

Komunikacija i donošenje odluka u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi

Sekulić, Sara

Undergraduate thesis / Završni rad

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Dental Medicine and Health Osijek / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Fakultet za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:243:293606>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-10**

Repository / Repozitorij:

[Faculty of Dental Medicine and Health Osijek
Repository](#)



SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO
OSIJEK

Preddiplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Sara Sekulić

KOMUNIKACIJA I DONOŠENJE
ODLUKA U PEDIJATRIJSKOJ
PALIJATIVNOJ SKRBI

Završni rad

Nova Gradiška, 2021.

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO
OSIJEK

Preddiplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Sara Sekulić

KOMUNIKACIJA I DONOŠENJE
ODLUKA U PEDIJATRIJSKOJ
PALIJATIVNOJ SKRBI

Završni rad

Nova Gradiška, 2021.

Rad je ostvaren na Fakultetu za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek.

Mentor rada: Brankica Juranić, mag. med. techn.

Rad sadrži: dvadeset i jedan (21) list.

Znanstveno područje: Biomedicina i zdravstvo

Znanstveno polje: Kliničke medicinske znanosti

Znanstvena grana: Sestrinstvo

SADRŽAJ

1. UVOD	1
2. POSTUPCI.....	2
3. KOMUNIKACIJA U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI	3
3.1. Osnove pedijatrijske palijativne skrbi	3
4. ODLUČIVANJE U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI	6
5. VELIKI KOMUNIKACIJSKI IZAZOVI	8
5.1. Priopćavanje loših vijesti.....	8
5.2. Emocionalne reakcije obitelji i djeteta	9
5.3. Rasprave o prognozi i komunikacija o rizicima	9
5.4. Zajedničko donošenje odluka	10
5.5. Umiranje.....	11
6. METODE POBOLJŠANJA KOMUNIKACIJSKIH VJEŠTINA U ZDRAVSTVU	12
7. VAŽNOST KOMUNIKACIJE U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI S ASPEKTA MEDICINSKE SESTRE.....	14
8. ZAKLJUČAK	16
9. SAŽETAK.....	17
10. SUMMARY	18
11. LITERATURA.....	19
12. ŽIVOTOPIS	21

1. UVOD

Razvojem medicine, u zapadnoj kulturi u 21.stoljeću, sve više prevladava razmišljanje kako je smrt rezervirana za ljude kasne, srednje, životne dobi ili starosti. No, bolesti zahvaćaju sve dobne skupine, a mnoge od njih imaju negativan ishod. Nakon potvrđivanja dijagnoza neizlječivih bolesti, od tima koji liječi bolesnika, zahtijevaju se specifična znanja, vještine i sposobnosti te otvorena komunikacija. Pružanje njege umirućem bolesniku, neovisno o dobi i okruženju, predstavlja u radu medicinske sestre jedno od najtežih trenutaka. Posebnu skupinu predstavljaju oboljela i umiruća djeca kod kojih nema jasne granice završetka kurativnog liječenja i prelaska na palijativnu skrb. Palijativna skrb, koja se pruža u domu bolesnog djeteta, usmjerena je na poboljšanje kvalitete života tijekom trajanja bolesti i olakšavanje simptoma, nelagode, stresa i uvjeta koji ugrožavaju život oboljelog i članova njegove obitelji. Potrebu za palijativnom skrbi nema samo bolesno i umiruće dijete nego i njegova obitelj; kao i u situacijama kada malodobnom djetetu umre majka, ili ostaju djeca kojima su umrla oba roditelja (1). Ključne komponente pedijatrijske palijativne skrbi uključuju fizičku, psihosocijalnu i duhovnu pomoć kao i smjernice za donošenje odluka članovima obitelji. Komunikacija unutar članova tima, koji skrbi o djetetu i obitelji, utječe na kvalitetu pružanja skrbi. U nju su uključene i osobe iz okruženja koje su potpora obitelji. Pored velikog broja zdravstvenih stručnjaka, unutar interdisciplinarnih timova, u zadovoljavanje potreba uključeni su i volonteri te osobe koje svojim vlastitim iskustvom mogu biti od velike pomoći. Znanja liječnika različitih specijalnosti, medicinskih sestara, socijalnih radnika, psihologa, fizioterapeuta, nutricionista i duhovnika doprinose osnaživanju oboljelog djeteta i njegove obitelji. Medicinske sestre/tehničari u stručnom zdravstvenom timu idealni su pružatelji pedijatrijske palijativne skrbi. Najviše vremena provode s oboljelim djetetom i njegovom obitelji s kojom su u kontinuiranoj komunikaciji. Stoga, cilj rada je opisati i objasniti važnost komunikacijskih vještina u pristupu djetetu oboljelom od maligne bolesti i članovima obitelji tijekom donošenja odluka o liječenju, ili njegovom prestanku, te procesu umiranja djeteta. Dogovor, tijekom donošenja odluka, stavlja naglasak na poboljšanje života i smanjenje patnje za djecu i njihove obitelji (2).

2. POSTUPCI

Za potrebe pisanja završnog rada pretraživana je literatura dostupna u bazama podataka: Scopus-a, Medline-a, Embasa. Korišteni su stručni časopisi i knjige iz Sveučilišne knjižnice u Osijeku te literatura dostupna u knjižnici Fakulteta za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek. Ključne riječi za pretraživanje literature su: komunikacija (eng. *communication*); palijativna njega (eng. *palliative care*); dijete (eng. *child*); surogat odlučitelj (eng. *surrogate decision-maker*) Većina članaka je na engleskom jeziku, dok je mali broj na hrvatskom. Obrađivana je literatura između 1996. i 2021. godine. Kriterij za odabir i korištenje literature bio je aktualna medicinsko znanstvena domena s koje je moguće argumentirati i obrazložiti temu ovog završnog rada.

3. KOMUNIKACIJA U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI

3.1. Osnove pedijatrijske palijativne skrbi

Palijativna skrb u pedijatriji obuhvaća iste ciljeve i domene skrbi kao i palijativna skrb kod odraslih, ali se jedinstveno fokusira na ispunjavanje potrebe djeteta i obitelji. Djeca postoje u kontekstu obitelji; dakle, holistička skrb o dječjem onkološkom bolesniku također uključuje skrb o roditeljima, braći/sestrama i ostatku obitelji (3). Pojam *obitelj* definira pacijent, ili u slučaju maloljetnika, ili osobe koje nemaju sposobnost odlučivanja, njegovi surogat odlučitelji. U tom kontekstu mogu, a i ne moraju, biti u krvnom srodstvu. Oni su pojedinci koji pružaju podršku i s kojima pacijent ima značajan odnos. Njega usmjerena na obitelj pristup je zdravstvenoj zaštiti kojoj je cilj odgovoriti na vrijednosti i vjerovanja koja se njeguju unutar pojedinih obitelji (4). Prema Vodiču razvoj palijativne skrbi za djecu, koji su izradili Udruženje za djecu s potencijalno smrtonosnim i terminalnim bolestima i njihovih obitelji (*ACT - Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families*) i Kraljevski koledž za pedijatriju i zdravlje djece (*Royal College of Paediatrics and Child Health*) iz Velike Britanije, kategorizirali su djecu kojima je potrebna palijativna skrb u četiri skupine.

Prvoj skupini pripadaju stanja koja se liječe kurativno, koja nemaju uvijek pozitivne ishode, a palijativna se skrb pruža cijelo vrijeme liječenja.

- Drugoj skupini pripadaju stanja s dugim vremenskim tijekom intenzivnog liječenja, održavanja funkcioniranja, a ishod je smrt kao kod cistične fibroze.
- Trećoj skupini pripadaju djeca s progresivnim ne lječivim stanjima; godinama se nalaze u palijativnoj skrbi, kao što su Battenova bolest ili mišićna distrofija.
- Četvrtoj skupini pripadaju djeca čija su oboljenja ireverzibilna s komplikacijama koje zahtijevaju specifičnu zdravstvenu skrb, a smrt je neizbježna. Primjer takvih oboljenja su ozljede mozga, ili leđne moždine, te teški oblici cerebralne paralize (5).

Postoji jaz u potencijalnim dokazima za procjenu roditeljske sklonosti primanju palijativne skrbi i primanju informacija o naprednom planiranju njege, tijekom razdoblja rane dijagnoze, kod djece s vrstom rakova s lošom prognozom. U jednoj od studija, ožalošćeni roditelji 48-ero djece, koja su umrla od raka, podijelili su da se: više od 1/3 nije moglo sjetiti bilo kakvih rasprava o palijativnoj skrbi sa svojim pružateljima usluga; 50 % djece primalo je samo onkološku terapiju na što su roditelji retrospektivno gledali negativno; i iako je 48 % djece

3.KOMUNIKACIJA U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI

umrlo kod kuće, 88 % roditelja napomenulo je kako bi više voljeli da je njihov dom bio mjesto smrti (2). Terminalno bolesna djeca, koja su na kraju života dobila palijativnu skrb, imala su znatno kraće duljine boravka i manju vjerojatnost umiranja u jedinici intenzivne njege te su bili podvrgnuti puno manje invazivnim postupcima u usporedbi s djecom koja nisu dobila palijativnu skrb (6). Međutim, specijalizirane usluge palijativne skrbi nisu svugdje dostupne. Razgovore o obiteljskim vrijednostima i ciljevima njege često pokreću liječnici obiteljske medicine. Ključnu ulogu u sveukupnoj brizi za dijete imaju roditelji. Medicinska sestra pomaže roditeljima da prihvate i prilagode se novonastaloj situaciji, pomaže im u učenju i savladavanju novih problema. Kako roditelji uče o djetetovim potrebama od samoga početka nastanka problema, oni često i sami postaju vrsni u pružanju skrbi. Roditelji, uz pomoć stručnih osoba, pomažu u samozbrinjavanju djeteta koje ovisi o sposobnosti i mogućnostima. Uspješnost sestrinske skrbi, stoga često ovisi o razvijenom osjećaju povjerenja i uključenju roditelja u sveukupan proces i uspostavljenom partnerskom odnosu i zajedništvu (7). Neizlječiva bolest djeteta mijenja način života i funkcioniranja obitelji, a pomoć i pružanje skrbi zahtijeva nove prilagodbe i prihvaćanja nepredvidivih situacija koje zahtijevaju neodgodive intervencije i teške odluke. Edukacija, suradnja, otvorena komunikacija i povjerenje glavni su čimbenici pružanja kvalitetne skrbi oboljelom djetetu i pomoć u funkcioniranju obitelji, što rezultira njihovom pojačanom ovisnošću (1). Skrb i liječenje iziskuje i materijalne troškove, koji utječu na izdvajanja, koje nekada obitelj nije u mogućnosti ispuniti te se oslanja na potporu rodbine, prijatelja ili zajednice u kojoj živi.

Komunikacija dogovorenim sustavom znakova razmjenjuje informacije. Ona može biti verbalna ili neverbalna. Verbalna komunikacija je razmjena poruka govorom koristeći riječi, a neverbalna se očituje izrazom lica, držanjem tijela, izgledom ili gestama. Neverbalna komunikacija proces je koji često koristimo u komunikaciji s djecom. Oni nekada ne govore ništa, ali po izrazu lica, držanju tijela i boji glasa znaju kako se roditelji osjećaju. Komunikacija, između članova zdravstvenog tima i obitelji, temelj je suradničkog odnosa o kojem ovisi cjelokupno pružanje skrbi oboljelom djetetu. Odnos povjerenja temelj je terapijskog odnosa u kojem obitelj razumije i traži pojašnjenja o tijeku liječenja svog bolesnog djeteta, a o kojem ovise ishodi. Medicinske sestre u svom radu svakodnevno komuniciraju s članovima obitelji različitih osobina i u različitim situacijama. Razvijena emocionalna inteligencija daje im sposobnost prosuđivanja tuđih emocija i njihovo izražavanje (8). Iako je iznimno bitna za stvaranje uzajamnog povjerenja, učinkovitu komunikaciju s djecom i roditeljima zdravstveni tim često ne uspostavlja jer se javlja osjećaj pogubljenosti. Nepovezani ili zaustavljeni

3.KOMUNIKACIJA U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI

razgovori, kao i odsutnost razgovora, mogu dovesti do razvoja tjeskobe, straha i stresa. Članovi zdravstvenog tima moraju voditi otvorene razgovore o djetetovoj dijagnozi, tijeku liječenja i prognozi. Često je odgađanje ranog razgovora o palijativnoj skrbi vođeno manjkom vremena, nesigurnosti u prognozu, percipiranje svog medicinskog neuspjeha, straha od smanjenja nade i nelagode (2). Medicinske sestre najviše su u kontaktu s bolesnim djetetom i članovima obitelji, a razgovori o prognozi i uključivanju u palijativnu skrb djeteta izazivaju visoku razinu stresa i kod njih. Pružatelji skrbi etički su odgovorni za pravodobno davanje informacija o prognozi i mogućnosti pružanja palijativne skrbi nakon uspostavljanja dijagnoze te kasnije tijekom bolesti. Obitelji su tako aktivno uključeni u skrb i procjenjuju njenu kvalitetu pružanja. Svoje zadovoljstvo, ili nezadovoljstvo, mogu izraziti ili prikrivati. Članovi tima donose odluke o tijeku liječenja u dogovoru s bolesnim djetetom i obitelji; u skladu s njihovim vjerovanjima i vrijednostima. Dijete i obitelj moraju biti upoznati sa svim postupcima i provođenjem intervencija te njihovim koristima, rizicima i mogućim komplikacijama. Aktivno uključivanje djeteta, ovisno o dobi i mogućnosti razumijevanja, u sudjelovanje prilikom donošenja odluka ima pozitivan psihološki utjecaj u stvaranju odnosa povjerenja između djeteta, članova tima i obitelji. U otvorenom razgovoru dijete i obitelj imaju mogućnost pitati i iznijeti svoje nejasnoće što ohrabruje i smanjuje osjećaj napuštenosti i tako utječe na sam terapijski učinak (1).

4. ODLUČIVANJE U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI

Pedijatrijsko zajedničko donošenje odluka oslanja se na ono što je djetetu u najboljem interesu, s obzirom na to da djeca nemaju sposobnost davanja informiranog pristanka do adolescencije i/ili se nisu razvili, ili nemaju izražene preferencije koje bi mogle pomoći donositeljima odluka. Primjerice, donošenje odluka u neonatalnoj i dječjoj intenzivnoj skrbi složeno je i ima značajne posljedice za djecu i njihove obitelji. Obitelji pacijenata u intenzivnoj skrbi često prijavljuju simptome akutnog i posttraumatskog stresnog poremećaja koji su povezani s komunikacijskim problemima te im mogu ometati sposobnost donošenja odluka. Njega usmjerena na obitelj, partnerski pristup koji podržava i angažira obitelj unutar skrbi za dijete, podržava se kao praksa koja poboljšava ishode i za djecu i obitelj. Zajedničko donošenje odluka, ključni je dio skrbi usmjerene na obitelj, a uključuje razvijanje zajedničkog razumijevanja pacijentovog stanja i dogovor o konzistentnom planu liječenja u skladu s preferencijama, vrijednostima i ciljeva obitelji i pacijenta. Studije su pokazale kako se neonatalni liječnici, i liječnici u dječjim jedinicama intenzivnog liječenja, razlikuju u mjeri u kojoj angažiraju roditelje u donošenju odluka. Dio toga, posljedica je etičke složenosti utvrđivanja najboljeg interesa djeteta, ali često postoji i neslaganje oko toga što je zapravo u djetetovom najboljem interesu te tko je ovlašten činiti odluke na kraju života, točnije biti surogat odlučitelj. Liječnici i roditelji tu mogu ući u sukobe zbog različitog viđenja djeteta. Iako je dijete u sredini i glavni faktor u donošenju odluka, većina liječnika, također, uzima u obzir i interese obitelji u cjelini. Ponekad to navodi liječnike da preuzmu odgovornost za odluke o liječenju i ograničavanju sudjelovanja roditelja u zajedničkom odlučivanju kako bi smanjili roditeljsku krivnju i žaljenje. Liječnici navode kako je teško razdvojiti djetetove interese od roditelja i obitelji te kako je teško provoditi intervencije koje bi pridonijele djetetovoj patnji unatoč željama roditelja. Neslaganja proizlaze iz obiteljskog poricanja, nevjerice ili neprihvatanja loše prognoze. Korektan pristup zajedničkom odlučivanju limitiranje je mogućnosti, držanje neutralnosti, dopuštanje roditeljima da sami dođu do zaključaka, biti direktivan te se držati odluke. Budući da roditelji mogu imati promjene u razmišljanjima kroz razvoj bolesti djeteta, treba provoditi redovitu procjenu ciljeva liječenja.

(6). Za roditelje djece oboljele od raka, informiranje i odgovarajuće odluke u ime njihove djece ključni su dijelovi komponente biti dobar roditelj. Međutim, roditelji se mogu razlikovati u ulozi u odlučivanju koju preferiraju. Većina roditelja, djece oboljele od raka, više voli sudjelovati u zajedničkom donošenju odluka s onkologom svog djeteta. Roditelji koji smatraju kako nisu ispunili svoju roditeljsku ulogu, po svojim standardima prije vremena djetetove smrti, mogu biti izloženi povećanom riziku od dugotrajnog tugovanja, anksioznosti, depresije,

4.ODLUČIVANJE U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI

simptomima posttraumatskog sindroma i trajno oštećenom konceptu roditeljstva (9). Odluke se razlikuju i kod obitelji različitih rasa i narodnosti. Liječnici imaju poteškoće tijekom shvaćanja uloga u odlučivanju obitelji koja je drugačije rase, ili narodnosti, zbog manjka poznavanja kulture, ali i zbog određenih predrasuda koje su prisutne ili koje su razvili kroz svoj rad. Ispunjavanje uloge dobrog roditelja najvažnije je za identitet većine roditelja, neovisno o rasi ili narodnosti, i neuspjeh u održavanju ove uloge može utjecati na njihovu daljnju percepciju o roditeljstvu. Međutim, u pedijatriji, roditelji djece s rakom mogu imati razne preferencije za njihovu ulogu u donošenju odluka te je cilj zdravstvenog tima da uz dobru komunikaciju omoguće roditeljima da tu ulogu ostvare (10).

5. VELIKI KOMUNIKACIJSKI IZAZOVI

5.1. Priopćavanje loših vijesti

Nažalost, izobrazba budućih medicinskih djelatnika nudi nedostatnu pripremu za priopćavanje loših vijesti. Zbog manjka formalnog znanja, javljaju se nelagoda i nesigurnost koji liječnike i medicinske sestre mogu navesti da izbjegavaju razgovor s pacijentom i obitelji o lošoj dijagnozi koja je prva u nizu koja ih očekuje. Pokazalo se, da je dodatna edukacija usredotočena na komunikacijske vještine i tehnike za olakšavanje priopćavanja loših vijesti, poboljšala zadovoljstvo pacijenata. Svaki medicinski profesionalac smatra kako je takav oblik interakcije stresan te se često mogu preuzeti neprikladni načini priopćavanja loših vijesti i loše suočavanje s emocionalnim odgovorom obitelji i pacijenta. Loša vijest neugodno je iskustvo, kako za primatelje tako i davatelje, a ovisi o puno čimbenika koji utječu na nju poput sličnog doživljenog iskustva, osobnosti, vjerovanja, okruženja, emocionalne potpore ili potpore zajednice u kojoj žive. U kolikom će stupnju, ona kao loša, biti prihvaćena ovisi sam način njenog priopćavanja kao subjektivnog doživljaja. Rizik od promjene života, ili loša dijagnoza, uvijek dolaze u neprikladno vrijeme (11). Ako u priopćavanju postoji osjećaj nade, povjerenja i zajedničkih dogovora o rješavanju problema, primalac ju lakše prihvaća i bit će spremniji na suradnju. Protokol SPIKES-a u šest koraka koriste mnogi zdravstveni timovi u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi. Iako se taj protokol više koristi prilikom razgovora liječnika s obiteljima, takav način razgovora može predstavljati veliku pomoć i prilikom komunikacije medicinske sestre – pacijenta – obitelji pacijenta. Koraci uključuju:

- S – SASTAVITI razgovor;
- P – procijenite PERCEPCIJE pacijenta;
- I – IZRAŽAVANJE želje bolesnika za informacijom;
- K – KOMUNICIRAJTE informacije za pacijenta i dajte svoje ZNANJE;
- E – odgovorite na EMOCIJE pacijenta s empatijom;
- S – STRATEGIZIRAJ i SAŽMI, dogovor o strategiji za budućnost.

Iako u zapadnim zemljama liječnici otvoreno govore o dijagnozi, manje govore o prognozi bolesti što često stvara probleme kod ostalih članova zdravstvenog tima. Postoji strah preuzimanja uloge *donositelja loših vijesti* i oduzimanja nade. Situacija koja nije poželjna, javlja se kada jedan član tima govori otvoreno i daje sve informacije, a drugi nije spreman i ne

želi o tome razgovarati. Ovaj problem čest je i u komunikaciji među članovima multidisciplinarnog tima koji liječi dijete (11).

5.2. Emocionalne reakcije obitelji i djeteta

Roditeljska reakcija različita je. Od trenutka kada se djetetu uspostavi teška dijagnoza, roditelji prolaze kroz različite psihičke, socijalne, egzistencijalne i druge teškoće. Najčešće reakcije su: šok i odbijanje, krivnja, ljutnja, depresija (7). Oni mogu biti suzdržani, tijekom započinjanja iskrenih rasprava o prognozama i napretku bolesti, jer smatraju da to odražava njihovo odbacivanje svake nade za izlječenjem. Također, mogu poricati, ili se boje priznati, mogućnosti smrti svog djeteta. Odgađanjem takvih razgovora, roditelji se nadaju da će ublažiti strah i depresiju kod svoje djece. Takvi roditelji mogu odbiti i usluge planiranja njege ili drugih komponenata palijativne skrbi. Zbog toga, medicinski tim strahuje kako će roditelji izgubiti nadu i povećati jad. Međutim, djeca koja ulaze u otvorene rasprave o svojoj prognozi, i daju si dovoljno vremena za prihvaćanje bolesti, pokazuju veću otpornost od djece s kojom se ne vode iskreni razgovori. Ako je komunikacija iskrena, ispunjena empatijom i primjerena dobi, ona može smanjiti tjeskobu i strah od nepoznatog (2,12).

5.3. Rasprave o prognozi i komunikacija o rizicima

Trenutno, većina liječnika, medicinskih sestara i drugih zdravstvenih djelatnika nisu prošli obuku o pokretanju rasprava o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi s pacijentima i obitelji. Nedostatak interdisciplinarne suradnje, unutar medicinskog tima u palijativnoj skrbi, kao posljedicu ima isključenje medicinskih sestara iz liječničkih razgovora s obitelji o dijagnozi i prognozi pacijenta. Istraživanja su pokazala kako se nada roditelja povećala kada su svi pedijatrijski pružatelji usluga pružili, i transparentno predstavili, loše prognoze i započeli rane rasprave o pedijatrijskoj palijativnoj njezi. Tako su istraživanja sugerirala kako je liječnički trening za komunikaciju poboljšao njihovu upotrebu empatične komunikacije te je suradnja medicinskih sestara i liječnika, tijekom razgovora o palijativnoj skrbi, povezana s poboljšanim zadovoljstvom roditelja s komunikacijom zdravstvenog tima. Prijedlozi za najbolju praksu u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi mogu uvelike pomoći neiskusnim zdravstvenim djelatnicima koji su zainteresirani za strategije povezivanja s obiteljima (2). Najkorisnije je da se razgovori događaju puno prije nego što je dijete smrtno bolesno. Preporuke za započinjanje ranog razgovora su:

- uspostaviti sporazum s članovima obitelji i drugim članovima zdravstvenog tima o otvorenoj komunikaciji;

- uključiti se s djetetom u pogodnom trenutku, kao što je nova dijagnoza, u promjene u ponašanju ili promjene u prognozi;
- istražiti što dijete već zna i što ono želi znati o stanju;
- objasniti medicinske podatke prema razvojnoj dobi i kognitivnim sposobnostima;
- suosjećati s djetetovim reakcijama, dopustiti da slobodno izražava zabrinutost;
- ohrabriti dijete svojom prisutnošću, ali ne uvjeravati da *će sve biti u redu*.

Najistaknutiji problemi u poteškoćama u komunikaciji, koje su imale medicinske sestre koje rade na odjelu pedijatrijske onkologije/hematologije, bili su pitanja djeteta i njegove obitelji. Izjavile su da su pitanja o negativnoj prognozi i smrti bila posebno teška, pogotovo ako dolaze od obitelji ili djeteta koji nisu bili obavješteni o bolesti i terapiji. Još jedna poteškoća, koju su iskusile medicinske sestre, bili su sukobi s obitelji. Razlozi sukoba negativni su osjećaji medicinskih sestara o bolesti i prognozi. Samo dobre komunikacijske vještine nisu dovoljne za izbjegavanje sukoba. Medicinske sestre trebaju biti svjesne svojih negativnih osjećaja i njihova učinka na obitelj te bi trebale imati vještine za upravljanje vlastitim stresom. Posebne poteškoće uočene su tijekom kriznih razdoblja, prve dijagnoze, relapsa, terminalnih faza i dana s posebnim značenjem poput blagdana (13,14).

5.4. Zajedničko donošenje odluka

Briga o članovima obitelji, također, postaje sve važnija za holističku skrb umiruće osobe. Njima je najvažnije da je pacijentu udobno. Članu obitelji važno je osigurati mogućnost da razumije ili bude informiran o stanju, liječenju i pacijentu pruženoj njezi. Također, treba razmotriti kojom brzinom članovi obitelji mogu apsorbirati informacije o promjenama, što se očekuju te kako će se njima upravljati. Obitelj se u svakom trenutku treba osjećati dobrodošlom. Neki članovi obitelji s pacijentom, možda, žele ostati neprekidno ili mogu poželjeti poziv ako je smrt blizu. Neki, možda, žele sudjelovati u izravnom davanju skrbi. Treba pružiti savjete i potporu po potrebi (11).

Osnova svake komunikacije je otvoren i iskren pristup u kojem se, na razumljiv i dobi primjeren način, djetetu prenose informacije. Roditelji trebaju biti prepoznati kao primarni njegovatelji i treba ih aktivno uključiti kao partnere u skrb i donošenje odluka. Stoga, treba:

- informirati roditelje, dijete, braću i sestre na razumljiv način, primjereno uzrastu i njihovim sposobnostima;
- bolesno dijete, uzimajući u obzir dob i razumijevanje, uključiti u donošenje odluka;

- u situacijama kada se očekuje problem u komunikaciji, biti spremni asertivnim ponašanjem smanjiti vjerojatnost konflikta;
- omogućiti obitelji da se savjetuje s pedijatrom jer dobro poznaje zdravstveno stanje djeteta, mogućnosti liječenja i potrebe skrbi (5).

5.5. Umiranje

Većina djece umire u neonatalnim i dječjim odjelima intenzivne njege nakon donošenja odluke o uskraćivanju, ili povlačenju, tretmana koji održavaju život. Te odluke mogu biti izazovne kada postoje različita gledišta o tome što je u najboljem interesu djeteta i kada nedostaje jasnoće o tome kako uzeti u obzir i interese obitelji (6). Ostavljanje ostavštine briga je umiruće djece koja razumiju da je smrt trajna i nepovratna i koji će, vjerojatno, razmišljati o smrti čak i ako ne misle to eksplicitno priopćiti. Djeca, čije su smrti nažalost predvidljive, svim naporima pokušavaju stvarati uspomene i dobiti potvrdu kako su voljeni i važni svojim obiteljima. Takva djeca mogu se brinuti kako će biti zaboravljena i brinuti se za voljene osobe koje ostavljaju iza sebe. U terminalnoj fazi bolesti, djeca možda žele dovršiti sve svoje nedovršene misli, određujući tko će dobiti određene stvari nakon njihovih smrti, pisanje pisama, crtanje slika, dogovaranje posebnog putovanja ili razgovor sa značajnim ljudima. Bolničko osoblje izvijestilo je da su ovakve aktivnosti pomogle bolesnoj djeci da se nose s teškom dijagnozom i pomogle njihovim obiteljima da komuniciraju i nastave građenje obiteljskih odnosa nakon djetetove smrti (2). Dobra palijativna skrb uključuje i preventivnu zdravstvenu skrb. Način na koji zdravstveni tim skrbi o djetetu može uvelike utjecati na zdravlje obitelji tijekom tugovanja kao i na njihovu sposobnost sučeljavanja s nizom kriza u budućnosti (15,16).

6. METODE POBOLJŠANJA KOMUNIKACIJSKIH VJEŠTINA U ZDRAVSTVU

Unatoč sve većem prepoznavanju važnosti dječje palijativne skrbi, osposobljavanje za komunikaciju palijativne skrbi ostaje praznina u medicinskom obrazovanju. Diplomirani studenti medicine često se osjećaju nespremnima započeti, ili olakšati, ciljeve razgovora o skrbi s njihovim pacijentima, posebno u pedijatriji. Igra uloga, zasnovana na prikazu slučaja, pokazala se učinkovitim i poželjnom metodom podučavanja komunikacijskih vještina, točnije raspravi ciljeva skrbi s obiteljima. Takav način učenja, omogućava učenicima i studentima da vježbaju novostečene vještine u realističnom okruženju bez rizika za stvarne pacijente i njihove obitelji. Vođenjem razgovora unutar igre uloga, sudionici imaju mogućnost fokusirati se na bitne riječi, rečenice i informacije jer uvijek mogu zatražiti ponavljanje hipotetskih izjava i uočiti vlastite komunikacijske greške. Takvim tipom vježbe smanjujemo korištenje jednoličnih fraza te povećavamo osjetljivost na zapažanje specifičnih problema unutar obitelji. Teški razgovori, poput takvih, nisu lagani niti bi trebali biti svakodnevni te se za njih treba dobro opremiti. Povezivanjem s osjećajima pacijenata i obitelji, čak i putem igre uloga, dobivamo novu perspektivu i ona uvelike može pomoći u stvarnom kliničkom okruženju (17). Simulacijski trening iskustvena je metoda za uvježbavanje izazovnih komunikacijskih vještina kao što su prenošenje loših vijesti, otkrivanje liječničkih pogrešaka, određivanja ciljeva skrbi i podrška donošenju medicinskih odluka. Dobro obučeni komunikator ima sposobnost slušanja, razumijevanja ciljeva pacijenta i obitelji, pokazuje empatiju, dijeli iskrene informacije, koristi se neverbalnom komunikacijom i vodi pacijenta do utemeljene odluke koja se podudara s njegovim vrijednostima. Tijekom pregleda i bitnih sastanaka roditelja i liječnika, najvažnija mjera kvalitete je učinkovita komunikacija. Komunikacija koja je usmjerena na osjetljiva pitanja, poput prenošenja loše vijesti, započinjanja palijativne skrbi i njege na kraju života, može se vježbati i svladati. Simulacija je jedna od metoda za obrazovanje osoblja kada je rizik od nanošenja štete stvarnim obiteljima prevelik. Osposobljavanje za medicinsko-tehničke postupke, temeljeno na simulaciji, koristi se više od desetljeća, a odnedavno negdje uključuje i treninge ponašanja i komunikacije koja učinkovito oponaša stvarna klinička iskustva i pruža produktivnije okruženje za učenje od tradicionalne didaktike (18,19). Zdravstveni djelatnici zbog pomanjkanja komunikacijskih vještina izbjegavaju davati informacije oboljelima i članovima obitelji, a izgovor pronalaze u nedostatku vremena, prezaposlenosti ili uplašeni razgovaraju na hodnicima (9). Sudjelovanje u radionicama za psihološku potporu trebali bi proći svi djelatnici koji pružaju skrb umirućima. Posjedovanje specifičnih znanja pomaže boljem razumijevanju, razvoju odnosa povjerenja i sposobnosti u savladavanju snažnih

6. METODE POBOLJŠANJA KOMUNIKACIJSKIH VJEŠTINA U ZDRAVSTVU

emocijama kod bolesnika, članova njegove obitelji i ostalih koji su uključeni u skrb. Liječnici i medicinske sestre svjesni su da ih jake emocije mogu omesti u donošenju objektivnih prosudbi. Stoga, jedan je od glavnih razloga za dodatnu izobrazbu koja će pomoći profesionalcima da osjete vlastite i djetetove emocije i suoče se s njima te da prežive, ne izgorjevši na poslu, ali i ne gubeći sposobnost objektivne prosudbe. Pružanje palijativne skrbi može obitelj, i zdravstveni tim, dovesti do ruba izdržljivosti. Stalna međusobna komunikacija članova tima, bolesnika i njegove obitelji pomaže u rješavanju tekućih problema te ublažava gnjev i strahove. Neke se situacije odvijaju onako kako su i planirane, ali često se javlja ogorčenje zbog ne postizanja očekivanog ili željenog. Retrospektivan pogled na skrb, koju smo pružali smetenom bolesniku i njegovoj obitelji, možda će nam olakšati pomoć u nekom sljedećem slučaju (15,20).

7. VAŽNOST KOMUNIKACIJE U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ SKRBI S ASPEKTA MEDICINSKE SESTRE

Sposobnost komuniciranja vrlo je važna vještina i vitalni dio pružanja zdravstvene zaštite. Tako postajemo bolji u svom poslu, harmoniziramo odnose s drugim osobama i smanjujemo vlastiti stres i nezadovoljstvo. Medicinske sestre komuniciraju s pacijentima vrlo intenzivno i svakodnevno, a treba imati na umu činjenicu da su pacijenti različiti po obrazovanju, kulturnom, vjerskom i društvenom statusu, prijašnjim iskustvima i slično. Ta činjenica upućuje na potrebu učinkovita, brižna i profesionalna komuniciranja (21). Kada je riječ o pružanju informacija i edukaciji pacijenata, izgradnji odnosa s pacijentom i zajednicom, pružanju kontinuirane skrbi i uporabi tehnologija radi unapređenja pružanja skrbi, medicinske sestre su pioniri prakse u zdravstvu. Literatura s područja zdravstvene njege i iskustva brojnih praktičara, radi poboljšanja skrbi za kronične bolesnike, pokazuju kako su sestre ključ za provedbu modela kronične njege u zdravstvenom timu koji pruža skrb i usredotočen je na pacijenta (11,22). Skrbeći o palijativnom djetetu, medicinska sestra preuzima svoju ulogu u sustavu potpore oboljelog, uz obitelj i prijatelje, ali i nastavlja sa zbrinjavanjem oboljelog (23). Kod umiruće djece prisutno je puno problema, koji se pojavljuju u različitim fazama bolesti kao što su propadanje tjelesnih, socijalnih, psihičkih, socijalnih i duševnih funkcija. Primjena terapije i intervencije koje se provode utječu na zadovoljavanje osnovnih ljudskih potreba. Stanje se neprestano mijenja te zahtijeva kontinuirano praćenje i primjenu trenutnih intervencija kako bi se problemi riješili. Cilj sestrinske skrbi za umiruće dijete je osigurati najveću moguću kvalitetu preostalog življenja i očuvanje digniteta osobe do smrti (7,24). Educiranje medicinskih sestara, i ostalih zdravstvenih djelatnika, neophodno je jer nema dovoljno pedijatrijskih palijativnih stručnjaka za njegu koji su na raspolaganju i koji mogu udovoljiti potrebama teško bolesne djece i njihovih obitelji. Ova praznina u zdravstvu zahtijeva educiranje svih pružatelja zdravstvenih usluga bolesnoj djeci, s naglaskom uključivanja medicinskih sestara. Osnovne komunikacijske vještine kod palijativne skrbi može pružiti tim primarne zdravstvene zaštite (obiteljskog liječnika i medicinskih sestara). Prednosti rada tima primarne zdravstvene zaštite, kod palijativne skrbi, očuvan je kontinuitet skrbi, stalan odnos između obitelji i tima te potencijalno bolji ishodi njege i liječenja. Na primjer, u studijama koje su provedene, aktivno sudjelovanje onkologa na kraju života djeteta za roditelje je prijavljen kao važan događaj te je smanjio dječju bol i patnju. Istraživanja, koja evaluiraju ranu dječju palijativnu skrb i komunikacijske intervencije medicinskih sestara i drugih zdravstvenih djelatnika, prijeko su potrebna i manjkava u medicinsko znanstvenoj domeni (2). U istraživanja se trebaju uključiti

7. VAŽNOST KOMUNIKACIJE U PEDIJATRIJSKOJ PALIJATIVNOJ NJEZI

nacionalni instituti koji mogu pomoći financiranjem; kao i udruge hospicijskih i palijativnih medicinskih sestara koji imaju vodeće ulogu mentorstva u pružanju specifične palijativne pedijatrijske skrbi (25). Učenjem i vježbanjem komunikacijskih vještina, motiviranjem za nastavak obrazovanja u okviru prvostupničkih, diplomskih i postdiplomskih studija te sudjelovanje u drugim programima koji rade na uspostavljanju standarda kvalitete, pripremamo buduće medicinske sestre kako bi što uspješnije zadovoljile potrebe raznolike populacije u stalno promjenjivom zdravstvenom sustavu (2). Kada uz palijativnu skrb uključimo i specifičnost pedijatrijske populacije, dobivamo specijalnost koja zahtijeva stručno znanje, vještine i iskustvo koje u individualnom rastu i razvoju, utječe na cjelokupni razvoj sestrinstva i ukazuje na potrebu kontinuiranog cjeloživotnog učenja medicinskih sestara.

8. ZAKLJUČAK

U zbrinjavanju pedijatrijskog palijativnog pacijenta, uz zdravstveno osoblje, aktivnu ulogu imaju i članovi obitelji kao pružatelji skrbi. Medicinske sestre pružaju skrb od postavljanja dijagnoze zloćudne bolesti do smrti djeteta. U otvorenoj su, i stalnoj, komunikaciji s članovima obitelji i timom stručnjaka koji pomažu u rješavanju problema bolesnog djeteta i njegove obitelji. Sustav odlučivanja i donošenje odluka ovisi o uspješnosti komunikacije svih sudionika. Odluke koje se donose moraju biti za dobrobit djeteta, a sve informacije trebaju se izravno i pravodobno prenositi kako bi donosioci odluka bili upućeni u njihove rizike i posljedice. Holistički pristup zdravstvenoj skrbi neophodan je kod bolesnog djeteta jednako kao i kod obitelji. Potrebno je više istraživanja kako bi nastavili napredak pedijatrijske palijativne njege, u okviru poboljšanja pružanja skrbi djetetu i obitelji, smanjenju njihove patnje i umanjenju trajnih, negativnih, posljedica te utjecali na tijek i ishode liječenja. Interdisciplinarna istraživanja mogu dovesti do ogromnog poboljšanja u kvaliteti pružene palijativne njege, no i do poboljšanja u komunikaciji s bolesnom djecom, njihovim obiteljima i povećanju suradnje svih u timu koji se skrbe za pogođenu obitelj za vrijeme bolesti, liječenja i smrti djeteta.

9. SAŽETAK

Uvod: Pedijatrijska palijativna skrb uključuje fizičku, psihosocijalnu i duhovnu pomoć oboljelom djetetu, i njegovoj obitelji, u rješavanju problema tijekom liječenja i do smrti. U donošenje odluka o tijeku liječenja, uzimajući u obzir dob djeteta, treba uključiti i dijete zajedno s obitelji i članovima tima. Pružanje palijativne pedijatrijske skrbi i asistencija u procesu umiranja djeteta, zahtijeva od medicinske sestre visoku razinu specifičnog znanja, sposobnosti i vještina kao i razvijene komunikacijske vještine.

Postupci: U oblikovanju završnog rada pretraživana je domaća i strana literatura dostupna u bazama podataka: Scopus-a, Medline-a, Embasa. Korišteni su stručni časopisi i knjige iz Sveučilišne knjižnice u Osijeku te literatura dostupna u knjižnici Fakulteta za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek.

Prikaz teme: Medicinski tim, koji skrbi o djetetu oboljelom od maligne bolesti, jednako skrbi i za članove njegove obitelji. Obitelj je aktivni sudionik i njen pružatelj od potvrđivanja dijagnoze maligne bolesti djeteta do smrti. Specifičnost donošenja odluka odnosi se na komunikaciju među oboljelim djetetom, obitelji i članovima tima. Dijete treba dobiti pravovaljane i iskrene informacije o tijeku liječenja, njegovim posljedicama i ishodima kako bi imalo što bolju prilagodbu na novonastalu situaciju i nošenje s bolesti. Pristup oboljelom djetetu i članovima obitelji, kao i pomoć u rješavanju problema, zahtijeva od medicinske sestre stalnu i kontinuiranu edukaciju.

Zaključak: Složenost donošenja odluka i zadovoljavanje potreba djeteta i obitelji u palijativnoj skrbi zahtijevaju holistički pristup i kontinuiranu edukaciju te usavršavanje medicinskih sestara/tehničara.

Ključne riječi: dijete; komunikacija; palijativna, njega; surogat, odlučitelj.

10. SUMMARY

Communication and decision-making in pediatric palliative care

Introduction: Pediatric palliative care includes physical, psychosocial, and spiritual assistance to a sick child and their family in resolving problems during the treatment and until the end. In addition to the medical team and family members, the child should be included in making decisions on the course of the treatment, bearing in mind his/her age. Providing palliative pediatric care and assistance in the process requires the nurse's high level of specific knowledge, abilities, and skills, as well as highly developed communication skills.

Procedures: For this paper, Croatian and foreign literature was used. It is available in the following databases: Scopus, Medline, Embasa. Professional journals and books from the University Library in Osijek were used, as well as literature available in the library of the Faculty of Dental Medicine and Health Osijek.

Topic presentation: The medical team that takes care of a child suffering from a malignant disease also takes care of the child's family members. The family is an active participant and care provider from the conformation of the diagnosis of the malignancy until the very end. The specificity of decision-making refers to the communication between the sick child, family, and team members. The child should be given valid and honest information about the course of the treatment, its consequences, and outcomes, to have the best possible adjustment to the new situation and coping with the disease. Approach to a sick child and family members as well as help in solving problems requires nurse's constant and continuous education.

Conclusion: The complexity of the decision-making and meeting the needs of the child and family in pediatric palliative care requires a holistic approach and continuous education and training of nurses.

Keywords: communication; palliative, care; child; surrogate, decision-maker.

11. LITERATURA

1. Rakošec Ž, Juranić B, Mikšić Š, Jakab J, Mikšić B. Otvorena komunikacija–temelj palijativnog pristupa. *Media, culture and public relations*.2014;5(1):98-103. Dostupno na adresi: <https://hrcak.srce.hr/122448>. Datum pristupa: 17.05.2021
2. Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med*. 2019;8(Suppl 1):S39-S48.
3. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric Palliative Care in Oncology. *J Clin Oncol*. 2020;38(9):954-962.
4. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, i sur. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med*. 2017;45(1):103-128.
5. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. A document prepared by the Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents. *European Journal Of Palliative Care*. 2007; 14(3)
6. Richards CA, Starks H, O'Connor MR, Bourget E, Hays RM, Doorenbos AZ. Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal and Pediatric Critical Care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35(4):669-676.
7. Mojsović Z. Sestrinstvo u zajednici. Priručnik za studij sestrinstva-drugi dio. Korisnici u zajednici. Zagreb: Zdravstveno Veleučilište; 2006.
8. Braš M., Đorđević V. (etc.): Komunikacija i komunikacijske vještine u palijativnoj medicini. *Palijativna medicina i palijativna skrb*.Medix.travanj 2016., XXII, No. 119/120.; 152- 159
9. Bennett RA, LeBaron VT. Parental Perspectives on Roles in End-of-Life Decision Making in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Pediatr Nurs*. 2019;46:18-25.
10. Sisk BA, Kang TI, Mack JW. Racial and Ethnic Differences in Parental Decision-Making Roles in Pediatric Oncology. *J Palliat Med*. 2020;23(2):192-197.
11. Marojević Glibo D, Topić Stipić D. Načela uspješne komunikacije u zdravstvu. *Mostariensia*. 2019;23(1):81-93. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/233779>. Pristupljeno 16.06.2021.
12. Keeley MP. Family Communication at the End of Life. *Behav Sci (Basel)*. 2017; 14;7(3):45.

13. Citak EA, Toruner EK, Gunes NB. Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2013;14(9):5477-82.
14. Kuttner L. Talking with Families when Their Children Are Dying. *Med Princ Pract* 2007;16(suppl 1):16-20.
15. Cicely S, Nigel S. Palijativna skrb u završnom stadiju maligne bolesti, Zagreb, 1996.
16. Grbac J, Štajduhar I. Palijativna skrb za djecu. *Riječki teološki časopis.*2012; 40(2):269-290. Dostupno na adresi: <https://hrcak.srce.hr/120060>. Datum pristupa: 17.05.2021
17. Cowfer B, McGrath C, Trowbridge A. Teaching Pediatric Palliative Care Communication Skills to Fourth-Year Medical Students Through Role-Play. *MedEdPORTAL.* 2020; 16;16:10991.
18. Brock KE, Tracewski M, Allen KE, Klick J, Petrillo T, Hebbbar KB. Simulation-Based Palliative Care Communication for Pediatric Critical Care Fellows. *Am J Hosp Palliat Care.* 2019;36(9):820-830.
19. Jackson VA, Back AL. Teaching Communication Skills Using Role-Play: An Experience-Based Guide for Educators. *Journal of palliative medicine.* 2011;14. 775-80. 10.1089
20. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ i sur. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62 Suppl 5(Suppl 5):S829-33
21. Harrison J, Evan E, Hughes A, Yazdani S, Federman M, Harrison R. Understanding communication among health care professionals regarding death and dying in pediatrics. *Palliat Support Care.* 2014;12(5):387-92.
22. White J, Susan RJ, Kristine AN, Jean WA. *Nursing care of Children: Principles & Practice.* 4.izd. Elsevier/Saunders; 2013.
23. França JR, da Costa SF, Lopes ME, da Nóbrega MM, de França IS. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2013;21(3):780-6.
24. Republika Hrvatska, Ministarstvo zdravstva: nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020., Zagreb, 2017.
25. Feudtner C. Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatr Clin North Am.* 2007;54(5):583-607