

Komunikacija s roditeljima djece liječene na odjelu za intenzivnu njegu

Šušnjara, Karmen

Undergraduate thesis / Završni rad

2024

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:176:337070>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-01-31**

Repository / Repozitorij:



Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
SVEUČILIŠTE U SPLITU

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



UNIVERSITY OF SPLIT



SVEUČILIŠTE U SPLITU
Podružnica
SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA
SVEUČILIŠNI PRIJEDIPLOMSKI STUDIJ
SESTRINSTVO

Karmen Šušnjara

**KOMUNIKACIJA S RODITELJIMA DJECE LIJEČENE NA
ODJELU ZA INTENZIVNU NJEGU**

Završni rad

Split, 2024.

SVEUČILIŠTE U SPLITU

Podružnica

SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA

SVEUČILIŠNI PRIJEDIPLOMSKI STUDIJ

SESTRINSTVO

Karmen Šušnjara

**KOMUNIKACIJA S RODITELJIMA DJECE LIJEČENE NA
ODJELU ZA INTENZIVNU NJEGU**

**COMMUNICATION WITH PARENTS OF CHILDREN
TREATED IN THE INTENSIVE CARE UNIT**

Završni rad / Bachelor's Thesis

Mentor:

doc. dr. sc. Diana Aranza, mag. med. techn.

Split, 2024.

TEMELJNA DOKUMENTACIJSKA KARTICA

ZAVRŠNI RAD

Sveučilište u Splitu

Sveučilišni odjel zdravstvenih studija

Sveučilišni prijediplomski studij sestrinstvo

Znanstveno područje: biomedicina i zdravstvo

Znanstveno polje: kliničke medicinske znanosti

Mentor: . doc. dr. sc. Diana Aranza mag. med. techn.

KOMUNIKACIJA S RODITELJIMA DJECE LIJEČENE NA ODJELU ZA INTENZIVNU NJEGU

Karmen Šušnjara, 0269152631

SAŽETAK

Komunikacija s roditeljima djece na intenzivnom liječenju je ključna za pružanje podrške i smanjenje stresa u kriznim situacijama. Medicinske sestre i zdravstveni radnici moraju redovito i jasno informirati roditelje o stanju djeteta, koristeći razumljiv jezik i objašnjavajući rezultate testova, planove liječenja i sve promjene u terapiji. Osim pružanja informacija, važno je aktivno slušati roditelje, prepoznati njihove emocionalne reakcije i odgovarati na njihove brige. Roditelji često doživljavaju poteškoće s hranjenjem, spavanjem i osjećaju krivnju te emocionalne uspone i padove tijekom boravka djeteta na intenzivnoj njezi. Stalna podrška i razumijevanje od strane medicinskog osoblja mogu pomoći u upravljanju tim izazovima i osigurati bolju kvalitetu skrbi i partnerstvo između roditelja i zdravstvenog tima. Cilj ovog rada je istražiti specifičnosti skrbi i komunikacije u jedinicama intenzivnog liječenja djece, s naglaskom na ulogu zdravstvenog osoblja u pružanju sveobuhvatne podrške djeci i njihovim roditeljima.

Ključne riječi: emocionalna podrška, informiranje, komunikacija, roditeljska uključenost

Rad sadrži: 36 stranica

Jezik izvornika: hrvatski

BASIC DOCUMENTATION CARD

BACHELOR THESIS

University of Split

University Department for Health Studies

University undergraduate study of nursing

Scientific area: biomedicine and health care

Scientific field: clinical medical sciences

Supervisor: doc. dr. sc. Diana Aranza mag. med. techn.

COMMUNICATION WITH PARENTS OF CHILDREN TREATED IN THE INTENSIVE CARE UNIT

Karmen Šušnjara, 0269152631

SUMMARY

Communication with parents of children in intensive care is crucial for providing support and reducing stress in crisis situations. Nurses and healthcare professionals must regularly and clearly inform parents about the child's condition, using understandable language and explaining test results, treatment plans, and any changes in therapy. In addition to providing information, it is important to actively listen to parents, recognize their emotional responses, and address their concerns. Parents often experience difficulties with feeding, sleeping, and feelings of guilt, as well as emotional highs and lows during their child's stay in intensive care. Continuous support and understanding from the medical staff can help manage these challenges and ensure better quality of care and partnership between parents and the healthcare team. The aim of this work is to explore the specifics of care and communication in pediatric intensive care units, with a focus on the role of healthcare professionals in providing comprehensive support to children and their parents.

Keywords: emotional support, information, communication, parental involvement

Thesis contains: 36 pages

Original in: Croatian

SADRŽAJ

SADRŽAJ	III
1. UVOD	1
1.1. Povijest intenzivne skrbi	2
1.2. Pružanje intenzivne skrbi za djecu	4
2. CILJ RADA	7
3. RASPRAVA	8
3.1. Komunikacija s djecom i obiteljima	8
3.1.1. Komunikacijske potrebe	9
3.1.2. Učinkovite metodologije za poučavanje komunikacijskih vještina	10
3.1.3. Potreba za istraživanjem komunikacijskog obrazovanja i prakse	11
3.2. Reakcije i osjećaji koje obitelji mogu doživjeti	12
3.2.1. Uobičajene reakcije roditelja	12
3.2.2. Problemi s hranjenjem i spavanjem.....	13
3.2.3. Utjecaj dugotrajnog boravka djeteta u intenzivnoj njezi	14
3.3. Elementi skrbi usmjerene na obitelj u pedijatrijskoj jedinici intenzivnog liječenja	15
3.3.1. Razmjena informacija sa roditeljima	16
3.3.2. Uvažavanje roditeljskog mišljenja	16
3.3.3. Donošenje odluka u dogovoru s roditeljima	17
3.3.4. Individualizacija komunikacije	18
3.4. Komunikacija s roditeljima djece na intenzivnom liječenju	19
3.4.1. Informiranje roditelja o stanju djeteta.....	20
3.4.2. Empatija i emocionalna podrška.....	21
3.4.3. Upravljanje informacijama i koordinacija skrbi	22
3.4.4. Praćenje i prilagodba komunikacije prema potrebama roditelja	24
4. ZAKLJUČAK	26
5. LITERATURA	27
6. ŽIVOTOPIS	30

1. UVOD

Povijest intenzivne skrbi započinje sredinom 20. stoljeća kada su se razvile prve jedinice intenzivne njege u bolnicama, usmjerene na pružanje specijalizirane i intenzivne medicinske njege kritičnim pacijentima [1]. Ova grana medicine značajno je napredovala s razvojem novih tehnologija i terapija, poboljšavajući preživljavanje i kvalitetu života pacijenata s teškim zdravstvenim stanjima [2].

Djeca na intenzivnom liječenju suočavaju se s ozbiljnim, životno ugrožavajućim stanjima koja zahtijevaju stalni nadzor i napredne medicinske intervencije. Ova djeca često pate od teških bolesti, akutnih ozljeda ili postoperativnih komplikacija koje zahtijevaju složenu skrb u jedinicama intenzivnog liječenja [3]. Njihovo liječenje uključuje tim stručnjaka poput liječnika, medicinskih sestara, terapeuta i drugih koji surađuju kako bi osigurali najbolji mogući ishod [4]. Zbog složenosti stanja, tretmani često uključuju naprednu medicinsku opremu poput respiratora, infuzijskih pumpi i različitih monitora koji prate vitalne funkcije djeteta [5]. Psihološki aspekt boravka djece na intenzivnom liječenju jednako je važan kao i medicinski. Ova djeca prolaze kroz stresne situacije, odvajanje od obitelji, bol i nelagodu, što može imati dugotrajne posljedice na njihovo mentalno zdravlje. Stoga je ključno da medicinski tim, uz fizičku skrb, posveti pažnju i emocionalnoj podršci djetetu [6]. Prisutnost roditelja ili skrbnika često je od velike važnosti, jer im pruža osjećaj sigurnosti i olakšava nošenje s teškom situacijom [7].

Osim medicinskih izazova, djeca na intenzivnom liječenju suočavaju se i s posebnim potrebama vezanim uz razvoj. Djeca su u različitim fazama razvoja, pa se njihov odgovor na stres, bolest i liječenje može razlikovati ovisno o dobi. Zbog toga se pristupi liječenju moraju prilagođavati individualnim potrebama svakog djeteta, uključujući odgovarajuću komunikaciju i podršku koja je u skladu s njihovom dobi i razumijevanjem situacije [8].

Komunikacija s roditeljima djece na intenzivnom liječenju predstavlja ključan aspekt u pružanju cjelovite zdravstvene skrbi. Roditelji su suočeni s velikom emocionalnom krizom zbog teškog zdravstvenog stanja svog djeteta, što zahtijeva osjetljiv i empatičan pristup medicinskog osoblja. U takvim situacijama, važno je uspostaviti otvoren, transparentan i povjerljiv odnos kako bi roditelji mogli razumjeti kompleksnost liječenja te se osjećati

podržano u procesu donošenja odluka. Kvalitetna komunikacija ne samo da smanjuje njihovu anksioznost i nesigurnost, već i olakšava suradnju s medicinskim timom, što je ključno za dobrobit djeteta.

S obzirom na emocionalni teret koji roditelji nose, ključno je prilagoditi komunikaciju njihovim potrebama i mogućnostima razumijevanja. Medicinski tim treba koristiti jasne, jednostavne i razumljive izraze, izbjegavajući medicinski žargon kada to nije nužno. Također, važno je dati dovoljno prostora roditeljima za postavljanje pitanja te pažljivo slušati njihove brige i strahove. U ovim razgovorima od presudne je važnosti pokazati empatiju i razumijevanje, što pomaže u izgradnji povjerenja te doprinosi stvaranju osjećaja sigurnosti kod roditelja. Osim pružanja informacija o zdravstvenom stanju djeteta, važno je i redovito informirati roditelje o svim promjenama i planiranim postupcima. Transparentnost u komunikaciji stvara osjećaj uključenosti kod roditelja, a time se smanjuje osjećaj bespomoćnosti i stresa. Roditelje treba aktivno uključivati u donošenje odluka kada je to moguće, čime se jača njihova uloga i osnažuje njihov kapacitet da se nose s kriznom situacijom. Također, važno je omogućiti roditeljima pristup psihološkoj podršci koja im može pomoći da se lakše nose s emocionalnim izazovima.

1.1. POVIJEST INTENZIVNE SKRBI

Epidemija dječje paralize u Kopenhagenu rezultirala je s 316 pacijenata koji su razvili paralizaciju dišnih mišića i/ili bulbarnu paralizaciju, s posljedičnim respiratornim zatajenjem i nakupljanjem sekreta. Bolnica Blegdam, bolnica u Kopenhagenu za zarazne bolesti, tada je imala samo jedan tank respirator i šest cuirass respiratora, što je bilo potpuno nedostavno za podršku stotinama pacijenata s dječjom paralizacijom i respiratornim zatajenjem te bulbarnom paralizacijom. Povijesno gledano, stopa smrtnosti od dječje paralize s respiratornim zatajenjem i bulbarnom zahvaćenošću iznosila je 85–90%, a kako je epidemija napredovala, situacija je izgledala očajna [1].

Profesor Lassen, glavni liječnik u Bolnici Blegdam, imao je snažnu želju pružiti liječenje svim žrtvama dječje paralize, unatoč nedostatku respiratora, te se stoga konzultirao

s dr. Bjornom Ibsenom, anesteziologom iz Kopenhaga. Profesor Lassen se nadao da bi ventilacija s pozitivnim tlakom, koja se tada koristila u modernoj anesteziji, mogla biti rješenje. Dva dana kasnije, 12-godišnjoj djevojčici s dječjom paralizom i posljedičnim respiratornim zatajenjem te bulbarnom paralizom napravljen je traheostom ispod grkljana: gumena cjevčica s manžetom umetnuta je u traheju, a ventilacija s pozitivnim tlakom uspješno je izvedena ručno pomoću gumene vrećice. Traheostomije su se u Kopenhagenu izvodile već 4 godine prije toga, ali s malo korisnih rezultata [1].

Zahvaljujući ovom uspjehu, medicinski tim u Kopenhagenu mogao je potencijalno liječiti svakog pacijenta primljenog s dječjom paralizom. Na vrhuncu epidemije, više od 300 takvih pacijenata primano je tjedno, 30-50 dnevno, a oko 10% njih ili bi se gušilo ili bi se utapalo u vlastitim sekretima. Ponekad je u bolnici bilo više od 70 pacijenata koji su trebali respiratornu potporu. Timovi medicinskih studenata mobilizirani su i plaćani £1.50 po smjeni: 250 medicinskih studenata dolazilo je dnevno i radilo smjene s 35-40 liječnika. Korištenjem takve strategije, smrtnost od dječje paralize u Kopenhagenu smanjena je s preko 80% na približno 40% [2].

Dr. Ibsen je imao ideju da se o svim takvim pacijentima brine u posebno posvećenom odjelu, gdje bi svaki pacijent imao svoju sestru. Tako je u prosincu 1953. rođena specijalnost intenzivne njege. Dr. Henning Sund Kristensen preuzeo je vođenje ove jedinice intenzivne njege u Kopenhagenu nakon epidemije; mnogi pacijenti nisu povratili respiratornu funkciju i trebali su dugotrajnu ventilaciju. Prilagodba takve ventilacije pomoću analize plinova u krvi postala je moguća izumom prvih pH, pCO₂ i pO₂ elektroda od strane Astrupa, Siggard-Andersona i Severinghausa. Razvoj tehnologije za praćenje pH-a, koji je omogućila danska industrija piva, posebno tvornica Carlsberg u Kopenhagenu, uvelike je pomogao dr. Kristensenu i njegovom timu. To, zajedno s redovitom uključenošću fizioterapeuta, dodatno je poboljšalo stope preživljavanja pacijenata kojima je bila potrebna dugotrajna ventilacija. Brzo je postalo jasno da je timski rad ključna komponenta visokokvalitetne intenzivne skrbi [2].

Max Harry Weil se široko smatra 'ocem moderne intenzivne njege' – osnovao je četverokrevetni 'šok odjel' u Medicinskom centru okruga Los Angeles/Univerziteta Južne Kalifornije u SAD-u tijekom ranih 1960-ih. Tijekom 1960-ih i 1970-ih, jedinice intenzivne

skrbi (ICU) uspostavljane su u Velikoj Britaniji. Tome je pomoglo brzo širenje broja konzultantskih anesteziologa krajem 1950-ih, zajedno s povećanjem broja mlađih anesteziologa koji su mogli raditi u takvim jedinicama 24 sata dnevno. U Velikoj Britaniji, prvi stalni liječnik za intenzivnu skrb bio je profesor Ron Bradley, koji je vodio ICU u bolnici St Thomas u Londonu. Ova ICU, poznata kao Mead Ward, u početku je postavljena od strane dr. Geoffreyja Spencera 1966. godine. Profesor Bradley je tamo radio s dr. Margaret Branthwaite, koja je kasnije vodila ICU u bolnici Royal Brompton, i zajedno su razvili prvi plućni arterijski kateter. Prvi ventilator s mikroprocesorskom kontrolom razvijen je 1971. godine, a to, zajedno s razvojem mnoštva nove opreme i lijekova, potaknulo je brz rast intenzivne medicine [3].

Tijekom sljedećih 20 godina, specijalnost se razvila u multidisciplinarnu disciplinu kakva je danas, s posvećenim ICU sestrama, fizioterapeutima, farmaceutima, dijetetičarima, tehničarima, radiolozima i mikrobiolozima. Specifičan sustav bodovanja, Akutna fiziologija i procjena kroničnog zdravlja II (APACHE II score), razvijen je tijekom 1980-ih; to je omogućilo prilagodbu mješavine slučajeva, što je bilo ključno pri usporedbi kohorti u istraživačkim studijama. U Velikoj Britaniji, Nacionalni centar za reviziju i istraživanje intenzivne njege (ICNARC) osnovan je 1994. godine. Od 2000. godine, broj kreveta u jedinicama s visokim stupnjem skrbi (HDU) počeo je rasti, koncept timova za pružanje podrške i praćenje nakon otpusta postao je sve češći, a teške etičke odluke postale su sve učestalije [3].

1.2. PRUŽANJE INTENZIVNE SKRBI ZA DJECU

Pedijatrijska intenzivna njega specijalnost je koja obuhvaća složene i skupe postupke, a njezina učinkovitost ovisi o visoko obučenom osoblju i specijaliziranoj opremi. Kritično bolesna djeca prolaze kroz razne bolesti i patofiziološke promjene koje se značajno razlikuju od odraslih, s obzirom na razvojne faze od ranog djetinjstva do adolescencije. U Velikoj Britaniji pedijatrijska intenzivna njega razvijala se na nesustavan i fragmentiran način, ali nakon dvadeset godina rada, zemlja se kreće prema integriranijem modelu usluge. Tijekom

1980-ih, Pedijatrijsko društvo intenzivne skrbi i Britansko pedijatrijsko udruženje izrazili su zabrinutost zbog stanja pedijatrijske intenzivne njege. Društvo je definiralo standarde skrbi koji su postali važan temelj za daljnji razvoj. Dokument je identificirao dvije glavne razine pedijatrijske intenzivne njege. Razina 2 uključuje skrb za stabilnu intubiranu djecu ili nestabilnu neintubiranu djecu s problemima dišnih puteva koja zahtijevaju stalni nadzor. Razina 3 obuhvaća djecu koja, uz navedeno, zahtijevaju složene terapijske i njegujuće postupke. Razina 1 odnosi se na skrb koja zahtijeva visoku ovisnost pacijenta o medicinskoj podršci [4].

Godine 1993. multidisciplinarna radna skupina za pedijatrijsku intenzivnu skrb istaknula je fragmentiranu konfiguraciju pružanja pedijatrijske intenzivne skrbi. Njegovo se izvješće temeljilo na retrospektivnom istraživanju 12 882 djece za koje je 1991. identificirano da su primila intenzivnu njegu: 29% bilo je zbrinuto na dječjim odjelima, 20% na odjelima intenzivne njege za odrasle, a samo 51% na pedijatrijskim jedinicama intenzivne njege. Od 2627 djece koja su zbrinuta u odjelima za odrasle, 23% bilo je mlađe od 1 godine, a gotovo 5% bilo je mlađe od 1 mjeseca. U jedinicama za odrasle manje od 2% medicinskih sestara imalo je kvalifikaciju njegovatelja djece. Samo 36% pedijatrijskih jedinica intenzivne njege pružalo je uslugu prijevoza za preuzimanje kritično bolesne djece. Sve su jedinice prijavile stope odbijanja do 16% njihove godišnje stope prijema. Radna skupina izrazila je posebnu zabrinutost zbog ustanova u kojima medicinsko i nemedicinsko osoblje nije prošlo posebnu obuku i u kojima je broj osoblja premalen za upravljanje kritično bolesnom djecom [5].

Godine 1995., dječak Nicholas Geldard preminuo je na pedijatrijskoj jedinici intenzivne njege nakon spontanog cerebralnog krvarenja. Prije nego što je stigao na jedinicu, bio je premješten iz prijemne bolnice u drugu bolnicu radi kompjutorizirane tomografije, a zatim u jedinicu intenzivne njege u drugoj regiji. Nakon istrage o ovom slučaju, državni tajnik zatražio je izvješće o razvoju pedijatrijskih usluga intenzivne njege. Kao rezultat, Ministarstvo zdravstva je u lipnju 1996. osnovalo nacionalnu koordinacijsku skupinu kako bi razvila okvir politike za te usluge. Dokument pod nazivom "*Pediatric Intensive Care: A Framework for the Future*", objavljen u srpnju 1997., postavio je strategiju za razvoj i integraciju usluga za kritično bolesnu djecu unutar određenih geografskih područja, planirajući trogodišnju implementaciju. Provedba plana prenesena je na osam regija u

Engleskoj, dok su uredi u Škotskoj, Walesu i Sjevernoj Irskoj također razmatrali ovaj dokument [5].

Izvrješće je potvrdilo da su usluge bile fragmentirane. Deset od 29 pedijatrijskih jedinica intenzivne njege imalo je tri kreveta ili manje, a samo šest jedinica imalo je osam ili više kreveta. U izvješću su prikazane studije iz Britanije i inozemstva koje podržavaju prosječnu stopu od 1,2 prijema na intenzivnu negu na 1000 djece godišnje. Također se razmatrala konfiguracija usluga, uključujući fleksibilnost u pružanju skrbi za akutne bolesti te podršku tercijarnim uslugama, pri čemu te tercijarne usluge često čine polovicu svih prijema u pedijatrijske jedinice intenzivne njege. Nekoliko studija podržava stajalište da su najvažniji element pedijatrijske službe intenzivne njege vještine i iskustvo medicinskog i nemedicinskog osoblja te da bi stoga usluga trebala biti centralizirana. Studija koja uspoređuje smrtnost prilagođenu bolesti za djecu koja žive u regiji Trent, gdje je pružanje pedijatrijske intenzivne njege rascjepkano u 19 centara, s onom u dvije pedijatrijske jedinice intenzivne njege u Viktoriji, Australija, koje imaju sličnu veličinu dječje populacije i sličnu stopu prijem na pedijatrijsku intenzivnu negu, pokazao je i povećanu smrtnost i dulju duljinu boravka u Trentu. Studije iz Sjedinjenih Država i Nizozemske pokazale su nižu smrtnost u specijalističkim tercijarnim pedijatrijskim jedinicama intenzivnog liječenja [6].

Standardi okvirnog dokumenta također govore koje sadržaje svaka bolnica u zemljopisnom području mora osigurati kao svoj dio integrirane usluge. U nekoliko dijelova Engleske određena je četvrta vrsta, glavna akutna okružna opća bolnica. Oni imaju veliki protok odraslih pacijenata na intenzivnoj njezi i već liječe priličan broj kritično bolesne djece, a to mogu nastaviti činiti do razine 2 intenziteta skrbi ako zadovolje standarde. Inače, okružne opće bolnice moraju imati medicinsko osoblje na licu mjesta koje može reanimirati i stabilizirati kritično bolesnu djecu i odvojiti ustanove namijenjene djeci za pružanje podrške do dolaska transportnog tima vodećeg centra. Pojedinačne specijalizirane bolnice koje skrbe o djeci moraju razviti zajedničke protokole s vodećim centrom i zadovoljiti određene standarde. Unutar svake regije mora se odrediti vodeći centar, ili najviše dva, koji će opsluživati populaciju od najmanje 500 000 djece [5].

2. CILJ RADA

Cilj ovog rada je prikazati specifičnosti skrbi i komunikacije u jedinicama intenzivnog liječenja djece, s naglaskom na ulogu zdravstvenog osoblja u pružanju sveobuhvatne podrške djeci i njihovim roditeljima. Rad će analizirati kako medicinski timovi pristupaju kompleksnim izazovima liječenja i emocionalnim potrebama pacijenata u kritičnim stanjima te na koji način prilagođavaju komunikaciju prema dobi, emocionalnom stanju i razumijevanju djece. Također, cilj je prikazati kako kvalitetna komunikacija između zdravstvenih djelatnika i roditelja može smanjiti stres i anksioznost, olakšati donošenje odluka te doprinijeti boljem ishodu liječenja. Kroz pregled literature i dostupnih istraživanja, rad će nastojati identificirati ključne čimbenike koji utječu na uspjeh liječenja i zadovoljstvo roditelja u kontekstu intenzivnog liječenja djece.

3. RASPRAVA

3.1. KOMUNIKACIJA S DJECOM I OBITELJIMA

Zdravstvena komunikacija ključna je komponenta pedijatrijske skrbi koja uključuje učinkovitu razmjenu informacija između liječnika, djece i njihovih obitelji. Iako je od presudne važnosti, komunikacijske vještine često su zanemarene u obrazovanju i obuci pedijatara i pedijatrijskih specijalista. Ove vještine nisu samo alat za rutinsku zdravstvenu skrb, već postaju neprocjenjive u situacijama kada se djeca i njihove obitelji suočavaju s ozbiljnim ili životno ugrožavajućim stanjima. Izvještaji o ovoj temi naglašavaju potrebu za praktičnim smjernicama koje bi omogućile bolju komunikaciju u raznim kliničkim situacijama. Zdravstvena komunikacija razlikuje se od svakodnevnih razgovora jer uključuje razgovore o osjetljivim temama poput emocionalnih stanja, zdravstvenih problema, seksualnosti i terminalnih bolesti. U pedijatriji je ovo posebno izazovno jer informacije treba prilagoditi dječjem razumijevanju, a istovremeno zadovoljiti brige roditelja. Učinkovita komunikacija temelj je povjerenja, što vodi do boljeg razumijevanja razloga dolaska na konzultacije i preciznijih planova liječenja. Kroz kvalitetnu komunikaciju, liječnici mogu bolje razumjeti potrebe pacijenata, što rezultira većim zadovoljstvom i boljim ishodima liječenja [7].

Tijekom medicinskog razgovora, liječnici se moraju usredotočiti na dvije vrste potreba: kognitivne, koje obuhvaćaju želju za informacijama i razumijevanjem, te afektivne, koje se odnose na emocionalne potrebe pacijenata i njihovih obitelji. Liječnici koriste verbalne i neverbalne tehnike kako bi zadovoljili te potrebe. Verbalne metode uključuju postavljanje pitanja i pružanje jasnih informacija, dok neverbalne metode poput kontakta očima, gesti i korištenja tišine omogućuju iskazivanje empatije i pružaju obitelji prostor za procesuiranje emocija. Istraživanja pokazuju da učinkovita komunikacija pozitivno utječe na ishode pacijenata. Ona poboljšava pridržavanje terapije, psihološku dobrobit, funkcionalni status i opće zadovoljstvo pacijenata. U pedijatriji kvalitetna komunikacija može značajno smanjiti anksioznost kod roditelja, što pozitivno utječe na cijeli proces liječenja. Unatoč tome,

medicinska edukacija i dalje zanemaruje razvoj ovih vještina, fokusirajući se više na tehničke aspekte nego na interpersonalne i emocionalne potrebe pacijenata i njihovih obitelji [8].

Empatija je ključna komponenta zdravstvene komunikacije. Iako postoje zabrinutosti da se tijekom medicinske obuke empatija može smanjiti, istraživanja pokazuju da se ona može razvijati i unaprijediti kroz obrazovanje. Liječnici s razvijenom empatijom bolje prepoznaju brige pacijenata, što dovodi do boljih ishoda i većeg zadovoljstva. Međutim, unatoč naporima da se komunikacijske vještine integriraju u medicinsku obuku, studije pokazuju da nije došlo do značajnog poboljšanja u ovom području u posljednjih 15 godina [9].

3.1.1. Komunikacijske potrebe

Pacijenti i obitelji očekuju dostupnije informacije nego što se obično pružaju u gotovo svakom zdravstvenom okruženju. Procjenjuje se da je 35% do 70% sudsko-medicinskih radnji rezultat lošeg pružanja informacija, nerazumijevanja perspektive pacijenta i obitelji, neuspjeha da se zatraže i ugrade vrijednosti pacijenata u plan skrbi, i percepcije dezerterstva [10].

Psihosocijalna i praktična/obiteljska pitanja često se zanemaruju. Tehnike zatvorenog intervjua, kao što je postavljanje pitanja s da ili ne, mogu koristiti kliničari za kontrolu trajanja intervjua. Obitelji doživljavaju ovaj stil kao pokazatelj nedostatka međuljudskog interesa, što ponekad rezultira nevoljkošću da se otkrije pravi razlog traženja konzultacije; mogući rezultati su neuspjeh liječenja i loši zdravstveni ishodi. Pozive liječnika djetetu i obitelji da doprinesu i izraze zabrinutost roditelji gotovo uvijek pozdravljaju i ne produžuju trajanje, ali povećavaju korisnost susreta. Formalni komunikacijski trening pomaže u razvijanju ove vještine [11].

3.1.2. Učinkovite metodologije za poučavanje komunikacijskih vještina

Visoki udjeli liječnika na svim razinama prakse voljni su otkriti svoju nelagodu u komunikaciji, posebno kada se radi o nepoželjnim informacijama koje bi mogle uznemiriti roditelje. Kao odgovor na zahtjeve štićenika i pritužbe roditelja, program pedijatrijske specijalizacije Sveučilišta Northwestern razvio je komunikacijski tečaj dizajniran u skladu s artikuliranim potrebama učenika. Pružena tijekom sredine prve godine pedijatrijske specijalizacije, obuka se bavila "objavlivanjem loših vijesti" i "teškim obiteljima". Scenariji su osmišljeni uz pomoć stanovnika. Alati za podučavanje uključivali su didaktičke sastanke, interaktivnu raspravu, rasprave s roditeljima (uključujući djecu koja su preživjela životno opasnu bolest i ožalošćene roditelje), igranje uloga u paru i raspravu. Iako dobro prihvaćen, učinak je bilo teško procijeniti zbog malog broja sudionika. Korištenje simuliranih pacijenata, promatranje uzora, sudjelovanje u kampovima, grupama podrške i kućnim posjetima također su korisni u razvijanju perspektive usmjerene na bolesnika i obitelji, što rezultira učinkovitijim komunikacijskim vještinama [12].

Program podučavanja za "objavlivanje loših vijesti" u okruženju odjela hitne pomoći (Emergency department- ED) uz korištenje simuliranih pacijenata i video povratnih informacija pokazao je poboljšanje vještina nakon 2 sesije na temelju popisa željenih ponašanja, simuliranih povratnih informacija pacijenata i poboljšanog samopouzdanja polaznika. Studija jednodnevne radionice koja je koristila scenarije relevantne za PICU također je pokazala statistički značajna poboljšanja [11]. Drugi su istraživači pronašli mjerljiv uspjeh u poboljšanju komunikacije korištenjem samo neposredne video povratne informacije [13].

Skupina za podršku roditeljima i pedijatar osmislili su radionicu kako bi pomogli pedijatrijskim specijalizantima da nauče kako obavijestiti roditelje o doživotnom invaliditetu njihovog djeteta. Ova radionica fokusirala se na psihosocijalnu dinamiku takvih teških razgovora i dala smjernice za ponašanja koja mogu olakšati komunikaciju. Polaznici radionice birali su vještinu u kojoj se osjećaju najmanje sigurni te radili na njenom usavršavanju kroz igranje uloga. Radionica završava analizom i pregledom snimke razgovora kako bi se dodatno poboljšale komunikacijske vještine. Postoje i druga sredstva za učenje

komunikacijskih vještina, poput programa koji nudi Inicijativa za pedijatrijsku palijativnu skrb, koja uključuje module s videozapisima o teškim razgovorima. Udruženje za komunikaciju u zdravstvu (AACH) organizira intenzivne treninge koji se fokusiraju na scenarije odraslih pacijenata, koristeći snimke za povratne informacije, samokritiku i kritiku vršnjaka. AACH također nudi interaktivne web module o komunikaciji i odnosima u medicinskoj praksi, a dodatni resursi dostupni su u raznim publikacijama [14].

Nažalost, unatoč brojnim dokazima o važnosti komunikacijskih vještina, integracija empatije i skrbi usmjerene na pacijenta i obitelj u medicinsko obrazovanje nije doživjela značajan uspjeh. Iako su koristi jasne, kao što su bolji ishodi za pacijente i smanjenje pravnih rizika za liječnike, sustav nagrađivanja rijetko prepoznaje te aspekte. Dodatno, usmjerenost na komunikaciju može biti vremenski zahtjevna i financijski neisplativa, što smanjuje motivaciju studenata i profesionalaca da u potpunosti usvoje ove vještine. Dugoročne koristi, poput većeg zadovoljstva pacijenata i profesionalnog ispunjenja, često su teže mjerljivi, pa ih sustav ne vrednuje dovoljno [11].

3.1.3. Potreba za istraživanjem komunikacijskog obrazovanja i prakse

Ako se obuka komunikacijskih vještina preporučuje tijekom medicinske obuke i za kontinuirano obrazovanje, važno je razumjeti koje su tehnike najučinkovitije, vremenski najučinkovitije i isplative za postizanje cilja dosljednijeg postizanja učinkovitije, empatičnijeg i kulturno primjerenijeg komunikacija koja zadovoljava potrebe koje identificiraju pacijenti i roditelji. Koje komunikacijske tehnike najbolje sprječavaju ljutnju i užas koji prečesto dovode do neoptimalnih ishoda za pacijente ili parnica zbog nesavjesnog liječenja? Konačno, koje će promjene u institucionalnoj kulturi ili mehanizmima nadoknade ojačati dobru komunikaciju tijekom cijele karijere praktičara? Istraživanje ovih tema trebalo bi biti prioritet, s obzirom na središnju važnost komunikacije u medicini [11].

3.2. REAKCIJE I OSJEĆAJI KOJE OBITELJI MOGU DOŽIVJETI

Svaka obitelj će svoje iskustvo u intenzivnoj njezi (ICU) doživjeti na jedinstven način, a različiti aspekti situacije mogu imati različite utjecaje. Ne postoji univerzalni način kako se nositi s ovim stresnim razdobljem; svaki roditelj i obitelj će se nositi s njim prema svojim sposobnostima i okolnostima [12].

3.2.1. Uobičajene reakcije roditelja

Kada dijete bude smješteno na intenzivnu njegu, roditelji mogu prolaziti kroz širok spektar emocionalnih reakcija koje su odraz stresa i zabrinutosti zbog teške situacije. Tjeskoba je jedan od najčešćih osjećaja s kojima se roditelji suočavaju. U takvim okolnostima, roditelji mogu osjećati da im je budućnost nesigurna, što dodatno pogoršava njihovu nervozu i uzrujanost. Mnogi roditelji osjećaju duboku razinu stresa zbog ozbiljnosti zdravstvenog stanja svog djeteta i neizvjesnosti oko ishoda liječenja. Ovi osjećaji mogu se manifestirati kao razdražljivost i sklonost brzom uzrujavanju, što je posve razumljivo s obzirom na emocionalnu napetost i mentalni napor koji ovakva situacija zahtijeva. Osjećaj šoka i bespomoćnosti također je vrlo čest. Šok može proizaći iz nagle promjene u životu obitelji i spoznaje da je dijete ozbiljno bolesno. Bespomoćnost se javlja kada roditelji osjećaju da nemaju kontrolu nad situacijom i ne mogu aktivno utjecati na zdravlje djeteta. Ovo je osobito bolno kad se briga o djetetu prepušta različitim zdravstvenim radnicima, što može uzrokovati osjećaj gubitka kontrole nad vlastitom roditeljskom ulogom. Situacija može biti još teža ako je dijete pod sedativima ili uspavano, što otežava roditeljima da se fizički i emocionalno povežu sa svojim djetetom [12].

U takvim trenucima, roditelji mogu doživjeti osjećaj da njihova sposobnost da se koncentriraju i obrade informacije može biti značajno smanjena zbog emocionalnog preopterećenja. Često se događa da su informacije koje se pružaju roditeljima prekompleksne ili nedovoljno jasne, što dodatno povećava njihovu zbunjenost i tjeskobu. Stoga je ključno da informacije budu jasne, precizne i razložene na način koji olakšava razumijevanje.

Također je korisno kada su informacije zapisane, jer roditeljima može biti teško upamtiti sve detalje u trenutnom stanju stresa i emocionalne iscrpljenosti. Na ovaj način, pružanjem jasnih, strukturiranih i pisanih informacija, može se značajno olakšati roditeljima njihova emocionalna reakcija i omogućiti im bolje suočavanje s izazovima koje donosi situacija [12].

3.2.2. Problemi s hranjenjem i spavanjem

Tijekom boravka djeteta na intenzivnoj njezi, roditelji često doživljavaju značajne poteškoće u vezi s hranjenjem i spavanjem. Ovi problemi su usko povezani s emocionalnim stresom i psihičkom iscrpljenošću koje roditelji doživljavaju zbog teške situacije. Stres i strepnja uzrokovani brigom za zdravlje djeteta mogu značajno utjecati na dnevne rutine i osnovne potrebe roditelja. Mnogi roditelji gube osjećaj za vrijeme, što može rezultirati neredovitim obrocima i poremećajem spavanja. Nepravilna prehrana i manjak sna mogu dodatno pogoršati njihovo opće stanje, čineći ih još iscrpljenijima i manje sposobnima za brigu o sebi i drugima [12].

Osim fizičkih problema, roditelji često osjećaju krivnju, osobito ako se pojave neočekivani problemi u oporavku djeteta. Ova krivnja može biti uzrokovana osjećajem da nisu učinili dovoljno ili da su propustili nešto što bi moglo pomoći djetetu. Ovaj osjećaj krivnje može dodatno pogoršati emocionalni teret koji roditelji nose, uzrokujući dodatni stres i napetost. Pored krivnje, osjećaji ljutnje i očaja također su česti. Roditelji mogu osjetiti ljutnju prema situaciji, medicinskim timovima ili čak prema sebi zbog neuspjeha u liječenju ili zbog povratka problema koje nisu očekivali. Ovi osjećaji mogu biti intenzivni i zbunjujući, osobito kada se suočavaju s nepredviđenim komplikacijama koje pogoršavaju stanje djeteta. Sve ove reakcije su prirodan odgovor na ekstremno stresnu situaciju i variraju u intenzitetu ovisno o individualnim iskustvima i emocionalnoj otpornosti roditelja. Uobičajeno je da ove poteškoće traju nekoliko dana ili tjedana, ovisno o napretku u oporavku djeteta i promjenama u situaciji [12].

3.2.3. Utjecaj dugotrajnog boravka djeteta u intenzivnoj njezi

Kada dijete provede dugotrajno razdoblje na intenzivnoj njezi, roditeljski stres često se smanjuje kako se zdravlje djeteta poboljšava, no to ne znači da stres potpuno nestaje. Iako poboljšanje stanja djeteta donosi olakšanje, roditelji se često i dalje suočavaju s stalnom brigom zbog mogućih komplikacija i nepredviđenih poteškoća. Ova stalna napetost može biti iscrpljujuća, jer roditelji ostaju na oprezu, svjesni da se bilo koji trenutni napredak može brzo promijeniti. Kada djeca dožive povratne probleme ili neočekivane poteškoće tijekom boravka u intenzivnoj njezi, roditelji se mogu osjećati kao da su na emocionalnoj vožnji roller-coasterom. Ova dinamika "dobrih" i "loših" dana može biti duboko uzrujavajuća. Svaki dan donosi novi set izazova i nesigurnosti, a roditelji se često bore s osjećajem da ne mogu predvidjeti što će se dogoditi sljedeće. Ova nepredvidivost može dovesti do osjećaja izgubljenosti i nesigurnosti, dok se roditelji suočavaju s promjenjivim obrascima u zdravlju svog djeteta [12].

Osim emocionalne iscrpljenosti uzrokovane stalnim promjenama u stanju djeteta, roditelji se često osjećaju pod pritiskom da ostanu "snažni" za svoje dijete i obitelj. Ovo nastojanje da se prikaže snaga i stabilnost može dodatno pogoršati stres i iscrpljenost. Roditelji mogu osjećati potrebu da potisnu svoje vlastite osjećaje straha, tuge i nesigurnosti kako bi podržali svoje dijete i pružili emocionalnu potporu obitelji. Ovaj emocionalni teret može biti ogroman, jer roditelji često zanemaruju vlastite potrebe i zdravlje kako bi se usredotočili na brigu o djetetu. Čak i kada se situacija počne stabilizirati, dugotrajan boravak u intenzivnoj njezi može ostaviti dugotrajne posljedice na roditelje. Izazovi koje su prošli mogu uzrokovati dugotrajni osjećaj tjeskobe i napetosti, a emocionalna iscrpljenost može trajati i nakon što dijete napusti intenzivnu njegu. Stalna potreba za promatranjem i kontrolom može otežati roditeljima da se opuste i u potpunosti uživaju u poboljšanju zdravlja svog djeteta [12].

3.3. ELEMENTI SKRBI USMJERENE NA OBITELJ U PEDIJATRIJSKOJ JEDINICI INTENZIVNOG LIJEČENJA

Prijem djeteta na pedijatrijsku jedinicu intenzivne njege (*Pediatric intensive care unit*-PICU) predstavlja izuzetno stresan trenutak za obitelj i dijete zbog emocionalnog pritiska i medicinske složenosti same skrbi. Većina smrtnih slučajeva kod djece u bolnicama događa se upravo u PICU-u, što dodatno pojačava osjećaje neizvjesnosti i straha kod roditelja, bez obzira na krajnji ishod. Roditelji se suočavaju s dodatnim psihološkim opterećenjima poput gubitka osjećaja kontrole nad roditeljskom ulogom i lošom komunikacijom sa zdravstvenim osobljem. Ovi emocionalni izazovi mogu imati dugotrajne posljedice, a postoji i povezanost između roditeljskog stresa i dugoročne psihološke dobrobiti djeteta. Pristup skrbi usmjeren na obitelj (FCC) prepoznat je kao važan alat u podržavanju roditeljske uloge i uključivanju roditelja u skrb o djetetu. FCC naglašava otvorenu komunikaciju između obitelji i medicinskog tima, s ciljem pružanja empatične i učinkovitije pedijatrijske zdravstvene skrbi. Ovaj pristup može pomoći u smanjenju roditeljske patnje i poboljšanju dugoročnih ishoda za djecu i njihove obitelji [15].

Iako se FCC smatra zlatnim standardom u pedijatrijskoj skrbi, njegova primjena u okruženju PICU-a suočava se s brojnim izazovima. Prvo, postoji nejasna definicija FCC-a, s obzirom na širok raspon načela koje obuhvaća, što otežava procjenu njegove stvarne učinkovitosti. Drugo, nestabilna medicinska stanja djece u PICU-u i teško predvidivi ishodi povećavaju anksioznost roditelja i otežavaju komunikaciju. Dodatno, relativno kratak boravak djece u jedinici (obično dva dana) otežava kliničarima uspostavu odnosa povjerenja s obiteljima. Kliničari također navode poteškoće u implementaciji elemenata FCC-a, pri čemu ključni principi često nedostaju u literaturi. To sugerira da su ti principi više idealistički zamišljeni i usmjereni na promjenu prakse nego što su temeljeni na stvarnim dokazima iz kliničke prakse. Nadalje, neki elementi FCC-a, kao što su suradnja, zajednička skrb i partnerstvo, mogu biti neadekvatno implementirani ili ih kliničari i obitelji mogu pogrešno shvatiti ili negativno percipirati [15].

3.3.1. Razmjena informacija sa roditeljima

Roditelji djece na intenzivnoj njezi traže iskrene, jasne i potpune informacije kako bi mogli aktivno sudjelovati u donošenju odluka, fizičkoj skrbi i udobnosti svog djeteta, te kako bi se nosili s neizvjesnošću i strahom od lošeg ishoda. Pristup informacijama pomaže im da se osjećaju spremnije, manje bespomoćno i da imaju osjećaj kontrole. Roditelji žele primati informacije čak i kada su one potencijalno uznemirujuće i žele biti informirani o odlukama, čak i kada su kliničari ti koji donose konačne odluke. Istraživanja pokazuju da bolje suočavanje s informacijama može smanjiti strah i žaljenje te olakšati proces tugovanja ako dijete umre [16].

Iako roditelji žele jasne i iskrene informacije, studije pokazuju da kliničari često koriste medicinsku terminologiju, eufemizme i složen jezik koji roditeljima može biti teško razumjeti. Neki kliničari čak namjerno uskraćuju informacije kako bi zaštitili obitelji od uznemirujućih detalja ili upravljaju načinom i vremenom u kojem roditelji primaju informacije. Na primjer, kliničari su oprezniji u onome što govore tijekom obilazaka kada su roditelji prisutni, izbjegavajući raspravu o temama poput pogrešaka u skrbi. Međutim, takvo uskraćivanje informacija može povećati roditeljsku uznemirenost, osjećaj bespomoćnosti, nesigurnosti i tjeskobe te erodirati povjerenje u kliničare. Kliničari često pokušavaju pronaći ravnotežu između pružanja nade i realizma kada razgovaraju s obiteljima. Ipak, nesigurnost u informacijama može biti u sukobu s roditeljskim očekivanjima za jasnoćom, što ih može navesti na sumnju u kompetentnost, predanost ili transparentnost liječnika, stavljajući kliničare u izazovnu situaciju [16].

3.3.2. Uvažavanje roditeljskog mišljenja

Roditelji djece na intenzivnoj njezi žele biti aktivni sudionici u procesu liječenja svog djeteta. Oni žele da ih kliničari/liječnici/med.osoblje pažljivo slušaju, odgovaraju na njihova pitanja, rješavaju njihove brige i uvažavaju njihovo znanje u kreiranju plana liječenja. Roditelji žele doprinijeti kvaliteti skrbi dijeljenjem informacija o svom djetetu, ispravljanjem

mogućih dezinformacija, te pomažući u sprječavanju medicinskih pogrešaka i infekcija. Njihovo stručno znanje o djetetovim potrebama i reakcijama, poput pokazatelja boli ili emocionalnih potreba, često je ključno, no roditelji se ponekad osjećaju zanemareno jer njihova mišljenja nisu tražena ili ih kliničari ignoriraju. Istraživanja su pokazala da kliničari često dominiraju komunikacijom, posebno tijekom obiteljskih sastanaka, gdje roditelji imaju manje prilike izraziti svoje misli ili postaviti pitanja. Ta neravnoteža moći može otežati roditeljima da slobodno izraze svoje brige ili ospore odluke kliničara iz straha da ne ugroze svoj odnos s pružateljima usluga. Postoji zabrinutost da roditelji koji postavljaju pitanja ili zagovaraju potrebe svog djeteta mogu biti označeni kao "teški", što može negativno utjecati na daljnje interakcije s osobljem [17].

Slušanje roditelja ključno je za izgradnju povjerenja i suradnje između roditelja i kliničara. Ipak, predrasude kliničara, posebno prema roditeljima manjinskog etničkog ili rasnog podrijetla, mogu dodatno otežati komunikaciju. Roditelji iz manjinskih skupina često izvještavaju da ih kliničari ne slušaju i da se prema njima odnose s predrasudama na temelju rase, jezika ili socioekonomskog statusa, što otežava otvorenu komunikaciju. Ti roditelji mogu osjećati manju spremnost da izraze svoje brige, što ih stavlja u nepovoljniji položaj u odnosu na roditelje (bijelce). Otvoreni dijalog o utjecaju pristranosti na komunikaciju mogao bi povećati svijest kliničara i poboljšati iskustva pacijenata i njihovih obitelji [18].

3.3.3. Donošenje odluka u dogovoru s roditeljima

Proces donošenja odluka u liječenju kritično bolesne djece razlikuje se ovisno o kulturološkom i pravnom kontekstu. U zemljama poput Francuske, Italije, Turske i Nizozemske, prevladava model poznat kao "dobrotvorni paternalizam", gdje liječnici preuzimaju glavnu odgovornost za donošenje odluka o liječenju. Roditelji u takvim sustavima obično imaju priliku dati pristanak ili odbiti prijedlog liječnika, ali nemaju izravnu ulogu u odlučivanju. Nasuprot tome, u Sjedinjenim Državama i Kanadi etički i pravni standard favorizira roditelje kao glavne donositelje odluka za njihovu djecu. Odluke se

temelje na "najboljem interesu djeteta", gdje se pažljivo razmatra ravnoteža između koristi i potencijalne štete [19].

Unatoč ovim razlikama, istraživanja pokazuju da liječnici često vjeruju da roditelji nisu dovoljno informirani ili stručni za donošenje složenih medicinskih odluka. Također, postoji zabrinutost da bi uključivanje roditelja u te odluke moglo stvoriti osjećaj krivnje i emocionalnog tereta ako ishod bude nepovoljan, poput smrti djeteta. U praksi, čak i u sustavima gdje roditelji formalno imaju posljednju riječ, liječnici mogu indirektno kontrolirati proces donošenja odluka ograničavanjem dostupnih opcija ili načinom na koji prezentiraju informacije, s ciljem smanjenja pritiska na roditelje [19].

Primjer iz Nizozemske pokazuje kako se roditelji često uključuju u rane faze donošenja odluka, razmjenjujući informacije i izražavajući svoje preferencije. Međutim, ključne odluke, poput prekida životne potpore, obično donose liječnici, nakon čega se roditeljima daje vrijeme da se emocionalno prilagode odluci. Iako su liječnici željeli preuzeti odgovornost kako bi zaštitili roditelje od mogućeg žaljenja, istraživanja pokazuju da su roditelji, unatoč teškim emocijama, sposobni sudjelovati u donošenju ovakvih odluka. U usporednim studijama provedenima u Francuskoj i Quebecu, nije pronađena značajna razlika u osjećaju žaljenja ili krivnje među roditeljima, bez obzira na to jesu li bili izravno uključeni u odluke o životnoj potpori ili kirurškim zahvatima. Ovi rezultati sugeriraju da uključenost roditelja u donošenje odluka ne mora nužno povećati osjećaj odgovornosti ili krivnje, što dovodi u pitanje opravdanost paternalističkog pristupa [20].

3.3.4. Individualizacija komunikacije

Individualizacija komunikacije u pedijatrijskoj skrbi zahtijeva prilagođavanje pristupa potrebama i preferencijama roditelja, koje se mogu značajno razlikovati. Studije pokazuju da roditelji imaju različite želje kada je u pitanju njihovo sudjelovanje u donošenju odluka te količina i vrsta informacija koje žele primiti. Neki roditelji preferiraju da liječnici donose ključne odluke, dok drugi žele biti aktivno uključeni i traže podršku liječnika u procesu odlučivanja. Za određene roditelje dovoljno je primiti samo osnovne informacije o liječenju

njihovog djeteta, a često izbjegavaju dodatne detalje sve dok planovi njege nisu definitivni. To je zato što promjenjivi stavovi i nesigurnosti mogu povećati njihovu tjeskobu i zbunjenost [21].

S druge strane, postoje roditelji koji preferiraju sveobuhvatne informacije o svakom aspektu plana liječenja, kako bi bolje razumjeli stanje svog djeteta i mogli aktivnije sudjelovati u raspravama o skrbi. Ovi roditelji često žele znati što je više moguće, čak i ako su informacije složene ili su mišljenja unutar medicinskog tima podijeljena. Primjerice, istraživanje je pokazalo da neki roditelji žele biti informirani o svim mišljenjima članova tima, dok drugi preferiraju komunikaciju kroz jednog glasnogovornika. Ta preferencija može biti povezana s njihovom udobnošću u suočavanju s različitim perspektivama i razinom kohezije koju osjećaju u informacijama koje dolaze od tima. Razlike u komunikacijskim stilovima među roditeljima nisu nužno posljedica temeljnog pristupa informacijama, već mogu biti povezane s time koliko se roditelji osjećaju sigurnima u dosljednost i koherenciju informacija koje dobivaju od zdravstvenog osoblja. Kako bi se osigurala kvalitetna skrb, ključno je da se komunikacija prilagodi individualnim potrebama roditelja, uzimajući u obzir njihove preferencije i sposobnost da se nose s različitim razinama složenosti i neizvjesnosti u informacijama [22].

3.4. KOMUNIKACIJA S RODITELJIMA DJECE NA INTENZIVNOM LIJEČENJU

Medicinske sestre imaju ključnu ulogu u pružanju jasnih, pravovremenih i razumljivih informacija roditeljima djece na intenzivnom liječenju[7]. Njihova sposobnost da prenose informacije na način koji je lako razumljiv, koristeći jednostavan jezik i izbjegavajući medicinske žargon, može značajno smanjiti stres i nesigurnost roditelja. Medicinske sestre trebaju redovito obavještavati roditelje o trenutnom stanju djeteta, planu liječenja i svim promjenama koje se događaju. To uključuje objašnjavanje dijagnoza, postupaka i odluka, kao i odgovaranje na pitanja roditelja kako bi im pomogle da bolje razumiju situaciju i osjećaju se uključenima u brigu o svom djetetu [12].

3.4.1. Informiranje roditelja o stanju djeteta

Jedna od najvažnijih uloga medicinske sestre u intenzivnoj njezi je pružanje pravovremenih i jasnih informacija roditeljima o stanju njihovog djeteta. Ova komunikacija je ključna za smanjenje stresa i tjeskobe koje roditelji mogu osjećati, jer im omogućuje da budu bolje informirani o zdravstvenom stanju i napretku svog djeteta. Medicinske sestre trebaju redovito pružati ažuriranja o stanju djeteta. Ovo uključuje informacije o bilo kakvim promjenama u zdravstvenom stanju, rezultatima testova, planovima liječenja i svim novim informacijama koje bi mogle utjecati na postupak skrbi. Redovito ažuriranje omogućava roditeljima da ostanu informirani i da budu svjesni svakog koraka u procesu liječenja. To također pomaže u izgradnji povjerenja između roditelja i zdravstvenog tima, jer roditelji osjećaju da su uključeni u važne odluke i da su svjesni što se događa s njihovim djetetom [12].

Kada pružaju informacije, medicinske sestre trebaju koristiti jezik koji je jednostavan i razumljiv. Medicinska terminologija može biti zbunjujuća za roditelje koji nisu upoznati s njom, stoga je važno da sestre objasne rezultate testova, planove liječenja i bilo kakve promjene na način koji je lako razumljiv. Objašnjavanje termina i postupaka na jednostavan način pomaže roditeljima da bolje razumiju situaciju i smanjuje njihovu tjeskobu. Ponekad je korisno koristiti analogije ili vizualne prikaze kako bi se olakšalo razumijevanje složenih informacija. Medicinske sestre trebaju detaljno objasniti plan liječenja i sve relevantne procedure. To uključuje opisivanje ciljeva liječenja, mogućih opcija, očekivanih rezultata i potencijalnih rizika ili komplikacija. Kada se plan liječenja mijenja, važno je da roditeljima budu objašnjeni razlozi za te promjene i kako će one utjecati na dijete. Ova vrsta informacija pomaže roditeljima da razumiju proces liječenja i da se osjećaju uključenima u donošenje odluka koje se tiču njihovog djeteta [12].

Pored pružanja informacija, medicinske sestre trebaju pokazivati empatiju i podršku. Roditelji se često suočavaju s velikim stresom i emocijama, te im je važno da osjete da je netko uz njih i da razumije njihove brige. Sestre mogu pružiti emocionalnu podršku kroz suosjećanje i ohrabrivanje, te ih ohrabriti da postavljaju pitanja i izraze svoje brige. Empatičan pristup može pomoći u smanjenju stresa i osjećaja bespomoćnosti koje roditelji

moгу osjećati[13]. Medicinske sestre također trebaju osigurati da su svi relevantni detalji komunikacije dokumentirani. Ovo uključuje bilježenje informacija koje su pružene roditeljima, njihove reakcije i bilo kakva dodatna pitanja koja su postavili. Praćenje ovih informacija može pomoći u održavanju kontinuiteta skrbi i omogućiti drugim članovima tima da budu informirani o prethodnoj komunikaciji s obitelji. Dokumentacija također može biti korisna za praćenje napretka i za buduće reference ako se situacija promijeni. Na kraju, medicinske sestre trebaju prilagoditi svoju komunikaciju specifičnim potrebama svake obitelji. Različiti roditelji mogu imati različite potrebe i preferencije u vezi s informacijama, stoga je važno biti fleksibilan i prilagoditi pristup kako bi se zadovoljile te individualne potrebe. To može uključivati prilagodbu tempa informiranja, način prezentacije informacija, ili dodatnu podršku u razumijevanju složenih aspekata liječenja [12].

3.4.2. Empatija i emocionalna podrška

Medicinske sestre igraju ključnu ulogu u pružanju emocionalne podrške roditeljima djece na intenzivnom liječenju. Osim što pružaju medicinske informacije i objašnjenja o stanju djeteta, njihova sposobnost da izraze empatiju i razumijevanje može imati dubok utjecaj na emocionalno stanje roditelja. Roditelji koji prolaze kroz iskustvo intenzivne njege djeteta često se suočavaju s kompleksnim i intenzivnim emocijama. Ove emocije mogu uključivati tjeskobu zbog neizvjesne budućnosti, ljutnju zbog situacije u kojoj su se našli, ili očaj zbog ozbiljnosti stanja djeteta. Medicinske sestre trebaju biti sposobne prepoznati te emocionalne reakcije i razumjeti da one nisu samo privremene ili neosnovane, već su prirodan odgovor na stresne i često traumatične okolnosti. Prepoznavanje i validacija ovih osjećaja mogu pomoći roditeljima da se osjećaju shvaćenima i podržanima [12].

Aktivno slušanje je osnovna komponenta pružanja emocionalne podrške. Medicinske sestre trebaju pokazivati aktivno zanimanje za ono što roditelji imaju za reći, slušajući ih bez prekidanja i nudeći verbalne i neverbalne znakove razumijevanja. Validacija osjećaja roditelja znači priznanje i potvrđivanje njihovih emocionalnih iskustava, čak i ako se ona čine nelogična ili prekomjerna. Na primjer, rečenice poput "Razumijem da je ovo vrlo teška

situacija za vas" ili "Vaša briga je potpuno razumljiva" mogu pomoći roditeljima da se osjećaju manje izolirano i da znaju da njihove emocije nisu zanemarene. Medicinske sestre trebaju biti dostupne za razgovore s roditeljima u teškim trenucima, nudeći im emocionalnu utjehu. Ovo može uključivati pružanje informacija o resursima za podršku, kao što su savjetovišta ili grupne terapije, kao i pružanje trenutne emocionalne podrške. Nude ohrabrenje i potporu što može pomoći roditeljima da se nose s osjećajem bespomoćnosti i straha. Pristupanje roditeljima s toplinom i razumijevanjem može im pomoći da se osjećaju manje usamljeno u svojim brigama i da prepoznaju da nisu sami u ovoj borbi [12].

Za mnoge roditelje, intenzivna njega može biti mjesto gdje se osjećaju pod pritiskom da moraju ostati snažni i kontrolirani. Medicinske sestre trebaju stvoriti okruženje u kojem roditelji mogu slobodno izražavati svoje osjećaje bez straha od osude. Ovo može značiti pružanje prostora za privatne razgovore ili jednostavno pokazivanje razumijevanja i strpljenja kada roditelji izražavaju svoje brige ili emocije. Takvo okruženje može pomoći roditeljima da se osjećaju prihvaćenima i smanjiti dodatni emocionalni teret koji mogu osjećati. Empatija i emocionalna podrška ne trebaju se završiti nakon što roditelji prođu kroz prvu fazu krize. Medicinske sestre trebaju biti spremne pružiti kontinuiranu podršku tijekom cijelog boravka djeteta na intenzivnoj njezi. Ovo uključuje praćenje emocionalnog stanja roditelja kroz vrijeme i pružanje dodatne pomoći ako se pojave novi izazovi ili problemi[15]. Dugoročna podrška može uključivati praćenje kako roditelji napreduju u svojim emocionalnim reakcijama i nuditi pomoć u prilagodbi na novu dinamiku obiteljske situacije. Kroz sve ove aspekte, medicinske sestre mogu igrati ključnu ulogu u pomaganju roditeljima da se nose s emocionalnim izazovima povezanim s boravkom djeteta na intenzivnoj njezi [12].

3.4.3. Upravljanje informacijama i koordinacija skrbi

Medicinske sestre imaju ključnu ulogu u koordiniranju komunikacije među različitim članovima zdravstvenog tima i roditeljima. To uključuje prikupljanje i organiziranje informacija o stanju djeteta, planu liječenja i napretku kako bi se osigurala konzistentnost i

točnost u skrbi. S obzirom na to da se u intenzivnoj njezi može raditi s različitim specijalistima, poput pedijataru, kirurga i drugih stručnjaka, medicinske sestre moraju osigurati da svi ovi profesionalci budu u skladu s trenutnim planom liječenja i da budu informirani o svim relevantnim detaljima. Medicinske sestre su odgovorne za prikupljanje podataka o zdravstvenom stanju djeteta i za prenošenje tih informacija između članova tima i roditelja. To uključuje redovito ažuriranje roditelja o promjenama u stanju djeteta, napretku liječenja i svim važnim informacijama koje mogu utjecati na plan skrbi [14]. Također, medicinske sestre moraju prenositi povratne informacije i zabrinutosti roditelja drugim članovima tima kako bi osigurale da sve strane budu u potpunosti informirane i da se sve brige roditelja uzmu u obzir [12].

Organiziranje redovitih sastanaka između roditelja i zdravstvenog tima ključno je za učinkovitu komunikaciju i koordinaciju skrbi. Medicinske sestre često igraju ključnu ulogu u planiranju i vođenju ovih sastanaka, osiguravajući da svi relevantni članovi tima budu prisutni i da se razmotre sve bitne teme. Osim toga, medicinske sestre trebaju voditi detaljnu evidenciju o svim razgovorima i sastancima, uključujući ključne odluke, preporuke i dogovore. Ova evidencija pomaže u održavanju kontinuiteta skrbi i osigurava da se svi aspekti liječenja pravilno dokumentiraju i prate [12].

Jedan od važnih zadataka medicinskih sestara je osigurati da roditelji u potpunosti razumiju sve aspekte njege koju njihovo dijete prima. To uključuje objašnjavanje složenih medicinskih pojmova na razumljiv način i pružanje jasnih informacija o planu liječenja, postupcima i mogućim ishodima. Medicinske sestre trebaju biti dostupne za dodatna pitanja i pojašnjenja, pružajući podršku roditeljima u razumijevanju medicinskih odluka i procesa. Ako je potrebno, medicinske sestre mogu pružiti pisane materijale ili resurse koji pomažu roditeljima da bolje razumiju informacije koje su im dane. S obzirom na dinamiku stanja djeteta i promjene u tijeku liječenja, medicinske sestre također moraju kontinuirano pratiti napredak i prilagoditi plan skrbi prema potrebi. To uključuje redovito ocjenjivanje učinkovitosti trenutnog plana liječenja, identificiranje novih potreba ili izazova i prilagodbu pristupa kako bi se osigurala najbolja moguća skrb za dijete. Medicinske sestre trebaju komunicirati sve ove promjene roditeljima i osigurati da su uključeni u donošenje odluka koje utječu na liječenje i oporavak njihovog djeteta [12].

3.4.4. Praćenje i prilagodba komunikacije prema potrebama roditelja

Medicinske sestre trebaju kontinuirano pratiti kako roditelji reagiraju na informacije koje primaju o stanju i liječenju njihovog djeteta. Ovo uključuje uočavanje verbalnih i neverbalnih znakova poput izraza lica, tonova glasa, tjelesnih gesti i općeg ponašanja. Prisutnost tjeskobe, zbunjenosti, ljutnje ili općeg stresa može ukazivati na potrebu za drugačijim pristupom u komunikaciji. Aktivno slušanje i promatranje ovih znakova pomažu medicinskim sestrama da bolje razumiju emocionalno stanje roditelja i prilagode svoje komunikacijske metode kako bi im pružile odgovarajuću podršku [12].

S obzirom na emocionalno stanje roditelja i njihove specifične potrebe, medicinske sestre trebaju prilagoditi količinu i vrstu informacija koje pružaju [7]. Neki roditelji mogu preferirati detaljne informacije i željeti razumjeti sve aspekte liječenja, dok drugi mogu biti preplavljeni previše podataka i preferirati sažetke ili osnovne informacije. Medicinske sestre trebaju biti sposobne prilagoditi svoje objašnjenje na način koji odgovara roditeljskim potrebama, bilo da se radi o detaljnom opisu medicinskih procedura ili jednostavnom objašnjenju osnovnih informacija. Ovo može uključivati i pružanje dodatnih resursa, poput pisanih materijala ili preporuka za pouzdane izvore informacija, kako bi roditelji mogli samostalno istraživati teme koje ih zanimaju. Način na koji se informacije prezentiraju također igra ključnu ulogu u učinkovitosti komunikacije [14]. Medicinske sestre trebaju biti svjesne da različiti roditelji mogu bolje razumjeti informacije na različite načine. Na primjer, neki roditelji mogu bolje reagirati na vizualne prikaze poput dijagrama ili slika, dok drugi preferiraju verbalna objašnjenja ili pisane bilješke. Prilagodba prezentacije informacija može pomoći u smanjenju stresa i poboljšanju razumijevanja. Medicinske sestre mogu koristiti jednostavan jezik, izbjegavati medicinske termine ili koristiti analogije koje su roditeljima jasnije, kako bi osigurale da informacije budu lako razumljive [12].

Medicinske sestre trebaju biti fleksibilne i spremne prilagoditi svoje komunikacijske strategije u skladu s promjenama u emocionalnom stanju i potrebama roditelja. Ako primijete da roditelji postaju preopterećeni ili emocionalno iscrpljeni, možda će biti potrebno usporiti tempo informacija, ponoviti ključne točke ili pružiti dodatnu podršku. Također, prilagodba može uključivati promjene u načinu i frekvenciji komunikacije. Na primjer, ako roditelji

izraze potrebu za češćim ažuriranjima ili dodatnim razgovorima, medicinske sestre trebaju biti spremne prilagoditi raspored kako bi udovoljile tim potrebama. Sve ove prilagodbe imaju za cilj osigurati da roditelji imaju najbolje moguće iskustvo i podršku tijekom boravka njihovog djeteta na intenzivnoj njezi. Prilagodba komunikacije pomaže u izgradnji povjerenja između roditelja i medicinskog tima, smanjuje osjećaj neizvjesnosti i stresa te omogućava roditeljima da se osjećaju uključeni i podržani [12].

4. ZAKLJUČAK

Komunikacija s roditeljima djece na intenzivnom liječenju predstavlja ključni aspekt skrbi koji može značajno utjecati na emocionalno stanje roditelja i cjelokupni proces liječenja. U ovom izazovnom razdoblju, kada su roditelji suočeni s ekstremnim stresom, nesigurnošću i brigom za zdravlje svog djeteta, uloga medicinskih sestara i drugih članova zdravstvenog tima u pružanju jasnih, pravovremenih i empatičnih informacija postaje od presudne važnosti. Pružanje pravovremenih i razumljivih informacija omogućava roditeljima da ostanu informirani o stanju svog djeteta, što može značajno smanjiti njihovu tjeskobu i pomoći im da se osjećaju uključenima u proces liječenja. Jasna komunikacija o planu liječenja, rezultatima testova i bilo kakvim promjenama u stanju djeteta pomaže roditeljima da bolje razumiju situaciju i donesu informirane odluke.

Pokazivanje empatije i pružanje emocionalne podrške može pomoći roditeljima da se nose s emocionalnim teretom koji donosi boravak djeteta na intenzivnoj njezi. Kroz suosjećanje i razumijevanje, medicinske sestre mogu značajno poboljšati iskustvo roditelja i stvoriti atmosferu povjerenja i suradnje. Prilagodba komunikacije specifičnim potrebama i preferencijama roditelja ključna je za učinkovitu interakciju. Različiti roditelji mogu imati različite potrebe u vezi s informacijama i podrškom, stoga je važno prilagoditi pristup kako bi se zadovoljile te individualne potrebe.

Uz to, dokumentiranje i praćenje komunikacije osiguravaju kontinuitet skrbi i omogućuju svim članovima tima da budu informirani o prethodnim razgovorima s obitelji. Ovaj aspekt komunikacije može također pomoći u izgradnji dugoročnog odnosa povjerenja i suradnje s roditeljima. Učinkovita komunikacija s roditeljima djece na intenzivnom liječenju nije samo pitanje prijenosa informacija, već i stvaranja okruženja u kojem se roditelji osjećaju podržano i shvaćeno. Medicinske sestre i drugi zdravstveni radnici imaju ključnu ulogu u pružanju ove vrste skrbi, što može imati dubok utjecaj na emocionalno blagostanje roditelja i cjelokupni ishod liječenja.

5. LITERATURA

1. Lassen HCA. A preliminary report on the 1952 epidemic of poliomyelitis in Copenhagen with special reference to the treatment of acute respiratory insufficiency. *Lancet*. 1953;1:37–41.
2. Reisner-Sénélar. The birth of intensive care medicine: Bjorn Ibsen's records. *Intensive Care Med*. 2011;37:1084–6.
3. Kelly FE, Fong K, Hirsch N, Nolan JP. Intensive care medicine is 60 years old: the history and future of the intensive care unit. *Clin Med (Lond)*. 2014;14(4):376–9. doi: 10.7861/clinmedicine.14-4-376.
4. Ratcliffe J. Provision of intensive care for children. A geographically integrated service may now be achieved. *BMJ*. 1998 May 23;316(7144):1547–8. doi: 10.1136/bmj.316.7144.1547. PMID: 9596587; PMCID: PMC1113194.
5. Paediatric Intensive Care Society. Standards for paediatric intensive care including standards of practice for the transportation of the critically ill child. Bishop's Stortford, Herts: Saldatore; 1996.
6. Pollack MM, Alexander SR, Clarke N, Ruttimann UE, Tesselaar HM, Bachulis AC. Improved outcomes from tertiary center pediatric intensive care: a statewide comparison of tertiary and nontertiary care facilities. *Crit Care Med*. 1991;19:150
7. Levetown M, Committee on Bioethics. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*. 2008 May;121(5)–60. doi: 10.1542/peds.2008-0565.
8. Carter BS, Levetown M. Palliative care for infants, children, and adolescents: a practical handbook. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 2004.
9. Dobie S. Viewpoint: reflections on a well-traveled path: self-awareness, mindful practice, and relationship-centered care as foundations for medical education. *Acad Med*. 2007;82(4):422–7.
10. Levinson W. Doctor-patient communication and medical malpractice: implications for pediatricians. *Pediatr Ann*. 1997;26(3):186–93.

11. Greenberg LW, Ochsenschlager D, O'Donnell R, Mastruserio J, Cohen GJ. Communicating bad news: a pediatric department's evaluation of a simulated intervention. *Pediatrics*. 1999;103(6 Pt 1):1210–7.
12. NHS. When your child is in the Intensive Care Unit (ICU). Available from: https://media.gosh.nhs.uk/documents/When_your_child_is_in_the_Intensive_Care_Unit_ICU.pdf
13. Wolraich M, Albanese M, Reiter-Thayer S, Barratt W. Teaching pediatric residents to provide emotion-laden information. *J Med Educ*. 1981;56(5):438–40.
14. Wright GF, Adamson A. Delivering unexpected news, building partnerships. A workshop at Albany Medical Center, May 16, 1995.
15. Richards CA, Starks H, O'Connor MR, Doorenbos AZ. Elements of family-centered care in the pediatric intensive care unit: an integrative review. *J Hosp Palliat Nurs*. 2017 Jun;19(3):238–46. doi: 10.1097/NJH.0000000000000335. PMID: 28496382; PMCID: PMC5421392.
16. Michelson KN, Emanuel L, Carter A, Brinkman P, Clayman ML, Frader J. Pediatric intensive care unit family conferences: one mode of communication for discussing end-of-life care decisions. *Pediatr Crit Care Med*. 2011;12(6):43.
17. Baird J, Davies B, Hinds PS, Baggott C, Rehm RS. What impact do hospital and unit-based rules have upon patient and family-centered care in the pediatric intensive care unit? *J Pediatr Nurs*. 2015;30(1):133–42.
18. Bartel DA, Engler AJ, Natale JE, Misra V, Lewin AB, Joseph JG. Working with families of suddenly and critically ill children: physician experiences. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2000;154(11):1127–33.
19. de Vos MA, Bos AP, Plotz FB, et al. Talking with parents about end-of-life decisions for their children. *Pediatrics*. 2015;135(2):76.
20. Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, et al. Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: a comparative study of France and Quebec. *Pediatr Crit Care Med*. 2007;8(4):337–42.

21. Lamiani G, Giannini A, Fossati I, Prandi E, Vegni E. Parental experience of end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Minerva Anestesiol.* 2013;79(12):1334–43.
22. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics.* 2006;117(3):649–57.

6. ŽIVOTOPIS

Ime i prezime: Karmen Šušnjara

Datum i mjesto rođenja: 06.06.2000., Sinj, Republika Hrvatska

Državljanstvo: Hrvatsko

Elektronička pošta: karmensusnjara@gmail.com

Obrazovanje:

2007.- 2015. Osnovna škola Trilj, Trilj

2015.- 2020. Zdravstvena škola Split, Split (smijer: medicinska sestra/ tehničar opće njege)

Radno iskustvo:

06/2020- Specijalistička ambulanta obiteljske medicine Ivanka Dodig- Bravić dr. med.

09/2021-06/2022- Rad preko studentskog servisa u KBC Split na Klinici za ginekologiju

04/2022- Ordinacija obiteljske medicine Alenka Miloš, dr.med.

07/2022- Ordinacija opće medicine Tea Pavić, dr.med.

08/2022- Specijalistička ambulanta obiteljske medicine Ivanka Dodig- Bravić dr. med.