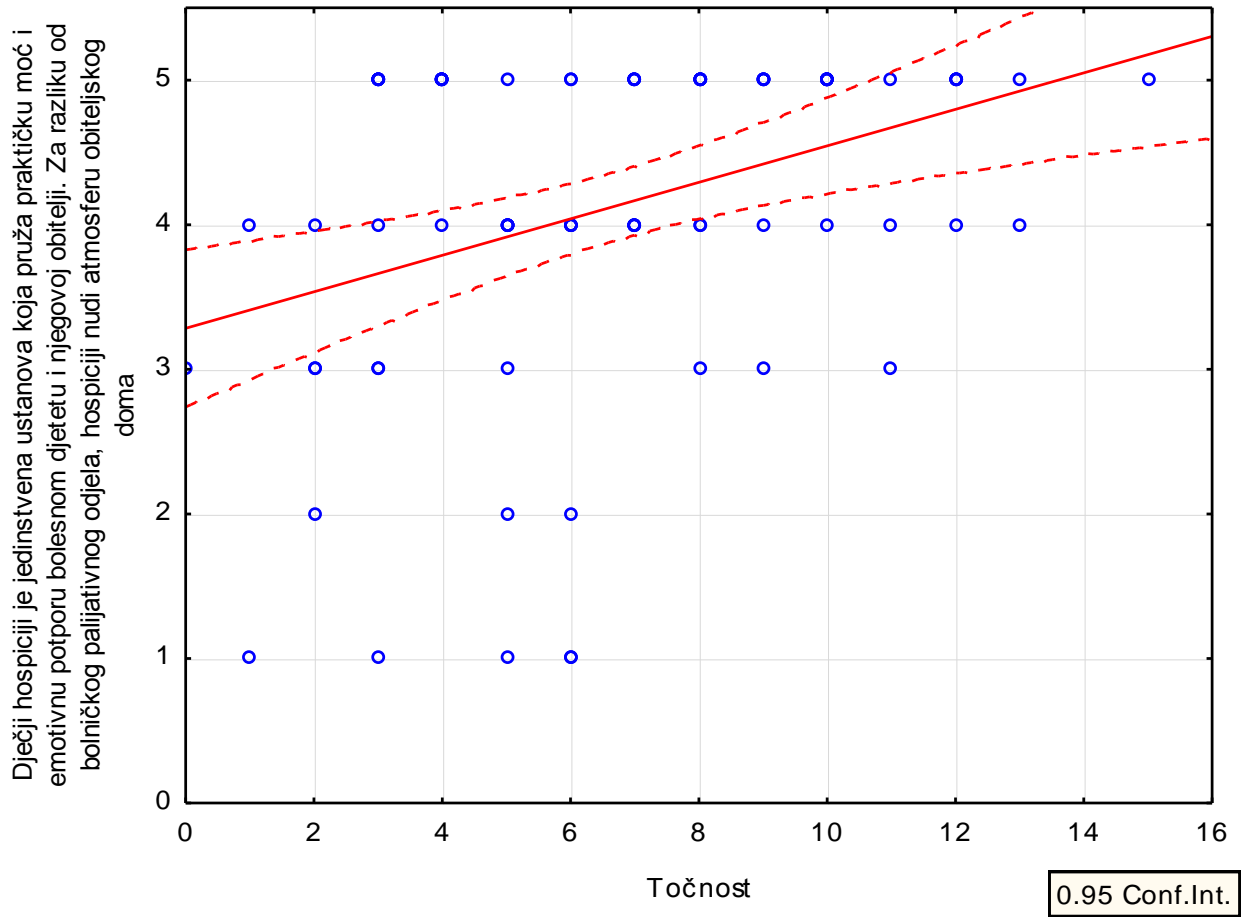
Iz tablice 11 je vidljivo da postoji statistički značajna povezanost između iskazane razine znanja o palijativnoj skrbi djece i stupnja slaganja s tvrdnjom da dječji hospicij jedinstvena ustanova koja pruža praktičku moć i emotivnu potporu bolesnom djetetu i njegovoj obitelji. Za razliku od bolničkog palijativnog odjela, hospicij nudi atmosferu obiteljskog doma. Riječ je o pozitivnom stupnju slaganja, što znači da će medicinsko osoblje sa višim stupnjem znanja o palijativnoj skrbi djece imati i veći stupanj slaganja s tvrdnjom ($r=0,36$; $p=0,001$).

Međuodnos između razine znanja i tvrdnje o palijativnoj skrbi gdje je utvrđena povezanost prikazan je i grafički upotrebom dijagrama rasipanja (slika 5).

Tablica 11. Povezanost između znanja o palijativnom skrbi djece i stav o palijativnoj skrbi djece

Točnost odgovaranja	N	ro	t(N-2)	P*
Usprkos želji roditelja da dijete umre u obiteljskom domu, većina djece umire u bolnicama te drugim urgentnim i intenzivnom bolničkim jedinicama	83	0,10	0,87	0,387
Djeca podnose bol drugačije od odraslih. Ta bol nije ništa manje teška ili akutna. Neka djeca uspješnije od odraslih primjenjuju strategiju odvratanja pozornosti tako da podižu osobni prag podnošenja boli	83	0,10	0,87	0,388
Dječji hospicij je jedinstvena ustanova koja pruža praktičnu moć i emotivnu potporu bolesnom djetetu i njegovoj obitelji. Za razliku od bolničkog palijativnog odjela, hospiciji nudi atmosferu obiteljskog doma	81	0,36	3,38	0,001
Djeca koja su smještena u obiteljskom domu, i tamo provode zadnje dane života, osjećaju atmosferu potrebe zaštićenosti i sigurnosti.	82	0,11	1,01	0,314
Volonteri, ustanove u kulturi i organizacije civilnih društava bitan su faktor kod palijativne skrbi djece	81	0,02	0,20	0,844
Mobilni palijativni tim ima dobru savjetodavnu ulogu u primarnoj zdravstvenoj zaštiti	82	0,05	0,43	0,667
Patronažne sestre važna su karika u palijativnoj skrbi djece	83	0,02	0,19	0,848
U hrvatskom zdravstvenom sustavu treba se više pozornosti usmjeriti prema hospicijima namijenjenima za palijativnu skrb	83	0,07	0,63	0,532

* Spearmanov koeficijent korelacije



Slika 5: Dijagram rasipanja znanja i stava o palijativnoj skrbi

Hipoteza se ne može prihvatiti kao istinita budući da su utvrđene povezanosti tek kod manjeg broja tvrdnji.

5. RASPRAVA

Nakon provedenog istraživanja, te usporedbom prikupljenih prihvaćanja/opovrgavanja ponuđenih tvrdnji prikazano je poznavanje palijativne skrbi. Gledajući pojedinačno prema pitanjima u PCQN-om upitniku uočeno je da su medicinske sestre nedovoljno educirane o palijativnoj skrbi. Usporedbom stavova o vanbolničkoj skrbi djece između medicinskih sestara nije dokazana značajna razlika između stavova medicinskih sestara koje rade u bolnici i medicinskih sestara koje rade u patronaži o vanbolničkoj palijativnoj skrbi djece.

U sustavnom pregledu koji je obuhvatio šesnaest studija u kojima su se istraživali utjecaj obrazovanja medicinskih sestara na stav prema palijativnoj skrbi utvrđeno je šest glavnih faktora koji utječu na stavove medicinskih sestara prema palijativnoj skrbi, a ti čimbenici uključuju sociodemografske karakteristike, radno iskustvo, obrazovanje o palijativnoj skrbi, osobno iskustvo, osobno mišljenje o smrti te sustav podrške (19). U ovom istraživanju ispitan je utjecaj nekih od navedenih čimbenika te su nalazi uspoređeni sa rezultatima sličnih istraživanja.

Prema istraživanju koje je provela Ross i suradnice u Kanadi prosječna razina znanja medicinskih sestara i studentica sestinstva o palijativnoj skrbi iznosila je 61%, koje je procijenjeno PCQN upitnikom (17).

Drugo istraživanje je pokazalo kako veliki broj medicinskih sestara nakon svog obrazovanja ima nedostatan znanje i vještine vezane za palijativnu skrb što im otežava kvalitetnu brigu za teško bolesne pacijente, a to ukazuje na nedostatke u programima obrazovanja medicinskih sestara u svijetu (20). U sljedećem istraživanju, pomoću upitnika PCQN procjenjivala se razina znanja medicinskih sestara o palijativnoj skrbi u četiri bolnice u Etiopiji, pri čemu je pokazano da samo 30% ispitanika ima dobru razinu znanja iz područja palijativne skrbi. Medicinske sestre imale su loše znanje vezano za praksu, ali njihov stav prema palijativnoj skrbi bio je pozitivan (21).

Nadalje, u studiji provedenoj u specijaliziranoj bolnici palijativne skrbi u Saudijskoj Arabiji, udio onih sudionika koji su imali dobru razinu znanja iznosio je 45,30% PCQN (22), dok su u Jordanu medicinske sestre imale razinu znanja o palijativnoj skrbi od 41,5% (21,22,23). U provedenim istraživanjima u Etiopiji, Jordanu i Saudijskoj Arabiji nedostatak obuke u palijativnoj skrbi smatra se jednim od glavnih čimbenika kod nedostatka znanja medicinskih sestara na ovom području (23).

Cilj palijativne skrbi nije izlječenje već da pružanje udobnosti i održavanje najviše moguće kvalitete života dok god je pacijent živi. Znanje medicinskih sestara utječe na kvalitetu njege koja se pruža tim pacijentima. Istraživanje znanja i stavova o palijativnoj skrbi studenata sestinstva je pokazalo kako većina (79,5%) studenata ima slabo poznavanje palijativne skrbi, ali su imali pozitivan stav prema palijativnoj skrbi. Nalazi u navedenim istraživanjima, kao i u našem istraživanju, ukazuju na nedostatna znanja medicinskih sestara o palijativnoj skrbi djece.

Istraživanje koje je provedeno u Španjolskoj pokazalo je kako su najveće znanje o palijativnoj skrbi imali oni medicinski djelatnici koji su imali iskustva rada u palijativnoj skrbi (24) što ukazuje na to da oni znanja o palijativi usvajaju isključivo tijekom radnog iskustva, a ne za vrijeme formalnog obrazovanja. Prema provedenom istraživanju u Australiji pokazalo je upravo da je edukacija o palijativnoj skrbi najčešće navedena kao potreba u stručnom usavršavanju medicinskih sestara (25), što navodi na zaključak o potrebi dodatnog i kontinuiranog educiranja medicinskih sestara o ovom području. Stručne kompetencije uključuju stalno poboljšanje kvantitete i kvalitete metoda palijativne zdravstvene skrbi. Ta poboljšanja dovode do povećanje kvalitete života bolesnika koji imaju uznapredovale i neizlječive bolesti (26).

S obzirom na ukupna znanja o palijativi nisu utvrđene razlike između bolničkih i patronažnih medicinskih sestara u ovom istraživanju. Razlike postoje samo u nekim segmentima znanja, pri čemu su negdje bolje educirane bolničke, a negdje patronažne sestre. Testiranjem povezanosti između obrazovanja medicinskog osoblja i razine slaganja s tvrdnjama o palijativnoj skrbi djece nije utvrđena statistički značajna povezanost. Dakle, ne može se reći da medicinsko osoblje mlađe ili starije životne dobi u različitoj razini iskazuju slaganje s ponuđenim tvrdnjama.

Nadalje, nalazi u ovom istraživanju upućuju na nepostojanje razlika u stavovima prema palijativnoj skrbi između medicinskih sestara zaposlenih u bolnici i palijativi. Ove dvije skupine se razlikuju samo na tri čestice koje ispituju stavove o tvrdnji: „Vrlo je važno da članovi obitelji budu uz krevet bolesnika dok nastupi smrt“ niti jedan ispitanik kod obje skupine nije znao točan odgovor.

Istraživanje je pokazalo kako dob medicinskog osoblja nema utjecaj na stavove o palijativnoj skrbi djece. Nije dokazano da će starija dob, viši stupanj obrazovanja i bolja informiranost biti povezane sa pozitivnijim stavovima o palijativnoj skrbi djece. Međutim, utvrđena je negativna povezanost dobi sa tvrdnjama koje ispituju stav o starosnoj dobi zdravstvenog osoblja i iskazanog stupnja slaganja na određene tvrdnje. Nadalje, statistički značajna povezanost je utvrđena i između iskazanog stupnja slaganja na tvrdnju: „Dječji hospicij je jedinstvena ustanova koja pruža praktičku moć i emotivnu potporu bolesnom djetetu i njegovoj obitelji.

Za razliku od bolničkog palijativnog odjela, hospiciji nudi atmosferu obiteljskog doma, gdje je utvrđena negativna i statistički značajna povezanost odnosno kod starijih zdravstvenih djelatnika je utvrđena niža razina slaganja što znači da starije medicinske sestre u manjoj mjeri smatraju da je hospicij jedina mogućnost i većina djece umire u bolnicama u odnosu na mlađe medicinske sestre.

U istraživanju na studentima sestrištva je utvrđena negativna korelacija između znanja i stavova studenata sestrištva o palijativnoj skrbi (27). U našem istraživanju je ova povezanost između znanja i stava pozitivna, samo za tvrdnju da dječji hospicij nudi atmosferu obiteljskog doma. Dakle, medicinske sestre koje imaju više znanja o palijativi u većoj se mjeri slažu sa tvrdnjom da hospicij nudi toplu atmosferu u odnosu na sestre koje imaju manja znanja o palijativi, razlog tome je iskustvo u radu s pacijentima, posebno onim umirućim.

Integracija palijativne skrbi u zdravstveni sustav znatno utječe na stavove medicinskih sestara prema palijativnoj skrbi. Uključivanje palijativne skrbi u medicinsku skrb može promicati pozitivne stavove prema palijativnoj skrbi kod medicinskih sestara, istovremeno povećavajući njihovo znanje i vještine (22).

Ograničenja ovog istraživanja su to što je uzorak u svakoj skupini ispitanika bio mali pa ne možemo reći da se ovi nalazi odnose na sve medicinske sestre nego isključivo na one koje su sudjelovale u ovom istraživanju. Nadalje, to je bio prigodni uzorak (koji nam je bio na raspolaganju) pa nismo dobili različiti spol. Možda bi u sljedećem istraživanju trebalo uključiti i medicinske tehničare da provjerimo ima li razlika u stavovima i znanju po spolu. Nadalje, upitnik stavova je bio samoocjenski tj. ispitanici su zaokruživali broj kraj tvrdnje koja opisuje njih. Takav način procjene može biti nepouzdan jer su odgovori podložni trenutnom raspoloženju i ne može se provjeriti iskrenost ispitanika. Nadalje, upitnik stavova

nije standardiziran pa bi ubuduće trebalo koristiti validirani upitnik za mjerenje stavova o palijativnoj skrbi djece.

6. ZAKLJUČCI

1. Znanje o palijativnoj skrbi ispitanici su iskazivali potvrđivanjem ili opovrgavanjem ponuđenih tvrdnji, gdje je ponuđen i odgovor „ne znam“. Uspoređujući točnost odgovora među djelatnicima vanbolnička palijativna skrb za djecu i djelatnika bolničkih ustanova dolazi utvrđeno je postojanje razlika u relativnoj zastupljenosti točnih odgovora na tvrdnje, gdje je određenom dijelu tvrdnji veća razina točnosti utvrđena kod ispitanih djelatnika vanbolničke palijativne skrbi za djecu, dok za drugi dio tvrdnji veća razina točnosti utvrđena među djelatnicima bolničkih ustanova. Djelatnici vanbolničke palijativne skrbi za djecu su u prosjeku znali odgovore na 33% tvrdnji. Djelatnici bolničkih ustanova su točno odgovorili na 35 % tvrdnji, što odražava slabu razinu znanja.
2. Testiranjem su utvrđene razlike u manjem dijelu tvrdnji koje se odnose na stavove medicinskih sestara o palijativnoj skrbi, dakle nema značajne razlike između stavova medicinskih sestara koje rade u bolnici i medicinskih sestara koje rade u patronaži o vanbolničkoj palijativnoj skrbi djece
3. Testiranjem povezanosti između obrazovanja medicinskog osoblja i razine slaganja s tvrdnjama o palijativnoj skrbi djece nije utvrđena statistički značajna povezanost. Dakle, ne može se reći da medicinsko osoblje mlađe ili starije životne dobi u različitoj razini iskazuju slaganje s ponuđenim tvrdnjama. Starija dob, viši stupanj obrazovanja, te bolja informiranost nije povezana sa pozitivnijim stavovima o palijativnoj skrbi djece. Statistički značajna i negativna povezanosti između starosne dobi zdravstvenog osoblja i iskazanog stupnja slaganja na tvrdnju: „Usprkos želji roditelja da dijete umre u obiteljskom domu, većina djece umire u bolnicama te drugim urgentnim i intenzivnom bolničkim jedinicama.“ Dakle, kod starijih zdravstvenih djelatnika je utvrđena niža razina slaganja. Statistički značajna povezanost je utvrđena i između iskazanog stupnja slaganja na tvrdnju: „Dječji hospicij je jedinstvena ustanova koja pruža praktičku moć i emotivnu potporu bolesnom djetetu i njegovoj obitelji. Za razliku od bolničkog palijativnog odjela, hospiciji nudi atmosferu obiteljskog doma.“ gdje je utvrđena negativna i statistički značajna povezanost odnosno kod starijih

zdravstvenih djelatnika je utvrđena niža razina slaganja. Povezanost između stupnja slaganja na ostale tvrdnje o palijativnoj skrbi i dobi nije utvrđena.

7. LITERATURA

1. Brkljačić Žagrović M. Palijativna medicina u Hrvatskoj - nužnost implementacije u zdravstveni sustav. *Medicina* 2010; 46(1):37-42.
2. Braš M, Đorđević V, Kandić-Splavski B, Vučevac V. Osnovni pojmovi o palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi. *Medix* 2016;22(119/120): 69-75.
3. Jušić A. Palijativna medicina - palijativna skrb. *Medicus* 200;10(2):247–522
4. Council of Europe [Internet]. (pristupljeno: 19.9.2018); dostupno na: www.coe.int/cm
5. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2013-2015. (pristupljeno: 19.9.2018); dostupno na :
http://www.hkms.hr/data/1364374343_515_mala_PALIJATIVNA_SKRB_Strategija_razvoja_PS_u_RH_final_za_javnu_raspravu.pdf
6. White Paper on Standards and Standards for Hospice and Palliative Care in Europe. The European Society for Palliative Care. *Eur J Pall Care* 2009; 16 (6): 279.
7. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Pittsburgh, 2004.
8. World Health Organization (WHO), Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, Geneva, 1998.
9. Twycross A. Dowden SJ. Do organizational quality improvement strategies improve pain management? *Pediatric Pain Letter*, 2010;12(1):7-10.
10. Potts S. The History and Ethos of Palliative Care for Children and Young People. U: Stevens E, Jackson S, Milligan S. *Palliative Nursing. Across the Spectrum of Care*, Oxford; 2009.
11. Palijativna skrb, [internet]. pristupljeno: 25.09.2018. dostupno na: www.palijativnaskrb.hr/files/Edukit/Pedijatrijska_palijativa.pptx,
12. Dowden JS. Palliative Care in Children, *Alison* 2014;173-74.
13. Grbac I. Palijativna skrb za djecu, *Riječki teološki časopis* 2012;20(2):269-90.
14. Gold EA. Children's Palliative Care in the Hospice and the Community. U: Stevens E, Jackson S, Milligan S. *Palliative Nursing. Across the Spectrum of Care*, Oxford; 2009.
15. IMPaCCT, *Eur J Palliat care* [Internet]. 2007;14(3): 109-14. (pristupljeno: 12.09.2018.) dostupno na: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>
16. Maglica Šoša V, Tusić R, Budigam Škvorc M, Hoić Lj. Palijativna skrb. *Dom zdravlja Zagreb-Centar. Hrvatski časopis za javno zdravstvo* 2013;33(9):123-40.

17. Ross MM, McDonald B, McGuinness J. The palliative care quiz for nursing (PCQN), The development of an instrument to measure nurses knowledge of palliative care. *J Adv Nurs* 1996;23:126-37.
18. Lovrić S. Spoznaje medicinskih sestara u bolnici o palijativnoj skrbi /Diplomski rad/. Zagreb: Medicinski fakultet sveučilišta; 2016.
19. Agustinus S, Chan WC. Factors affecting the attitudes of nurses towards palliative care in the acute and long term care setting: a systematic review. *JBIC Database Syst Rev Implement Rep* 2013;11(1):1-69.
20. Field M, Cassell C. *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Report of the Institute of Medicine Task Force. National Academy Press, Washington 1997.
21. Kassa H, Murugan R, Zewdu F, Hailu M, Woldeyohannes D. Assessment of knowledge, attitude and practice and associated factors towards palliative care among nurses working in selected hospitals, Addis Ababa, Ethiopia. *BMC Palliat Care* 2014;13:6.
22. Abudari G, Zahreddine H, Hazeim H, Assi MA, Emara S. Knowledge of and attitudes towards palliative care among multinational nurses in Saudi Arabia. *Int J Palliat Nurs* 2014;20(9):435–41.
23. Al Qadire M. Nurses' Knowledge About Palliative Care. A cross-sectional survey. *J Hosp Palliat Nurs* 2014;16(1):23–30.
24. Chover-Sierra E, Martínez-Sabater A, Lapeña-Moñux YR. Knowledge in palliative care of nursing professionals at a Spanish hospital. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2017; 25: e2847.
25. Redman S, White K, Ryan E, Hennrikus D. Professional needs of palliative care nurses in New South Wales. *Palliat Med* 1995;9 (1):36-44.
26. Ferrell BR, Dahlin C, Campbell ML, Paice JA, Malloy P, Virani R. End-of-life Nursing Education Consortium (ELNEC) Training Program: improving palliative care in critical care. *Crit Care Nurs Q* 2007;30(3):206.
27. Karkada S, Nayak BS, Malathi. Awareness of Palliative Care Among Diploma Nursing Students. *Indian J Palliat Care* 2011;17(1):20-3.

8. SAŽETAK

UVOD: Palijativna skrb je multidisciplinarni pristup nadzora terminalne faze bolesti i/ili procesa umiranja. Posebnu pozornost predstavlja palijativna skrb djece. Kod djece, palijativna skrb treba biti sveobuhvatna i počinje trenutkom uspostave dijagnoze bolesti. Uz sveukupnu skrb za dijete, obuhvaća i skrb za obitelj. Znanje o palijativnoj skrbi predstavlja važnu komponenta u pružanju potonje skrbi. Dosadašnja iskustva pokazuju da medicinske sestre, ali i drugi zdravstveni djelatnici, nisu spremni preuzeti brigu oko palijativnog bolesnika, a jedan od razloga je i nedostatna edukacija o palijativnoj skrbi, odnosno kontroli boli te drugih simptoma vezanih uz palijativnu skrb djece.

CILJ: Ispitati razlike u stavovima medicinskih sestara zaposlenih u bolničkim ustanovama i patronažnih medicinskih sestara o vanbolničkoj palijativnoj skrbi za djecu. Utvrditi povezanost između obilježja medicinskih sestara (dobi, stupnja obrazovanja, vrste posla kojega obavljaju i stupnja informiranosti o palijativnoj skrbi) i stavova medicinskih sestara o potrebi uvođenja vanbolničke organizirane palijativne skrbi djece Procijeniti znanje medicinskih sestara o palijativnoj skrbi.

ISPITANICI I METODE : Istraživanje je provedeno na uzorku od 83 medicinske sestre, od toga 40 bolničkih sestara (klinike za onkologiju i pedijatriju) i 43 sestre zaposlene u DZSDŽ (patronaža). Za istraživanje su korištena tri različita mjerna instrumenta. Upitnik sociodemografskih podataka, PCQN upitnik i Upitnik stavova medicinskih sestara o palijativnoj skrbi.

REZULTATI: Većina ispitanica su odgovorile da se svakodnevno susreću s pacijentima koji imaju potrebu za palijativnom skrbi te je slušalo o palijativnoj skrbi. Najveći broj ispitanika su prošli neformalnu edukaciju o palijativnoj skrbi i smatra da im je edukacija o palijativnoj skrbi pomogla u radu s pacijentima. Istraživanjem se pokazalo kako nema značajne razlike između stavova medicinskih sestara koje rade u bolnici i medicinskih sestara koje rade u patronaži o vanbolničkoj palijativnoj skrbi djece. Testiranjem povezanosti između obrazovanja medicinskog osoblja i razine slaganja s tvrdnjama o palijativnoj skrbi djece nije utvrđena statistički značajna povezanost. Dakle, ne može se reći da medicinsko osoblje mlađe ili starije životne dobi u različitoj razini iskazuju slaganje s ponuđenim tvrdnjama. Nema povezanosti između obilježja medicinskih sestara (dobi, stupnja obrazovanja, vrste posla kojega obavljaju i stupnja informiranosti o palijativnoj skrbi) i stavova medicinskih sestara o

potrebi uvođenja vanbolničke organizirane palijativne skrbi djece jer su utvrđene povezanosti tek kod manjeg broja tvrdnji.

ZAKLJUČAK: Studija ukazuje na slične stavove medicinskih sestara u patronaži i medicinskih sestara u bolnici o vanbolničkoj palijativnoj skrbi djece. Uočena su nedostatna znanja u jednoj i drugoj ispitanjoj skupini o poznavanju palijativne skrbi.

SUMMARY

INTRODUCTION: Palliative Care is a multidisciplinary approach that monitors the terminal phase of a disease and / or dying process. Special attention is given to the palliative care of children. With children, palliative care should be comprehensive and begins from the moment when a diagnosis is given. Along with child care, this also includes family care. Knowledge of palliative care is crucial when providing it. Experience has shown that nurses, as well as other health professionals, lack the preparation needed to take on a palliative patient. The reason for this lies in their insufficient education regarding matters such as pain control and other symptoms related to the palliative care of children.

OBJECTIVE: Examine the different views of nurses employed in hospitals and health visitors regarding off-site palliative care of children. Establish a connection between nurse characteristics (age, degree of education, position and level of knowledge regarding palliative care) with their views on the need to introduce organized off-site palliative child care. Evaluate their knowledge of palliative care.

TESTS AND METHODS: The study was conducted on a sample of 83 nurses, 40 working in oncology and pediatric clinics and 43 employed in DZSDŽ (patronage). Three different measuring instruments (questionnaires) were used for the study. This included a questionnaire regarding socio-demographic data, a PCQN questionnaire and one of nurse views regarding palliative care.

RESULTS: Most responded to having daily encounters with patients needing palliative care and have been acquainted with such care. Most respondents have done some informal education regarding palliative care and believe it has helped them in their work with patients. Research has shown that there is no significant difference in views amongst the questioned nurses on outpatient palliative care of children. While testing the correlation between the education of the medical personnel and their level of agreement regarding palliative care of children, no statistically significant correlation was established. Hence, it cannot be said that there is a consistency in the views given by the younger or more experienced medical staff. There is no correlation between nurse characteristics (age, degree of education, position and level of knowledge regarding palliative care) and their views on the need to introduce organized off-site palliative child care as links are only established with a smaller number of statements.

CONCLUSION: The study leads to agreed views when taking medical nurses in hospitals and health nurses into account regarding off-site palliative care of children. Insufficient knowledge was determined with both examined groups regarding their knowledge of palliative care.

PRILOG – UPITNICI

Upitnik za istraživanje

Stavovi medicinskih sestara/medicinskih tehničara o potrebi za vanbolničkom organiziranom palijativnom skrbi djece

Poštovane kolegice i kolege,

Ovim anketnim upitnikom namjera mi je istražiti spoznaje medicinskih sestara o potrebi za vanbolničkom organiziranom palijativnom skrbi djece. Istraživanje se provodi u svrhu izrade diplomskog rada na Sveučilišnom diplomskom studiju sestrinstva na Zdravstvenom studiju Sveučilišta u Splitu.

Dosadašnja iskustva u skrbi za palijativne bolesnike, a posebno za djecu, su nam pokazala da je potonja skrb puna nedostataka. Vaš doprinos popunjavanju ovog upitnika značajno će mi pomoći u istraživanju odabranog zadatka. Anketa je u potpunosti dobrovoljna i anonimna, te Vas stoga molim da budete iskreni pri odgovaranju kako bi rezultati bili što vjerniji i točniji.

Prvi dio upitnika odnosi se na demografske podatke(zaokružite odgovarajuće slovo) dok se drugi i treći dio odnosi na vaše spoznaje o palijativnoj skrbi.

Za popunjavanje upitnika potrebno je 5 do 10 minuta.

Hvala!

Nada Jukić

UPITNIK SOCIODEMOGRAFSKIH PODATAKA

1. *Vaš spol:*

- (a) Žensko
- (b) Muško

2. *Vaša dob :*

- (a) 18-24
- (b) 25-34
- (c) 35-44
- (d) 45-54

(e) 55 i više

3. *Vaš profesionalni status :*

(a) Medicinska sestra

(b) Prvostupnica sestrinstva

(c) Magistra sestrinstva/Diplomirana medicinska sestra

4. *Koliko godina radnog iskustva imate :*

(a) 0-5

(b) 6-10

(c) 11-15

(d) 16-20

(e) 21-25

(f) 26-30

(g) 31 i više

5. *Na kojem odjelu radite :*

(a) Pedijatrija

(b) Onkologija

(c) Patronaža/DZSDŽ

6. *Susrećete li se u svakodnevnom radu sa bolesnicima koji imaju potrebu za palijativnom skrbi :*

(a) Da

(b) Ne

7. *Jeste li tijekom svog obrazovanja slušali o palijativnoj skrbi*

(a) Da

(b) Ne

8. *Jeste li prošli neformalnu edukaciju o palijativnoj skrbi :*

(a) Da

(b) Ne

9. *Je li Vam edukacija o palijativnoj skrbi pomogla u radu s Vašim pacijentima :*

(a) Da

(b) Ne

(c) Ne znam

STAVOVI MEDICINSKIH SESTARA O PALIJATIVNOJ SKRBI

Označite u kojem stupnju se slažete sa svakom od dolje navedenih tvrdnji.

5 = u potpunosti se slažem

4 = donekle se slažem

3 = niti se slažem, niti se ne slažem

2 = donekle se ne slažem

1 = uopće se ne slažem

Usprkos želji roditelja da dijete umre u obiteljskom domu, većina djece umire u bolnicama te drugim urgentnim i intenzivnim bolničkim jedinicama.	1 2 3 4 5
Djeca podnose bol drugačije od odraslih. Ta bol nije ništa manje teška ili akutna. Neka djeca uspješnije od odraslih primjenjuju strategiju odvratanja pozornosti tako da podižu osobni prag podnošenja boli.	1 2 3 4 5
Dječji hospiciji je jedinstvena ustanova koja pruža praktičnu pomoć i emotivnu potporu bolesnom djetetu i njegovoj obitelji. Za razliku od bolničkog palijativnog odjela, hospiciji nudi atmosferu obiteljskog doma.	1 2 3 4 5
Djeca koja su smještena u obiteljskom domu, i tamo provode zadnje dane života, osjećaju atmosferu posebne zaštićenosti i sigurnosti.	1 2 3 4 5
Volonteri, ustanove u kulturi i organizacije civilnih društava bitan su faktor kod palijativne skrbi djece.	1 2 3 4 5
Mobilni palijativni tim ima dobru savjetodavnu ulogu u primarnoj zdravstvenoj zaštiti.	1 2 3 4 5
Patronažne sestre važna su karika u palijativnoj skrbi djece.	1 2 3 4 5
U hrvatskom zdravstvenom sustavu treba se više pozornosti usmjeriti prema hospicijima namjenjenima za palijativnu skrb	1 2 3 4 5

ZNANJA MEDICINSKIH SESTARA O PALIJATIVNOJ SKRBI

1. Palijativna skrb je prikladna jedino u situacijama kada je evidentno pogoršanje bolesti i propadanje.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

2. Morfij je standard koji se koristi za usporedbu analgetskog učinka drugih opioda.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

3. Opseg bolesti određuje način liječenja boli.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

4. Adjuvantna terapija je bitna u liječenju boli.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

5. Vrlo je važno da članovi obitelji budu uz krevet bolesnika dok nastupi smrt.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

6. U zadnjim danima života pospanost povezana sa elektrolitskim disbalansom umanjuje potrebu za sedacijom.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

7. CEPAMET kontinuirano provodi edukaciju profesionalaca koji rade s bolesnicima s teškim i neizlječivim bolestima.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

8. Osobe koji uzimaju opioide moraju uzimati i laksative.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

9. Pružanje palijativne skrbi zahtjeva emocionalni odmak.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

10. Lijekovi koji mogu izazvati depresiju disanja prikladni su za liječenje teške dispneje u terminalnoj fazi bolesti.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

11. Palijativna skrb se provodi samo na primarnoj zdravstvenoj zaštiti.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

12. Palijativna skrb se provodi od trenutka postavljanja dijagnoze 251.5.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

13. Upotreba placeba je prikladna u liječenju nekih tipova bolesti.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

14. U velikim dozama kodein uzrokuje veću mučninu i povraćanje nego morfij.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

15. Vodič za prepoznavanje osoba s povećanim rizikom od poboljšanja i smrti je MMAS kriterij.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

16. Dolantin nije unčikovit lijek u liječenju kronične bolesti

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

17. Izgaranje zbog akumulacije gubitaka je neizbježno za one koji rade u palijativnoj skrbi.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

18. Manifestacija kronične boli se razlikuje od one akutne boli.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

19. Alat za predhospitalizacijsko prepoznavanje završnog stadija života je CriSTAC.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

20. Tjeskoba ili umor smanjuju prag boli.

TOČNO NETOČNO NE ZNAM

9. ŽIVOTOPIS – CURRICULUM VITAE

OSOBNI PODACI

Ime i prezime : Nada Jukić

Datum i mjesto rođenja : 06. 11. 1966., Sinj

Adresa : Mosećka 179

Telefon : 098 932 9376

E-mail : nadajukic11@gmail.com

OBRAZOVANJE

Srednju medicinsku školu završila je u Splitu 1985.god.

Studiji medicinske radiologije, Medicinski fakultet Split završila je 2005.god.

Preddiplomski i sveučilišni studij sestrinstva, Medicinski fakultet Split završila je 2012.god.

Na Odjelu zdravstvenih studija Sveučilišta u Splitu upisuje diplomski sveučilišni studij sestrinstva 2013.god. – 2018.god.

RADNO ISKUSTVO

Od 1992.g. radi u KBC Split. Zaposelna je na radnom mjestu operacijske sestre na Klinici za dječju kirurgiju.

VJEŠTINE

Rad na računalu : Aktivno poznavanje i korištenje MS Office-a

Strani jezici : pasivni govornik engleskog jezika u govoru, pisanju, slušanju i čitanju

OSTALO

Hobi i interesi : čitanje literature, stjecanje novih znanja i vještina