

Procjena potreba obitelji za pružanje palijativne skrbi u kući na području Republike Hrvatske - pilot istraživanje

Dumbović, Nataša

Master's thesis / Diplomski rad

2021

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:925409>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-18**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)



zir.nsk.hr



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

SVEUČILIŠTE SJEVER
SVEUČILIŠNI CENTAR VARAŽDIN



DIPLOMSKI RAD br. 117/SSD/2021

**PROCJENA POTREBA OBITELJI ZA
PRUŽANJE PALIJATIVNE SKRBI U KUĆI
NA PODRUČJU REPUBLIKE HRVATSKE -
PILOT ISTRAŽIVANJE**

Nataša Dumbović

Varaždin, listopad 2021. godine

SVEUČILIŠTE SJEVER
SVEUČILIŠNI CENTAR VARAŽDIN
Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo-
Menadžment u sestrinstvu



DIPLOMSKI RAD br.

PROCJENA POTREBA OBITELJI ZA
PRUŽANJE PALIJATIVNE SKRBI U KUĆI
NA PODRUČJU REPUBLIKE HRVATSKE -
PILOT ISTRAŽIVANJE

Student:

Mentor:

Nataša Dumbović, mat. br. 1304/336 doc. dr. sc. Marijana Neuberg

Varaždin, listopad 2021. godine

Prijava diplomskog rada

Definiranje teme diplomskog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za sestrinstvo		
STUDIJ	diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo – menadžment u sestrinstvu		
PRISTUPNIK	Nataša Dumbović	MATIČNI BROJ	1304/336
DATUM	19.09.2021.	KOLEGIJ	Nacrt diplomskog rada
NASLOV RADA	Procjena potreba obitelji za pružanje palijativne skrbi u kući na području Republike Hrvatske - pilot istraživanje		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	Assessment of family needs for providing palliative care in the house in the Republic of Croatia - pilot research		
MENTOR	doc.dr.sc. Marijana Neuberg	ZVANJE	
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. prof.dr.sc. Jasminka Zloković, predsjednica 2. doc.dr.sc. Marijana Neuberg, mentor 3. doc.dr.sc. Rosana Ribić, član 4. izv.prof.dr.sc. Marin Šubarić, zamjenski član 5.		

Zadatak diplomskog rada

BROJ	117/SSD/2021
OPIS	<p>Razvojem palijativne skrbi prepoznaje se važnost i doprinos skrbi koje pružaju obitelji i prijatelji bolesnika. Članovi obitelji pružaju neformalnu skrb čime daju veliki doprinos i podršku dobrobiti bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi, ali i cjelokupnoj zajednici. Pružanje palijativne skrbi u kući bolesnika i uspješnost ostanka bolesnika u terminalnoj fazi bolesti na kućnoj skrbi ovisi o tome koliko su bliski njihovi obiteljski odnosi i koliko su obitelji voljne i sposobne pružiti skrb. Vezano na to važna je procjena potreba obitelji za pružanje palijativne skrbi u kući.</p> <p>U radu će se :</p> <ul style="list-style-type: none">- napraviti procjena potreba obitelji za pružanje palijativne skrbi u kući na području RH uz samoprocjenu znanja i vještina te potreba obitelji koje pružaju neki oblik neformalne palijativne skrbi u kući.- utvrditi će se stresne situacije kojima su izložene obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi za vrijeme pružanja skrbi u kući.- utvrditi će se mišljenja obitelji o nedostacima pružanja palijativne skrbi u kući.- citirati literatura

ZADATAK URUČEN

21.10.2021.



Neuberg

Predgovor

Palijativna skrb za mene nije samo profesija – ona je moj život. Živim je već intenzivno punih dvanaest godina. Radom u palijativnoj skrbi spoznala sam sebe; postala sam mudrija i izdržljivija. Ovaj me rad oplemenio kao osobu i pokazao ljepotu života, a također dao i snage da ostanem u borbi za profesionalizaciju medicinskih sestara u palijativnoj skrbi. I sada kada se osvrnem, godine borbe čine mi se tako lijepe, toliko plemenite.

Zahvaljujem svojoj mentorici doc. dr. sc. Marijani Neuberg koja mi je svojom podrškom, usmjeravanjem i brojnim kreativnim savjetima omogućila da odabranu temu predstavim na najbolji način.

Zahvaljujem svim koordinatorima palijativne skrbi na pomoći oko provođenja istraživanja te svim svojim prijateljima po palijativi na podršci i zajedničkom radu. Zahvaljujući svima Vama nastala je ideja i omogućeno je ostvarenje ovoga rada.

Ovaj diplomski rad posvećujem svojoj obitelji koja mi je bila najveća podrška i utjeha nakon svih obaveza i teških dana. Zahvaljujem im najviše na strpljivosti i svim ukradenim trenucima.

Zahvaljujem svim svojim prijateljima koji su bili uvijek uz mene u najtežim danima i dizali me kada sam padala. Bez njih ne bih izdržala do samoga kraja. Hvala vam za sve.

„Sve obitelji su slične; ali svaka nesretna obitelj nesretna je na vlastiti način.“

Lav Nikolajevič Tolstoj, *Ana Karenjina* (Školska knjiga, 2004.)

Sažetak

Razvojem palijativne skrbi prepoznaje se važnost i doprinos skrbi koju pružaju obitelji i prijatelji bolesnika. Članovi obitelji pružaju neformalnu skrb čime daju veliki doprinos i podršku dobrobiti bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi, ali i cjelokupnoj zajednici. Pružanje palijativne skrbi u kući bolesnika i uspješnost ostanka bolesnika u terminalnoj fazi bolesti na kućnoj skrbi ovisi o tome koliko su bliski njihovi obiteljski odnosi te koliko su obitelji voljne i sposobne pružiti skrb. Vezano na to važna je procjena potrebe obitelji za pružanjem palijativne skrbi u kući.

Ovo presečno istraživanje provedeno je u srpnju 2021. godine te je uključivalo 65 obitelji bolesnika s potrebom za palijativnom skrbi na području Republike Hrvatske. Istraživanje može biti polazište daljnjim istraživanjima koja će se provoditi s ciljem unapređenja pružanja podrške obiteljima u pružanju neformalne skrbi u kući i razvojem dodatnih resursa u toj podršci. Osnovni cilj provođenja ovoga istraživanja je procjena potreba obitelji za pružanjem palijativne skrbi u kući na području Republike Hrvatske. Uz samoprocjenu znanja i vještina obitelji koje pružaju neki oblik neformalne palijativne skrbi u kući procijeniti i njihove potrebe. A ujedno, cilj je utvrditi stresne situacije kojima su izložene obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi za vrijeme pružanja skrbi u kući. Također, istraživanje nastoji utvrditi mišljenja obitelji o nedostacima pružanja palijativne skrbi u kući.

Ovim istraživanjem potvrđene su potrebe obitelji koje pružaju neki oblik neformalne palijativne skrbi u kući kao i dosadašnja istraživanja u svijetu. Dolazimo do zaključka da su potrebne valjane i pouzdane metode da se identificiraju oni obiteljski njegovatelji koji su možda manje pripremljeni za ulogu podrške osobi kojoj je potrebna palijativna skrb. Identifikacija nedostatne podrške obiteljskim njegovateljima jedna je od ključnih komponenti za razvoj kvalitetne palijativne skrbi, kao i odgovor na pitanje kako istaknuti i poboljšati njihov rad koji je značajan i vitalan resurs u palijativnoj skrbi. Kako bi se dizajnirali standardi pružanja podrške članovima obitelji, nužno je dobro razumjeti njihove potrebe kroz faze bolesti i njihove osobne dinamike i otpornosti.

KLJUČNE RIJEČI: obitelj, palijativna skrb, skrb u kući, procjena potreba, socijalna podrška

Summary

The development of palliative care has brought recognition of the importance and contribution of care provided by the families and friends of patients. Family members providing informal care, make a great contribution and support to the well-being of the patient in need of palliative care, as well as to the entire community. The provision of palliative care in a patient's home and the success of remaining the terminally ill patients in home care depends on closeness of their family relationships, as well as on the willingness and the capabilities of the families to provide the care. All of this make important to assess the family's needs in respect of palliative care provision at home.

This cross-sectional study was conducted in July 2021 and included 65 families of patients in need of palliative care in the Republic of Croatia. The research can be the starting point for further researches aimed to improving the support for families giving the home care, as well as to developing the additional resources for that support. The main goal of this research is to assess the needs of families providing the palliative care at home in the Republic of Croatia. Self-assessment of the knowledge and skills of families that provide some form of informal palliative care at home was performed, as well as the assessment of their needs. Stressful situations to which the families of a patient in need of palliative care are exposed during the provision of home care were detected. Also, the research sought to identify family opinions on the shortcomings of providing the palliative care at home.

This research confirmed the needs of families providing palliative care at home, previously as described in the previous researches around the world. We conclude that valid and reliable methods are needed to identify those family carers who may be less prepared for the role of supporting the family member in need of palliative care. Identification of insufficient support to family carers is one of the key components for the development of quality palliative care, as well as answering the question of how to distinguish and improve their work which is a significant and vital resource in palliative care. In order to design standards of support for family members, it is necessary to have a good understanding of their needs through the stages of illness and their personal dynamics and resilience.

KEYWORDS: family, palliative care, home care, needs assessment, social support

Popis korištenih kratica

EAPC	Europsko udruženje za palijativnu skrb
NICE	Nacionalni institut za zdravlje i kliničku izvrsnost u Velikoj Britaniji
WHO	Svjetska zdravstvena organizacija
FRAS	Upitnik za procjenu otpornosti obitelji
AFSI	Američki popis obiteljskih snaga
CSNAT	Upitnik za procjenu potreba podrške njegovatelju
PCS	Skala pripravnosti za njegu
SCARED	Ljestvica stresnih reakcija odraslih njegovatelja na iskustva umiranja
KOMMA	Kommunikation mit Angehörigen
RS	Republika Srbija
RH	Republika Hrvatska
ZNJUK	Zdravstvena njega u kući
IT	Informatička tehnologija

Sadržaj

1. Uvod	1
2. Obitelj	4
2.1. Definicija obitelji.....	4
2.2. Dinamika funkcioniranja obitelji	4
2.3. Otpornost obitelji	5
3. Obitelj palijativnog bolesnika	8
3.1. Dimenzije izazova u palijativnoj skrbi	8
3.1.1. Redefiniranje	8
3.1.2. Opterećenje.....	9
3.1.3. Borba s paradoksom	9
3.1.4. Borba s promjenama	10
3.1.5. Traženje smisla	10
3.1.6. Živjeti dan za danom	10
3.1.7. Priprema za smrt.....	11
3.2. Profili obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi.....	11
3.3. Uloga obitelji u palijativnoj skrbi.....	13
3.4. Uključenost obitelji u različitim fazama palijativne skrbi.....	16
3.4.1. Ograničeno sudjelovanje u ranoj fazi	16
3.4.2. Naglasak na skrbi usmjerenoj na bolesnika u srednjoj fazi	16
3.4.3. Nedostatak pripreme za fazu umiranja.....	17
3.4.4. Nedostatak sustavnog praćenja nakon smrti.....	17
3.5. Utjecaj pružanja skrbi na obitelj.....	17
3.5.1. Utjecaj na fizičko i mentalno zdravlje	18
3.5.2. Utjecaj na komunikaciju u obitelji	18
3.5.3. Socijalni utjecaj	18
3.5.4. Utjecaj na rad i financije	19
3.5.5. Pozitivni utjecaji.....	19
4. Potrebe obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi	21
4.1. Potreba za psihološkom i emocionalnom podrškom	22
4.2. Potreba za informacijama.....	23
4.3. Potreba pomoći oko osobne i zdravstvene njege	23
4.4. Potreba podrške izvan radnog vremena i noću	24

4.5. Potreba dopusta za palijativnu skrb.....	24
4.6. Potreba planiranja palijativne skrbi.....	24
4.7. Potreba podrške u žalovanju	25
4.8. Potrebe obitelji u pružanju palijativne skrbi u kući	26
5. Alati za procjenu potreba obitelji bolesnika koji imaju potrebu za palijativnom skrbi.....	29
5.1. Genogram i ekomapa obitelji bolesnika koji imaju potrebu za palijativnom skrbi.....	30
5.1.1. Genogram	30
5.1.2. Ekomapa	31
5.2. Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (eng. Family Resilience Assessment Scale, FRAS).....	31
5.3. Američki popis obiteljskih snaga (eng. American Family Strengths Inventory, AFSI)	31
5.4. Alat za procjenu potreba podrške njegovatelju (eng. Carers Support Needs Assessment Tools, CSNAT).....	32
5.5. Skala pripravnosti za skrb (eng. Preparedness for Caregiving Scale, PCS)	33
5.6. Ljestvica stresnih reakcija odraslih njegovatelja na iskustva umiranja (eng. Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying Scale, SCARED)	34
5.7. Procjena funkcioniranja obitelji i smjernice za intervencije	34
6. Istraživački dio rada	38
6.1. Cilj istraživanja	38
6.2. Hipoteze istraživanja	38
6.3. Opis uzorka	39
6.4. Opis instrumenata	39
6.5. Tehnike i metode prikupljanja i obrade podataka	40
6.7. Etički vid istraživanja	40
6.8. Ograničenja istraživanja	41
7. Rezultati istraživanja.....	42
7.1. Istraživačka pitanja i verifikacija hipoteza	54
8. Rasprava	63
9. Zaključak	68
10. Literatura	69
Popis grafova.....	78
Popis tablica	79
Prilozi.....	80

1. Uvod

Razvojem palijativne skrbi prepoznaje se važnost i doprinos skrbi koju pružaju obitelji i prijatelji bolesnika [1]. Članovi obitelji pružaju neformalnu skrb čime daju veliki doprinos i podršku dobrobiti bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi, ali i cjelokupnoj zajednici [2]. Procijenjeno je da u Republici Hrvatskoj potrebu za palijativnom skrbi prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb (EAPC – European Association for Palliative Care) imalo 50 % – 89 % onkoloških i 20 % neonkoloških umrlih bolesnika što je u 2010. godini iznosilo između 26 048 i 46 365 bolesnika, a samim time moguće je pretpostaviti i broj članova obitelji koji pružaju neki oblik neformalne skrbi [3].

Bolest je ugrađena u svaki aspekt obiteljskog života. Usklađivanje obiteljskih snaga i ranjivosti u odnosu na psihosocijalne zahtjeve tijekom trajanja bolesti važan je aspekt u terminalnoj fazi bolesti. Članovi obitelji imaju dvojaku ulogu; oni pružaju, ali i primaju palijativnu skrb u kući bolesnika, no sebe ne definiraju kao njegovatelje. Zemljopisni i kulturni čimbenici utječu na očekivanja pružatelja i primatelja skrbi od uloga, obrazaca ponašanja i pravila emocionalnog izražavanja te uključenosti u pružanje skrbi u kući [4].

Sve veći broj istraživanja u populaciji i zdravstvenim ustanovama pokazuje kako bi većina bolesnika oboljelih od neizlječivih bolesti radije umrla kod kuće nego u ustanovama. Tako su studije EAPC-a otkrile da 75 % ispitanika želi posljednju fazu svog života proživjeti u svom domu [5]. Sukladno navedenom, Svjetska zdravstvena organizacija ističe važnost implementacije palijativne skrbi na primarnu razinu zdravstvene zaštite i njeno pružanje u kući bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi. Tu osobito ističe važnost obitelji kao primarnog njegovatelja u pružanju neformalne skrbi i važnost razvoja resursa u pružanju palijativne skrbi bolesniku i obitelji [6].

Potrebe obitelji slične su potrebama bolesnika koji boluju od uznapredovale neizlječive bolesti. Stanje bolesnika utječe na sve članove obitelji, stoga obitelji često trebaju primiti skrb da bi ju mogli pružiti [7]. Ciljevi obiteljske skrbi mogu se opisati kao promicanje sposobnosti prilagodbe tijekom bolesti, povećavajući sposobnost pružanja emocionalne i praktične skrbi bolesniku te sprječavanje kriza i kompliciranog žalovanja [5].

Obiteljska neformalna skrb je u većini slučajeva neprepoznata i nedovoljno cijenjena te ju profesionalni negovatelji doživljavaju kao nešto samo po sebi razumljivo. No, ona je važan doprinos u pružanju dobre skrbi na kraju života da bi se postigla tzv. „dobra smrt”. Kvaliteta skrbi najviše ovisi o suradnji profesionalaca i obitelji. Ipak, ponekad se negovatelji osjećaju izgubljeno u okruženju medicinskog osoblja i terminologije [8]. Obiteljski negovatelji neprocjenjiv su dio zdravstvenih timova čije potrebe i dalje nisu zadovoljene, unatoč aktivnoj ulozi u skrbi o bolesniku. Poznato je da negovatelji u obitelji često daju prednost potrebama svog bolesnika, iako imaju višestruko nezadovoljene potrebe koje negativno utječu na njihovu kvalitetu života i posljedično na kvalitetu skrbi koju pružaju pacijentu [9].

Obiteljskim negovateljima smatraju se članovi obitelji, prijatelji i drugi ljudi koji su u važnim neprofesionalnim ili neplaćenim odnosima s bolesnikom za kojeg skrbe tijekom uznapredovale bolesti i faze umiranja. U nekim literaturnim izvorima izrazi „caregivers” i „informal carers” koriste se naizmjenično s „carers” [5]. Važno je razviti svijest o značajnosti obitelji u pružanju palijativne skrbi i omogućiti procjenu spremnosti na pružanje skrbi u kući [10]. Podržavanje obiteljskog negovatelja kroz koncept otpornosti obitelji daje teorijske okvire na temelju kojih je moguće jačati kompetencije i snagu obitelji u svakodnevnom nošenju s izazovima [11]. Partnerski odnos profesionalaca koji pružaju skrb i obitelji u planiranju i organiziranom provođenju skrbi za bolesnika važan je cilj kvalitetne palijativne skrbi. Isto tako važan dio kvalitetne palijativne skrbi je i prepoznavanje potreba obiteljskih negovatelja i uvođenje intervencija usmjerenih obiteljima izloženima visokoj razini stresa. Osobito je važna podrška u žalovanju te prepoznavanje patološkog žalovanja kod članova obitelji [12,13].

Uspješnost ostanka bolesnika u terminalnoj fazi bolesti na kućnoj skrbi ovisi o tome koliko su bliski njihovi obiteljski odnosi te koliko su obitelji voljne i sposobne pružiti skrb. Obiteljski negovatelji nisu homogena skupina, iz tog razloga postoje razni procesi pružanja pomoći kojima se omogućava održavanje njihove uloge u pripremi na smrt i gubitak voljene osobe te u procesu žalovanja nakon smrti [14]. Potrebne su valjane i pouzdane metode da se identificiraju oni obiteljski negovatelji koji su možda manje pripremljeni za ulogu podrške osobi kojoj je potrebna palijativna skrb [9]. Identifikacija nedostatne podrške obiteljskim negovateljima jedna je od ključnih komponenti za razvoj kvalitetne palijativne skrbi [15,16], kao i odgovor na pitanje kako istaknuti i poboljšati njihov rad koji je značajan i vitalan resurs u palijativnoj skrbi [17]. Nedostatak kvalitetnih istraživanja o potrebama obitelji bolesnika koji

ima potrebu za palijativnom skrbi jedan je od izazova s kojima se susreću zdravstvene politike čiji je cilj pružanje što kvalitetnije palijativne skrbi. Dosadašnja istraživanja dovela su do prepoznavanja potreba u određenim fazama napretka bolesti člana obitelji, ali ne i tijekom promjena potreba obitelji, rješenja za pojedine probleme i očuvanja dinamike obitelji kroz cijeli tijek bolesti i razdoblju nakon smrti. Da bi se dizajnirali standardi pružanja podrške članovima obitelji, nužno je dobro razumjeti njihove potrebe kroz faze bolesti i njihovu osobnu dinamiku i otpornost [18].

2. Obitelj

2.1. Definicija obitelji

Definicija obitelji koja najbolje opisuje potencijalno moguće potrebe u palijativnoj skrbi jest: „Svaka obitelj ima svoju organizacijsku strukturu koja funkcionira putem nepisanih pravila i uloga. Individualna komunikacija i način suočavanja i rješavanja problema specifična je za svaku obitelj. Obitelj je specifična organizacijska struktura koja pripada širem društvenom sustavu” [10]. Obitelj je temelj svakog pojedinca [18].

2.2. Dinamika funkcioniranja obitelji

Svaka obitelj ima svoju svakodnevnu dinamiku funkcioniranja. Dinamika ovisi o njihovim međusobnim odnosima i utjecajima okoline. Obitelji se karakteriziraju i razlikuju od ostalih socijalnih sustava kroz povezanost, odanost i trajnost članstva. Obitelj svakom svojem članu pruža sigurnost, privatnost i intimu, no istovremeno je podložna utjecaju i provjerama društva. Obitelj je zakonski regulirana Obiteljskim zakonom, pa je tako detaljno propisano što su odnosi roditelja i djeteta, roditeljska skrb, sklapanje braka, skrbništvo i uzdržavanje. Socijalizacija i autonomno funkcioniranje izvan obitelji ovisi o funkcioniranju obitelji gdje se razmatra optimalno funkcioniranje unutar bračnih odnosa, podizanja djece i neovisnosti svakog člana obitelji [10].

2.2.1. Vrste obitelji prema dinamici funkcioniranja

2.2.1.1. Funkcionalna obitelj

U funkcionalnoj obitelji prisutna je stabilnost odnosa, članovi su predani, odani, međusobno ovisni u pružanju ljubavi, uzajamne podrške i brizi. Očuvane su jasne granice individualnosti svakog člana koji su međusobno empatični i suosjećajni. Međusobne granice su jasne i uravnotežene s jasnom komunikacijom i izražavanjem emocija. Nesporazumi se rješavaju dogovorno i kompromisno uz prilagodbu svih članova obitelji. Kada je obitelj funkcionalna uglavnom dolazi do prilagodbe na novonastalu situaciju, otvorenu komunikaciju, izražavanje misli i osjećaja, obiteljsku koheziju i konstruktivno

razlučivanje u prihvaćanju različitih mišljenja i najboljeg rješenja za oboljelog člana i cjelokupnu obitelj. Kod funkcionalnih obitelji lakše je postići kvalitetu palijativne skrbi [19].

2.2.1.2. Disfunkcionalna obitelj

U disfunkcionalnoj obitelji prisutni su poremećeni odnosi i uloge te neprirodni savezi unutar obitelji. Prisutan je neuspjeh u rješavanju problema, poteškoće u komunikaciji i izražavanju emocija. Disfunkcionalne obitelji su nefleksibilne i otežano se prilagođavaju na novonastale situacije i utjecaj iz okoline. Obiteljska pravila u većini slučajeva ne postoje ili su kruto postavljena te nisu podložna promjenama. Najčešće se manipulira emocijama, stavovima u svrhu zadovoljavanja nesvjesnih potreba pojedinog člana [19].

Životni događaji neizbježna su iskustva koja donose određeni stupanj izazova, promjena ili gubitak i potrebu za prilagodbom članova obitelji koji su pogođeni. Najviša prirodna podrška u teškim životnim događajima može biti obitelj, osobito u pružanju uzajamne podrške i skrbi, a na kraju i u procesu žalovanja nakon gubitka člana obitelji. U svim tim životnim događajima važna je otpornost obitelji. Kod disfunkcionalnih obitelji dolazi do izražaja loš ishod skrbi za oboljelog člana obitelji kao i do narušavanja same kvalitete skrbi na kraju života, što predstavlja veliki izazov za profesionalce u pružanju palijativne skrbi [20, 21].

2.3. Otpornost obitelji

Dinamični proces u kojem se ostvaruju dobri ishodi unatoč izloženosti rizicima naziva se otpornost obitelji. Dinamični proces otpornosti obitelji potpomognut je zaštitnim čimbenicima koji prekidaju ili preveniraju očekivani nepovoljni ishod. U životu uvijek postoji rizik zbog kojeg se pretpostavlja da obitelj neće postići pozitivan ishod. Tu je važno mjerenje razine kompetencije obitelji u postizanju ishoda pomoću Upitnika za procjenu otpornosti obitelji (eng. Family Resilience Assessment Scale ,FRAS). Tako Windle (2011) zaštitne čimbenike definira kao snage i resurse unutar i izvan obitelji koji potiču kapacitet obitelji za prilagodbu i oporavak prilikom izloženosti riziku, tj. novonastaloj situaciji, ali i ishoda određene situacije [10].

Zaštitni čimbenici / procesi (Walsh, 2002) [10]:

Obiteljski sustav vjerovanja

- *davanje smisla krizama i poteškoćama*
 - *otpornost utemeljena na odnosima*
 - *normalizacija i kontekstualizacija nevolja*
 - *osjećaj koherentnosti: poimanje krize kao smislenog, rješivog izazova*
 - *traženje uzroka i objašnjenja*
- *pozitivan stav*
 - *nada, optimizam, povjerenje*
 - *hrabrost, usmjerenost na snage i potencijale*
 - *aktivno pristupanje izazovima i ustrajnost (stav „Ja to mogu“)*
 - *savladavanje onog što je moguće i prihvaćanje onog što se ne može promijeniti*
- *transcedencija i duhovnost*
 - *više vrijednosti i ciljevi*
 - *duhovnost: vjera, podrška zajednice, rituali*
 - *nadahnuće: vizija novih mogućnosti, kreativno izražavanje, socijalna aktivnost*
 - *preobrazba (promjena): učenje, promjena i rast iz nevolje*

Obiteljska organizacija

- *fleksibilnost*
 - *otvorenost za promjene: reorganizacija i prilagodba kao odgovor na izazove*
 - *stabilnost u poteškoćama*
 - *jako autoritativno vodstvo: odgoj, zaštita i usmjeravanje*
 - *suradničko roditeljstvo – jednakost*
- *povezanost*
 - *međusobna podrška, suradnja i privrženost*
 - *poštovanje individualnih potreba, razlika i granica*
 - *ulaganje u odnose*
- *socijalni i ekonomski resursi*
 - *mobiliziranje srodničke, društvene i lokalne mreže; traženje modela i mentora*
 - *izgrađivanje financijske sigurnosti, ravnoteža između obitelji i posla*

Obiteljska komunikacija i rješavanje problema

- *jasnoća*
 - *jasne, dosljedne poruke (riječi i postupci)*
 - *pojašnjavanje nejasnih informacija*
 - *iskrenost*
- *otvoreno izražavanje emocija*
 - *dijeljenje svih osjećaja (radost i bol, nada i strah)*
 - *međusobna empatija, toleriranje različitosti*
 - *preuzimanje odgovornosti za osjećaje i ponašanje te izbjegavanje okrivljavanja*
 - *humor, ugodna interakcija*
- *suradničko rješavanje problema*
 - *kreativno rješavanje problema, dosjetljivost, korištenje mogućnosti*
 - *zajedničko donošenje odluka, rješavanje konflikata, pregovaranje, pravednost, uzajamnost*
 - *usmjerenost na ciljeve, poduzimanje konkretnih koraka, izgradnja uspjeha, učenje iz pogrešaka*
 - *proaktivan stav, prevencija problema, sprečavanje kriza, priprema za buduće izazove*

3. Obitelj palijativnog bolesnika

Svjetska zdravstvena organizacija (2013) u definiciji palijativne skrbi jasno definira obitelj kao sastavni dio palijativne skrbi i aktivnog člana u pružanju palijativne skrbi. Tako definicija glasi: „Palijativna skrb je pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji suočenih s problemima povezanim sa smrtonosnom bolešću, kroz prevenciju i olakšanje patnje putem ranog prepoznavanja, te besprijekorne procjene i suzbijanja boli i drugih problema, fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih” [22, 23]. Zapravo je jedno od temeljnih načela palijativne skrbi to što nudi sustav podrške koji pomaže obitelji da se lakše nosi s izazovima tijekom bolesti člana obitelji i prepuste se vlastitoj žalosti. Obitelj u palijativnoj skrbi ima višestruku ulogu. S jedne strane, kao primatelja skrbi, na njih se može gledati kao na bolesnika, dok s druge strane, kao pružatelje skrbi, odnosno aktivne pružatelje palijativne skrbi. Zaider i Kissane (2007) utvrdili su da je obitelj vitalni resurs za svog člana obitelji u završnoj fazi bolesti u poboljšanju kvalitete života [24]. Bolesnici žele biti sigurni da će njihovi članovi obitelji i njegovatelji dobiti podršku tijekom njihova procesa uznapredovale bolesti. Iako je uloga brige za obitelj važna i prepoznata u palijativnoj skrbi, ona još nije jasno definirana [5].

3.1. Dimenzije izazova u palijativnoj skrbi

Obitelj bolesnika, koji ima potrebu za palijativnom skrbi nakon prolaska kroz faze prihvaćanja neizlječive bolesti i približavanja smrti voljene osobe, prolazi zajedno s bolesnikom kroz sedam dimenzija: redefiniranje, opterećivanje, borba s paradoksom, borba s promjenama, traženje smisla, život iz dana u dan i priprema za smrt. Dimenzije se ne javljaju linearno nego su međusobno povezane i neprestano se isprepliću. Svi članovi obitelji doživljavaju ove dimenzije, ali u različitoj dinamici [17].

3.1.1. Redefiniranje

Redefiniranje uključuje pomak s „onoga što je nekada bilo” na „ono što je sada”. Redefiniranje zahtijeva prilagodbu na promjenu s obzirom na to kako pojedinci vide sebe te kako se vide međusobno unutar obiteljskih odnosa. Bolesnici pokušavaju održati svoje

uobičajene obrasce odnosa što je duže moguće upotrebom alternativa kada njihovi kapaciteti postanu narušeni zbog uznapredovale bolesti. Članovi obitelji prihvaćaju promjene kao dio napredovanja bolesti, a ne samovolje bolesnika i suosjećaju s njime. Redefiniranje obitelji usredotočeno je na njihov odnos s bolesnikom. Članovi obitelji su dali sve od sebe da „nastave dalje kao i do sada”, posebice radi bolesnika. Pritom članovi obitelji razmatraju alternative i reorganiziraju svoje prioritete za dobrobit bolesnika. „Uzajamnost patnje” koju članovi obitelji doživljavaju javlja se kao posljedica tjelesne i emocionalne patnje radi gubitka voljene osobe i pokušaja da ispune ulogu neformalnog njegovatelja. Prihvatanje promjena i redefiniranje uloga važno je za pružanje skrbi, međusobno zadovoljstvo i bolju snalažljivost u novonastalim situacijama bez obzira na emocionalne i fizičke napore. Članovi obitelji crpe snagu iz umiruće osobe kada bolesnik prihvati neodgodivu smrt, razumije potrebe članova obitelji koji brinu o njoj i ima stavove, vrijednosti i uvjerenja vezane uz tijek skrbi [17].

3.1.2. Opterećenje

Opterećenje se definira kada bolesnik osjeća da je obitelji na teret. Kada je bolesnik nepokretan i ovisan o tuđoj pomoći, na sebe gleda kao na teret svojim članovima obitelji. Što se realnije bolesnici redefiniraju kako im se kapaciteti smanjuju, tako postaju točniji u percepciji opterećenja. Priznaju napore članova obitelji, ohrabruju članove obitelji da se odmore i odvoje vrijeme za sebe. Većina članova obitelji priznaje „dodatni teret” brige za umiruću osobu, ali naglašavaju da to ne smatraju „teretom” nego da je to „samo nešto što radiš za onoga koga voliš”. Obitelj se ne usredotočuje na vlastite probleme nego produbljuje poštovanje i ljubav prema umirućem članu. Bolesnici koji nemaju sposobnost redefiniranja ne vide da preopterećuju obitelj, poriču ili minimaliziraju pritisak na druge članove obitelji. Ti članovi obitelji osjećaju se necijenjeno, iscrpljeno i čekaju da bolesnik umre. Pronalaženje učinkovitih načina za podršku obiteljskim njegovateljima je presudno [17].

3.1.3. Borba s paradoksom

Borba s paradoksom proizlazi iz činjenice da bolesnik živi i umire. Za bolesnika se borba usredotočuje na želju da vjeruju kako će preživjeti i znajući da neće. U „dobrim danima“ bolesnici se osjećaju optimistično u pogledu ishoda, dok u ostalim danima percipiraju neizbježnost približavanja smrti. Bolesnici ne žele „odustati”, ali su istodobno „umorni od

borbe". Žele „nastaviti” zbog svoje obitelji, ali s druge strane žele da „to uskoro završi” kako bi njihova obitelj mogla „nastaviti svoj život”. Bolesnici se nadaju čudu, boreći se sa svojom obitelji i usredotočujući se na dobre dane. Članovi obitelji bore se sa svojim paradoksima; s jedne strane žele se brinuti i provoditi vrijeme s umirućim članom obitelji, a s druge strane žele i „normalan” život. Neprestano žongliraju s vremenom snalazeći se najbolje što mogu i u tome svoj vlastiti život stavljaju na čekanje. Članovi obitelji koji se više brinu o svojim potrebama imaju manje zdravstvenih problema [17].

3.1.4. Borba s promjenama

Borba s promjenama zbog suočavanja s terminalnom bolešću veliki je izazov. Članovi obitelji doživljavaju promjene u svakodnevnom životu; u odnosima, ulogama, socijalizaciji, obrascima rada. Fokus borbe s promjenama razlikuje se među članovima obitelji. Bolesnici su suočeni s činjenicom da će život kakav su znali uskoro nestati. Članovi obitelji pokušavaju život sačuvati što normalnijim te se u tome iscrpljuju [17].

3.1.5. Traženje smisla

Traženje smisla ima veze s traženjem odgovora koji će pomoći u razumijevanju situacije. Bolesnici su skloni razmišljati o duhovnim aspektima tražeći smisao patnje. Članovi obitelji usredotočuju se na svoj odnos s umirućim članom obitelji. Neki traže smisao kroz svoj osobni rast, dok drugi traže smisao u jednostavnom toleriranju situacije [17].

3.1.6. Živjeti dan za danom

Sve obitelji ne uspijevaju dosegnuti tu dimenziju. Bolesnici često pronalaze značaj i zauzimaju stav da žive dan za danom što opisuju kao „iskorištavanje maksimuma”. Pridodaju važnost trenutku i vremenu koje im je preostalo. Članovi obitelji također pridodaju važnost vremenu kako bi iskoristili svaki trenutak koji im je preostao s umirućim članom [17].

3.1.7. Priprema za smrt

Priprema za smrt uključivala je konkretne radnje koje bi bile korisne u budućnosti, nakon što bolesnik umre. Bolesnici najčešće razmišljaju o potrebama svoje obitelji i ulažu napore da članove obitelji pripreme na različite aktivnosti i zadatke u budućnosti. Posvećuju vrijeme preraspodjeli stvari i imovine. Članovi obitelji više su usredotočeni na ispunjavanje posljednjih želja umirućeg člana te na razmišljanje o životu bez njega [17].

3.2. Profili obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi

Profili obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi važni su za sve pružatelje palijativne skrbi. Ti profili daju uvid u glavne karakteristike obitelji te razinu potrebe za podrškom obiteljskih njegovatelja bolesnika pred kraj života. Profil je važan prilikom započinjanja dijaloga s obiteljima bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi jer prikazuje heterogenost među obiteljima, tj. svaka profilna skupina suočava se s različitim izazovima i ima različite potrebe za podrškom. Čak i unutar pojedinog profila obitelji dolazi do različitih situacija podrške članovima obitelji. Iz tog razloga važno je imati na umu individualne razlike i sklonosti te usmjeriti podršku na pojedinog člana obitelji. Profili identificiraju obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi koji dijele slične potrebe za podrškom i iskustva s njegovom [25].

Postoje četiri vrste profila obiteljskih njegovatelja bolesnika na kraju života kod kuće [25]:

Profil 1: želi zahvalnost i kontakt osobu

Briga i skrb o umirućoj osobi pruža članovima obitelji dobar osjećaj, ali im je teško postaviti granice i zauzeti se za svoje potrebe. Smatraju da raspoloživi resursi podrške u skrbi nisu dovoljni za njihove potrebe. Ne osjećaju da dobivaju podršku kao obiteljski njegovatelji. Također, željeli bi dobiti više zahvalnosti i priznanja za svoju ulogu. Ovi obiteljski njegovatelji traže uho koje sluša, sporing partnera i savjet o raznim izazovima skrbi. Međutim, oni ne žele veću medicinsku podršku ili podršku povezanu s bolestima, poput podrške u kontroli simptoma i provođenja osobne higijene. Značajno je da obiteljski njegovatelji u ovom profilu često rade ili su radili u sektoru skrbi. [25]

Profil 2: odnosi podrške

Ovaj je profil bipolaran jer je definiran pozitivnim i negativnim opterećenjem pružanja skrbi. To znači da se profil sastoji od suprotstavljenih potreba za podrškom. Obiteljski negovatelji u pozitivnom polu imaju podržavajuće odnose, uključujući i odnos s primateljem skrbi, potporom drugih članova obitelji i podrškom zdravstvenih radnika. Za obiteljske negovatelje u negativnom polu to je želja koja nije ispunjena. Stoga se ovaj profil sastoji od dva suprotstavljena pola koji imaju iste potrebe, ali različita iskustva. Ovaj profil može se opisati na dva načina. [25]

Profil 2 plus odnosa podrške

Obiteljski negovatelji u pozitivnom polu ovog profila često mogu dijeliti zadatke skrbi s ostalim članovima obitelji i ne osjećaju da pomoć umirućem članu obitelji previše leži na njihovim ramenima. Ne osjećaju se kao da uvijek moraju biti na raspolaganju umirućoj osobi. Ovi obiteljski negovatelji također imaju prisnost i pozitivne aspekte skrbi; zbližavaju se s rodbinom zbog skrbi. Zadovoljni su kontaktom sa zdravstvenim radnicima kojima obično treba dovoljno vremena da odgovore na pitanja i saslušaju njihove želje. Obiteljski negovatelji ne žele biti više uključeni u odluke o planu skrbi. Također, smatraju da ima mjesta i pažnje za navike umirućih članova obitelji i smatraju da postoje dovoljni angažmani za njihovu potporu. Ovim obiteljskim negovateljima nije potrebna veća podrška u suočavanju s osjećajima i brigama. [25]

Profil 2 minus izostavljanje potpornih odnosa

Obiteljski negovatelji u negativnom polu često pružaju skrb sami, a pomoć umirućem članu obitelji previše leži na njihovim ramenima. Radi nedovoljno izdvojenog vremena zdravstvenih radnika za odgovaranje na pitanja, često izražavaju nezadovoljstvo. Zdravstveni radnici ne slušaju dovoljno njihove želje i premalo obraćaju pažnju na njihove navike, no bilo bi im drago da su više uključeni u odluke vezane uz skrb. Ovi obiteljski negovatelji trebaju više podrške u suočavanju s vlastitim osjećajima i brigama i željeli bi da netko tijekom noći preuzme skrb za njihovog člana obitelji [25].

Profil 3: želi smjernice, informacije i praktičnu / medicinsku podršku

Obiteljski negovatelji koji odgovaraju ovom profilu trebaju podršku zdravstvenih radnika ili volontera i ne mogu se sami snalaziti. Međutim, ovi obiteljski negovatelji nisu zadovoljni trenutnom podrškom jer zdravstveni radnici ne slušaju dovoljno njihove želje. Obiteljski negovatelji u ovom profilu trebaju podršku povezanu s bolestima u upravljanju simptomima i razumijevanju bolesti. Oni također traže veću sigurnost u planiranju skrbi; žele se bolje pripremiti za ono što bi mogli očekivati u budućnosti kako bi mogli bolje reagirati na nadolazeće situacije. To se tiče praktične koordinacije skrbi, kao i putanje bolesti te pridruženih simptoma. Obiteljski negovatelji u ovom profilu uglavnom trebaju više smjernica, informacija te praktičnu i medicinsku podršku. Ne žele potporu vjerovanjima ili duhovnim problemima [25].

Profil 4: treba više slobodnog vremena

Briga o umirućim članovima obitelji ovim obiteljima ne daje dobar osjećaj prilikom pružanja skrbi, odnosno oni osjećaju teret skrbi. Osjećaju se vezanima svojim angažmanom u skrbi i željeli bi imati više slobodnog vremena. Ipak, ovaj profil obiteljskih negovatelja ne želi veću podršku u pružanju osobne njege. Oni vjeruju da uključivanje više profesionalaca ide na štetu njihove privatnosti, da njihov umirući član obitelji ne bi prihvatio pomoć drugih ili nisu zadovoljni trenutnom podrškom [25].

3.3. Uloga obitelji u palijativnoj skrbi

Uloga obitelji u palijativnoj skrbi je dvostruka: oni su primatelji, ali i pružatelji palijativne skrbi. Koncept obiteljske skrbi značajno se razvio i sada odražava promjenjivu prirodu „obitelji” u društvu. Ponekad neformalnu skrb pružaju pojedinci koji se ne smatraju „tradicionalnim” članom obitelji, ali su također prepoznati kao važan aspekt pružanja skrbi. Jedna od definicija Nacionalnog instituta za zdravlje i kliničku izvrsnost u Velikoj Britaniji (NICE) glasi: „Obiteljski negovatelji, koji mogu, ali i ne moraju biti članovi obitelji, su laici koji sudjeluju u bolesnikovom proživljavanju bolesti te koji obavljaju ključni dio skrbi i pružaju emocionalnu podršku” [26]. Navedena je definicija obitelji tijekom vremena bila osporavana i mijenjala se. U najnovijoj definiciji također od NICE-a (2020), koristi se široka definicija „obitelji” koja uključuje sve osobe koje su emocionalno i socijalno povezane s bolesnikom, i

to heteroseksualnim ili istospolnim partnerstvom, rođenjem i usvajanjem. Ova definicija obitelji uključuje ne samo formalizirane odnose, već i one koje pojedina osoba ili sam bolesnik definira kao važne [5].

Tako se članovi obitelji, tj. neformalni njegovatelji definiraju kao „osobe bez formalnog zdravstvenog obrazovanja koje njeguju ili pomažu osobi s funkcionalnim invaliditetom, dugotrajnom psihijatrijskom ili tjelesnom bolešću ili problemima u vezi s dobi” [5]. Obitelji je bitna komponenta skrbi, zdravlja i dobrobiti. Obitelji su inicijativa za kvalitetu i sigurnost oboljelog člana obitelji. Prepoznaju ulogu koju imaju u osiguravanju visokih standarda skrbi i partneri su za kvalitetu i sigurnost u zdravstvenom sustavu. Obitelji se često ponašaju kao primarni skrbnici i kao zagovornici bolesnika koji nisu u mogućnosti sami donositi odluke. Oni su važan dio kontinuiteta holističke skrbi o bolesniku koja uključuje dostojanstvo, međusobno poštovanje, razmjenu informacija, sudjelovanje i suradnju. U mnogim istraživanjima prikazano je zadovoljstvo neformalnih njegovatelja u pružanju skrbi u kući do kraja života oboljele osobe [27].

U terminalnoj fazi bolesti obitelj rješava višestruke zahtjeve u skrbi, a istovremeno se suočava s emocionalnim zadatkom pripreme na gubitak voljene osobe. U 2017. godini oko 41 milijun obiteljskih njegovatelja u Sjedinjenim Američkim Državama pružilo je procijenjenih 34 milijardi sati neplaćene skrbi odraslima s kroničnim ili ozbiljnim zdravstvenim stanjima. Uz pružanje svakodnevne pomoći u osobnoj njezi, polovica obiteljskih njegovatelja obavlja i medicinske/sestrinske zadatke, poput primjene terapije (što može uključivati injekcije ili intravenske lijekove), toaletu rana, upotrebu raznih mjerača vitalnih funkcija (tlakomjera, toplomjera, oksimetra) ili monitora te obavljanje poslova skrbi o raznim vrstama stoma (traheostome, gastrostome, ileostome, urostome) i katetera (urinarnih katetera, nazogastričnih sondi) [28]. Obiteljski njegovatelji najčešće pružaju osobnu njegu (higijena, hranjenje), održavaju kućanstva (čišćenje, priprema obroka), pružaju pomoć u svakodnevnim aktivnostima (kupovina, prijevoz), socijalnu podršku (neformalno savjetovanje, emocionalno savjetovanje, podrška, razgovor), pomoć oko uzimanja lijekova i promjena stoma te planiraju skrb (uspostavljanje i koordiniranje podrške za bolesnika) [29].

Kako se zdravstvena zaštita razvija, obiteljski njegovatelji obavljaju mnoge navedene zadatke kod kuće, obično s malo ili nimalo uputa i bez stalne pomoći ili nadzora nad

pružanjem skrbi. Nalazi iz ovih izvješća pružaju dragocjen uvid u izazove koji su neophodni za pružanje podrške onima koji pružaju skrb u kući [28].

Ako se ne usredotočimo samo na obavljanje određenih djelatnosti skrbi, što je tehnički pristup, već na značenje ili svrhu onoga što se radi za drugog, tada usmjerena neformalna skrb ima pet oblika [30]:

1. Anticipacijska skrb oblik je skrbi u kojem bliska osoba razmatra potencijalne potrebe osoba o kojima brine i polako priprema uvjete za neizbježne promjene u organizaciji života. Najčešće se događa kada bliska osoba ne živi u istom domaćinstvu s bolesnikom, a snažno utječe na planiranje njihove budućnosti. O tim se temama uglavnom ne govori, taj je oblik skrbi gotovo „nevidljiv”, a članovi obitelji obično svjesno odlučuju o tome ne razgovarati kako ih tema ne bi uzrujala ili uvrijedila [30].

2. Preventivna skrb oblik je skrbi koja uključuje brojne aktivnosti koje članovi obitelji rade za svoje članove kako bi spriječili bolest, ozljede ili komplikacije, kao i njihovu fizičku ili mentalnu degradaciju. Ovaj oblik podrazumijeva prilagođavanje fizičkog okruženja da bude sigurnije, poticanje na razgovor o problemima, upotrebu lijekova, ali i brojnih drugih praktičnih zadataka poput pripreme obroka [30].

3. Nadzorna skrb oblik je neformalne skrbi u kojem se aktivno i izravno uključuju članovi obitelji [30].

4. Instrumentalna skrb aktivni je oblik neformalne skrbi koji uključuje većinu aktivnosti u brizi o bolesniku da bi održali tjelesni integritet i zdravlje. Ovaj oblik skrbi najčešće je u fokusu istraživača, politike i programa javnog zdravstva [30].

5. Zaštitna skrb kategorija je koja objedinjuje aktivnosti za koje mnogi njegovatelji smatraju da su najvažnije i najteže u skrbi o bolesnom članu. Svrha svih aktivnosti je zaštita bolesnika od posljedica događaja [30].

3.4. Uključenost obitelji u različitim fazama palijativne skrbi

Bolesnik koji ima potrebu za palijativnom skrbi i članovi njegove obitelji prolaze kroz bolest koja ima svoje faze: aktivnu fazu, suportivnu fazu, terminalnu fazu bolesti te žalovanje kao temeljni dio palijativne skrbi. Još uvijek postoji nedostatak znanja o iskustvu obiteljskih njegovatelja u različitim fazama bolesti. Provedeno istraživanje u srednjoj Norveškoj dovelo je do četiri međusobno povezane teme uključivanja obitelji u različitim fazama bolesti [31].

3.4.1. Ograničeno sudjelovanje u ranoj fazi

U ranoj fazi obiteljski njegovatelji smatraju da su temeljito informirani o dijagnozi, liječenju i težini bolesti. Bolnički liječnik u većini slučajeva daje informaciju da je bolesniku potrebna palijativna skrb. Smatra se da u toj fazi nedostaje znanja o tijeku bolesti i utjecaju na ulogu njegovatelja i obiteljsku situaciju. Obitelji su izrazile potrebu za većom količinom informacija o razvoju bolesti te što očekivati u različitim fazama bolesti. Važno je napomenuti da želje njegovatelja i bolesnika za informacijama nisu uvijek usklađene. Njegovatelji se često ne slažu sa željama bolesnika [31].

3.4.2. Naglasak na skrbi usmjerenoj na bolesnika u srednjoj fazi

U srednjoj fazi palijativne skrbi obiteljski njegovatelji primijetili su da su pružatelji zdravstvenih usluga u bolnici i u primarnoj zdravstvenoj zaštiti ozbiljno shvatili želje i potrebe bolesnika. Međutim, izrazili su da su njihove vlastite potrebe obiteljskih njegovatelja povremeno bile zanemarene [31].

Nespremnost da prihvate pomoć, spriječila je obiteljske njegovatelje da zatraže potrebnu pomoć zdravstvenih usluga. Uloga njegovatelja zasjenila je ulogu člana obitelji i spriječila ih da budu blizu bolesnika i pružaju mu emocionalnu podršku. Obiteljski njegovatelji često su osjećali da imaju previše odgovornosti. U toj fazi često dolazi do razilaženja mišljenja između njegovatelja i bolesnika o planu skrbi [31].

3.4.3. Nedostatak pripreme za fazu umiranja

Obiteljski negovatelji iskusili su nedostatak sudjelovanja u planiranju terminalne faze. Iako su osjećali veliku odgovornost, nitko nije razgovarao o sudjelovanju u stvaranju planova za terminalnu fazu. Obiteljski negovatelji fazu umiranja dožive teško jer ne znaju što ih očekuje. Javlja se potreba za više informacija o procesu umiranja. Obiteljski su negovatelji uspostavljanje dijaloga s pružateljima zdravstvenih usluga i njihovo saslušanje smatrali važnim koracima za poboljšanje njihova sudjelovanja u terminalnoj fazi. Kada negovatelji pružaju skrb u kući, često izražavaju teret odlučivanja i skrbi. Teret pružanja skrbi u posljednjim fazama života zdravstveni radnici nisu prepoznali, a obiteljski negovatelji ponekad su osjećali da su prepušteni samostalnom rješavanju zadataka [31].

3.4.4. Nedostatak sustavnog praćenja nakon smrti

Obiteljski negovatelji iskusili su nedostatak podrške u procesu tugovanja. Među negovateljima, kontaktiranje zdravstvenih radnika nakon što je pacijent umro, smatralo se važnim kako bi mogli prerađivati svoju tugu i nastaviti život. Obiteljski negovatelji izrazili su da bi razgovor nakon bolesnikove smrti mogao biti od velike pomoći u prevladavanju tuge i gubitka [31].

3.5. Utjecaj pružanja skrbi na obitelj

Životno razdoblje u kojem se osoba nađe u ulozi neformalnog negovatelja puno je izazova. Vrijeme je osobne prilagodbe i reorganizacije prijašnjeg života, preispitivanja „financijskih mogućnosti“, kao i ulaganja „fizičkog i emocionalnog napora“. Istraživanja pokazuju da od 15 % do 32 % svih negovatelja procjenjuje da su pod velikim teretom skrbi, osobito u terminalnoj fazi bolesti. Teret skrbi raste kod članova obitelji slabijeg imovinskog statusa, nižeg stupnja obrazovanja, društvene izolacije, nemogućnosti osiguravanja alternativne skrbi u slučaju potrebe te kod onih članova obitelji koji najviše sati provode s umirućom osobom u istom kućanstvu [5].

3.5.1. Utjecaj na fizičko i mentalno zdravlje

Pokazalo se da negovatelji zanemaruju vlastito zdravlje za vrijeme pružanja neformalne skrbi. Svakodnevna skrb uz redovne dnevne obaveze izaziva kroničan umor, dok provođenje osobne higijene i dizanje bolesnika mogu dovesti do oštećenja lokomotornog sustava. Negovatelji starije životne dobi većinom imaju svoje kronične bolesti koje zanemare za vrijeme pružanja neformalne palijativne skrbi, osobito kod dugotrajnog pružanja skrbi. Više od jedne trećine negovatelja doživljava psihološku patnju, uključujući osjećaje nemoći i bespomoćnosti, koja može biti dugotrajna te emocionalnu patnju vezanu uz nemoć, ljutnju, žaljenje, krivnju, strah i osjećaj praznine nakon smrti bolesnika. Dugotrajna izloženost stresnim situacijama može se manifestirati na brojne načine uključujući umor, gubitak težine, nesanicu i učestale infekcije [23, 32]. Uobičajeni izvori stresa povezani s skrbi uključuju promjene u načinu života i funkcioniranju negovatelja, dodatne financijske odgovornosti, pomaganje u svakodnevnim aktivnostima i rješavanje mogućih problema u ponašanju negovatelja [33]. Promjenom uloga u obitelji i pružanjem neformalne skrbi zapravo ne dolazi do spremnosti za tu „neočekivanu karijeru” [34].

Hudson (2003) je u svom istraživanju utvrdio da se teret skrbi povećava s 32 % u drugom i trećem mjesecu prije smrti na 66 % tjedan dana prije smrti kod obiteljskih negovatelja u kućama. Teret može rezultirati fizičkim i psihološkim morbiditetom [35].

3.5.2. Utjecaj na komunikaciju u obitelji

Radi suradnje s nizom ljudi, zdravstvenim radnicima i drugim članovima obitelji u osiguravanju potreba bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi, obiteljski negovatelji moraju razvijati komunikacijske vještine. Oni su često poveznica između zdravstvenih radnika i ostalih članova obitelji u prijenosu informacija i priopćavanja loše vijesti. To može biti zahtjevno i stresno u mnogim situacijama [36].

3.5.3. Socijalni utjecaj

U palijativnoj skrbi „dom” nije pretežno fizički prostor već su za taj naziv presudni socijalni i emocionalni odnosi u njemu [5]. Tako da ovisno o obiteljskoj dinamici prije bolesti dolazi do izražaja socijalni utjecaj na pojedine članove obitelji u bolesti. Obiteljske strukture mogu biti

zategnute i prije i za vrijeme skrbi za umirućeg člana obitelji. Važno je istaknuti i sociološke i kulturološke razlike u percepciji kraja života te nošenje s međugeneracijskom razlikom u prihvaćanju smrtnosti i kraja života.

Procjene u socijalnom identitetu njegovatelja ukazuju na promjene kao što je primjerice iskustvo izolacije. Istraživanjima je ukazano na malu mogućnost da se za vrijeme pružanja skrbi njegovatelji uključe u društvene i rekreativne aktivnosti. Kod mlađih obiteljskih njegovatelja (< 60 godina) dolazi do veće socijalne izolacije, problema oko osiguravanja dovoljnog vremena za društveni život i odgoj djece. Isto tako dokazano je da muškarci slabije izražavaju psihosocijalne probleme kod pružanja skrbi članu obitelji te da se teže nose s gubitkom [18].

3.5.4. Utjecaj na rad i financije

Pružanje palijativne skrbi ima utjecaj na profesionalni život obiteljskog njegovatelja te iziskuje dodatne financijske izdatke. Tako kod mlađih članova obitelji može doći do prekida školovanja, a kod nekih i do prekida ili stagnacije profesionalne karijere. Udaljavanje od normalnog radnog odnosa utječe na socijalni i profesionalni život njegovatelja. Potrebe za neplaćenim dopustom ili skraćenim radnim vremenom često uzrokuje neizvjesnost na radnom mjestu i budućnost radnog odnosa. Tako se njegovatelji osim profesionalne neizvjesnosti i sve ostale probleme u pružanju palijativne skrbi, suočavanju i s financijskom nesigurnošću [5].

3.5.5. Pozitivni utjecaji

Pružanje neformalne skrbi kod njegovatelja može pridonijeti osjećaju ispunjenosti i osjećaju zadovoljstva zbog ispunjavanja moralne dužnosti i ljubavi prema voljenoj osobi. Dobrobiti su i osjećaj počašćenosti i mogućnost pozitivnog razmišljanja o tome što im je skrb značila te koliko im je pomogla da se pomire s gubitkom bližnjega. Pozitivni aspekti pružanja skrbi su osobni rast i poboljšanje obiteljskih odnosa. Kod raspodjele skrbi i podjele aktivnosti važna je čvrstina i prilagodljivost obitelji te međusobna podrška i od strane bolesnika [5, 37].

Buyck i suradnici (2013) proveli su veliko američko istraživanje koje ukazuje na činjenicu da gotovo dvije trećine njegovatelja razdoblje brige za blisku osobu vidi kao svoje veliko životno iskustvo, što njihovim životima dodaje dodatnu svrhu, zadovoljstvo i kvalitetu [37].

4. Potrebe obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi

U pružanju palijativne skrbi dolazi se do saznanja da se potrebe obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi razlikuju od potreba bolesnika. Potrebe obitelji su višedimenzionalne te se klasificiraju kao fizičke, emocionalne, duhovne, socijalne i informativne (grafikon 4.1.). Spomenute potrebe najčešće su usko povezane i isprepletene [38].



Grafikon 4.1. Višedimenzionalne potrebe obitelji za palijativnom skrbi

Izvor: D. Hui, B. L. Hannon, C. Zimmermann, E. Bruera: Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care

Navedene su potrebe različite od potreba bolesnika u određenoj fazi bolesti [39]. Sukladno tome, članovima obitelji i primarnim negovateljima treba pružiti priliku da se njihove potrebe za podrškom i informacijama procjenjuju odvojeno od potreba bolesnika, naročito u fazama kompleksne skrbi. Osobito treba uzeti u obzir kulturološke i etičke razlike u procjeni potreba

i načina pružanja skrbi. U završnoj fazi života skrb nosi neke specifične probleme, a njegovatelji imaju specifične potrebe kao što su potreba za psihološkom i emocionalnom podrškom te potrebe za informacijama [32].

4.1. Potreba za psihološkom i emocionalnom podrškom

Psihološka podrška koju pružaju njegovatelji naziva se „emocionalni rad”. Skrb za umirućega stresan je događaj i većina njegovatelja osjeća tjeskobu i depresiju. Što je odnos bliskiji, to je utisak na njegovatelja snažniji. Obitelj se teško nosi s vlastitom tugom i osjećajem gubitka te im je sukladno tome važno pružiti psihološku i emocionalnu podršku [5]. Autori Zaidler i Kissane (2009) u istraživanjima identificiraju pet domena u kojima je obiteljima potrebna psihosocijalna podrška:

- donošenje odluka
- komunikacija unutar obitelji i između članova obitelji te pružatelja zdravstvenih usluga
- podržavanje duhovnih i kulturnih uvjerenja
- priprema za smrt
- ostvarivanje kontinuiteta skrbi.

Ostali uočeni izazovi uključuju teret koji obiteljski njegovatelji osjećaju [40]:

- kada ih se poziva na donošenje teških odluka
- krivnja i žaljenje nakon odluke
- mogućnost nesuglasica unutar obitelji oko toga je li donesena najbolja odluka
- ograničena podrška dobivena od zdravstvenih radnika.

Profesionalci razmatraju praktične i kulturne potrebe, poput potrebe za pronalaženjem utjehe i smisla u molitvi i vjerskim praksama te korištenje obiteljskih posjeta za postizanje emocionalne podrške na kraju života [40]. Obitelji bolesnika koji imaju potrebu za palijativnom skrbi traže partnerski odnos i odnos povjerenja od profesionalaca kako bi bile zadovoljene njihove potrebe [41].

4.2. Potreba za informacijama

Potrebe za informacijama i podrškom razlikuju se s obzirom na faze i tijek bolesti kao što su uspostava dijagnoze neizlječive bolesti, recidivi bolesti i terminalna faza bolesti. Praktične informacije odnose se na pomoć oko transporta, održavanja kućanstva, financijska pitanja, problematiku simptoma bolesti te suočavanje s općim umorom i iscrpljenošću. Podrška u rješavanju svojih i tuđih osjećaja očituje se u odgovorima kako se nositi s teretom skrbi, međusobnim odnosima, svakodnevnom funkcioniranju i prilagodbi novonastalim situacijama te kako preživjeti saznanje gubitka voljene osobe [32]. Kad se bolesnik približi kraju života, njegovatelj ima potrebu za informacijama o prognozi progresije bolesti, tj. što ga očekuje i kako se pripremati na proces žalovanja. Ako takve informacije nedostaju, obitelji najčešće osjećaju gubitak kontrole, a samim time dolazi do nesigurnosti u donošenju odluka i samoj skrbi za bolesnika. Obitelj očekuje pravilno dozirane, nepristrane i vjerodostojne informacije u određenoj situaciji. Dvosmjerni dijalog potiče suradnju u postizanju kvalitetne odluke i boljem konačnom iskustvu za sve uključene u skrb. Tako je dokazano da dostupnost telefonskog savjetovanja smanjuje demenciju i ispunjava potrebe kod obitelji osoba oboljelih od demencije [42].

4.3. Potreba pomoći oko osobne i zdravstvene njege

Potrebe u ublažavanju simptoma bolesnika, osobito u smanjenju boli, oko pravilne primjene terapije i provođenja osobne higijene važni su aspekti skrbi za osobu koja je kod kuće u terminalnoj fazi bolesti. Obitelji su potrebna medicinska oprema i pomagala za pružanje skrbi u kući kao što su aspirator, kućni oksigenator, bolesnički krevet, invalidska kolica, toaletna kolica i sl. [5]. Dodatne potrebe kod kompleksne skrbi kao npr. posebna prehrana, povećavaju svakodnevne obaveze i njegovatelj se može naći u teškoćama u ostvarenju tog oblika skrbi. Sukladno navedenom, važno je koordinirati različite stručnjake u pružanju podrške obitelji tijekom pružanja skrbi u kući [43]. Tako su Funk i sur. (2010) sugerirali da uključenost u skrbi i osjećaj učinkovitosti pružanja palijativne skrbi mogu ojačati obiteljske njegovatelje. Međutim, prepoznati je nedostatak znanja, pripreme i sposobnosti obiteljskih njegovatelja [44]. Ranija istraživanja Hudsona (2003) pokazala su da osjećaj nepripremljenosti, posebno u pogledu poznavanja simptoma i odluka o davanju lijekova može predstavljati značajan teret za mnoge obiteljske njegovatelje. Spomenuto je naročito

prisutno u terminalnoj fazi bolesti kada su simptomi bolesti učestaliji, a obitelj osjeća nedostatak znanja o tijeku bolesti, umiranju i smrti, a osobito o postojećim uslugama u tim situacijama [45].

4.4. Potreba podrške izvan radnog vremena i noću

Obitelji bolesnika koji imaju potrebu za palijativnom skrbi u terminalnoj fazi bolesti, najranjivije su noću i izvan radnog vremena zdravstvenih službi. Iz tog razloga važno je unaprijed planirati skrb kao i pripremiti obitelji na moguće krizne situacije i smrt, čime se smanjuju nepotrebne hospitalizacije. Važan je i predah obiteljskih njegovatelja od fizičkog i emocionalnog tereta skrbi. Međutim, taj predah vrlo je teško organizirati jer članovi obitelji ne žele ostaviti bolesnika koji bi mogao umrijeti dok su oni udaljeni od njega. Njegovateljima treba savjet i pomoć u razumijevanju njihovih prava na naknade i novčane potpore, kao i pomoć oko ispunjavanja obrazaca i podnošenja zahtjeva za ostvarivanje tih prava [35].

4.5. Potreba dopusta za palijativnu skrb

Ostanak bolesnika s potrebom za palijativnom skrbi u svojoj kući do smrti najčešće ovisi o mogućnostima obitelji da budu s njime kod kuće. Dopust za palijativnu skrb zakonski je propisan u samo dvije europske zemlje (Austrija i Francuska). Od velike koristi u razvoju palijativne skrbi kao najdostojanstveniji i najjeftiniji oblik skrbi bilo bi uvođenje sličnog radnog zakonodavstva i u druge zemlje. Pravno priznavanje novčane naknade za dopust radi palijativne skrbi dodatno bi smanjio teret skrbi koji leži na članovima obitelji i drugim njegovateljima [5].

4.6. Potreba planiranja palijativne skrbi

Osnovni je cilj planiranja skrbi dobrobit bolesnika i uključivanje obitelji prema njihovim mogućnostima. Kod planiranja skrbi potrebno je imati u vidu da je donošenje odluka na kraju života vrlo stresno i podložno učestalim promjenama s obzirom na tijek bolesti i dinamiku obitelji u pružanju skrbi [32]. Iz tog razloga važno je planiranje otpusta bolesnika kući, uzimajući u obzir dobrobiti bolesnika i obitelji te uključivanje svih raspoloživih resursa.

U planiranju palijativne skrbi važno je osigurati povjerenje između bolesnika, obitelji i profesionalaca te cijelo vrijeme revidirati plan skrbi sukladno tijeku bolesti i željama bolesnika uz razmišljanje o dobrobiti svih sudionika. Potrebe za uslugama profesionalaca mijenjanju se prema fazama bolesti. Iz toga razloga važno je jačanje koordinacije i povezivanje svih resursa usmjerenih na pružanje potpore bolesniku i obitelji na kraju života [46].

Plan palijativne skrbi dokument je koji zajedno koriste bolesnik, članovi obitelji i zdravstveni radnici. Svrha je plana ostvarivanje najbolje moguće kvalitete života suradnjom, planiranjem i individualnim aranžmanom/zalaganjem bolesnika i članova obitelji. On pruža smjernice obiteljima i zdravstvenim radnicima te im smanjuje teret odlučivanja na kraju života. Plan skrbi slijedi bolesnikove ciljeve, vrijednosti i uvjerenja te omogućuje lakše ostvarivanje skrbi u svim mogućim izazovima u budućnosti. Plan palijativne skrbi temelji se na kontinuiranoj komunikaciji i raspravi među svim uključenim stranama o skrbi u budućnosti. Važan je u sprečavanju nesporazuma u realnom usklađivanju želja bolesnika i mogućnosti skrbi [47]. Integracija planiranja palijativne skrbi omogućava bolesniku da zadrži svoju osobnu autonomiju u donošenju odluka i da olakša članovima obitelji donošenje odluka kada on više to neće biti u mogućnosti [5]. Samim time smanjit će se teret odluke koji pada na obitelj [32].

4.7. Potreba podrške u žalovanju

U smjernicama Svjetske zdravstvene organizacije (WHO) navodi se važnost pripreme obitelji za proces žalovanja i njeno daljnje praćenje nakon smrti bolesnika [48]. Proces žalovanja kod članova obitelji započinje za vrijeme života bolesnika, a naziva se opraštanje. U toj se fazi obitelj oprašta od voljene osobe i priprema na gubitak. Važni čimbenici koje treba uzeti u obzir kada govorimo o žalosti su način smrti, odnos s pokojnikom, karakteristike ožalošćenog, rituali i socijalna podrška [49]. Sam način smrti može značajno promijeniti procese žalovanja te se normalnim procesom žalovanja smatra period od 6 do 12 mjeseci koji je individualan za svakog člana obitelji [50]. Što je bliži odnos s umrlom osobom, veća je vjerojatnost jačih simptoma tijekom žalovanja. Smrt partnera jedan je od najstresnijih događaj u životu pojedinca. Socijalna podrška ožalošćenima iznimno je važna jer može smanjiti osjećaj usamljenosti i ublažiti simptome depresije [49].

4.8. Potrebe obitelji u pružanju palijativne skrbi u kući

Europsko udruženje za palijativnu skrb (EAPC) i Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) u suradnji sa zdravstvenim politikama europskih zemalja sve više promiču skrb u kući tzv. „home care”, usmjerenu na bolesnika koji umire i njegovu obitelj kao prioritet. Preporuka je lokalnim zdravstvenim službama optimizacija pružanja skrbi i predviđanje budućih potreba i resursa [51]. Samim time povećava se odgovornost za obitelj bolesnika i njihovo aktivno sudjelovanje u skrbi [52].

Mnoge zemlje u svoje nacionalne strategije i politike uvode poboljšanje skrbi za primarne njegovatelje, tj. obitelji bolesnika koji imaju potrebu za palijativnom skrbi. Tako je Irska u svoje nacionalne strategije uvela mjere kao što su [53]:

- prepoznati vrijednost i doprinos njegovatelja i promovirati njihovo uključivanje u odluke koje se odnose na osobu o kojoj se brinu
- podržati njegovatelje u upravljanju njihovim fizičkim, mentalnim i emocionalnim zdravljem i dobrobiti
- osigurati njegovateljima odgovarajuće informacije, edukaciju, podršku i usluge s ciljem stjecanja sigurnosti i povjerenja u pružanju skrbi
- poticanje njegovatelja da što potpunije sudjeluju u poslovnom i društvenom životu.

Ovakvi modeli kreiranja javnozdravstvenih politika promiču svijest i prepoznavanje uloge i doprinosa njegovatelja kao aktivnih članova u procjeni, planiranju i pružanju skrbi te donošenju odluka. Pružanje palijativne skrbi u kući pridonosi boljoj kvaliteti života bolesnika s potrebom za palijativnom skrbi [54]. Obiteljski njegovatelji važni su sudionici u ostvarenju ovog oblika skrbi te imaju ključnu ulogu u provođenju palijativne skrbi u kući. Važna je procjena kako ta vrsta skrbi utječe na njih i koliko su preopterećeni pružanjem skrbi u kući [55, 56, 57]. Woodman i sur. (2016) opisuju kako obitelji pokušavaju uravnotežiti svoje potrebe s potrebama bolesnika i da je za neke to pozitivno iskustvo, dok neki osjećaju pritisak od strane bolesnika, ostalih članova obitelji i zdravstvenih profesionalaca. Obitelji imaju druge prioritete poput posla i druge uzdržavane osobe poput djece na koje treba obratiti pažnju, a zdravstveno osoblje nikada ne bi smjelo pretpostaviti da obitelj želi ili može pružiti skrb, niti bi trebalo donositi prosudbe ako više ne žele biti izravno uključeni u skrb [56]. Studija iz Švedske pokazala je da obiteljski njegovatelji mogu osjećati sumnju, ambivalentnost i tjeskobu u pogledu pružanja palijativne skrbi. Obiteljski njegovatelji u toj

studiji nisu razmatrali posljedice palijativne skrbi u kući za sebe sve dok je to bila jasna želja bolesnika [58].

Opterećenje skrbi, ograničenja na aktivnosti, strah, nesigurnost, usamljenost, perspektiva smrti i nedostatak emocionalne, praktične i informativne podrške čimbenici su za koje se smatra da povećavaju ranjivost njegovatelja te rizik od umora i sagorijevanja [59].

Ispred profesionalaca stavljen je izazov na koji način procijeniti, a samim time i zadovoljiti potrebe obitelji palijativnih bolesnika za pružanje skrbi u kući [60].

Obitelj treba biti dobro upućena u sve postojeće resurse koji pružaju skrb u kući, od zdravstvenih profesionalaca, udruga, podrške zajednice te uslužnih djelatnosti koje se dodatno plaćaju. Potrebna je procjena potreba i mogućih financijskih potpora od strane socijalne skrbi te priprema prostora prema potrebama bolesnika uključivanjem posudionica pomagala. Također, potrebno je članovima obitelji omogućiti razvoj novih vještina u pružanju skrbi u kući (presvlačenje bolesnika, hranjenje i sl.). [61]

Ključne preporuke za poboljšanje palijativne skrbi usmjerene na obitelj su [35]:

- utvrdite ključne članove obitelji usmjerene na bolesnika
- uključite ključne članove obitelji u dokumentirani plan multidisciplinarne skrbi
- uključite članove šireg multidisciplinarnog tima
- procijenite potrebu za obiteljskim sastancima
- pripremite članove obitelji za uloge povezane s pružanjem potpore umirućem članu obitelji
- pružite pisane informacije kako biste strukturirano nadopunili verbalne smjernice
- pomozite članovima obitelji u vještinama za optimizaciju udobnosti bolesnika
- redovito preispitujte ciljeve skrbi
- redovito procjenjujte prikladnost mjesta skrbi
- redovito procjenjujte potrebe obitelji za predahom, informacijama i podrškom
- redovito procjenjujte individualne potrebe njegovatelja
- ponudite da se obitelji savjetuju o znakovima približavanja smrti
- procijenite potrebu za podrškom u žalovanju prije smrti bolesnika.

Ključni izazovi za optimalnu palijativnu skrb u kući su [35]:

- jednakost raspoloživih resursa u gradu i u ruralnim područjima

- dokazi o najprikladnijim modelima pružanja skrbi
- odgovarajuće prepoznavanje različitih kulturnih potreba i strategija za udovoljavanjem tim potrebama
- pojačana interdisciplinarna suradnja
- odgovarajuće uključivanje unaprijed planiranog zbrinjavanja
- korisnije strategije za određivanje terminalne faze života
- prikladne mogućnosti predaha, uključujući noćne usluge
- veći kontinuitet među zdravstvenim radnicima koji obavljaju kućne posjete
- 24-satna dostupnost liječnika opće prakse i stručnjaka za palijativnu skrb
- multidisciplinarni planovi skrbi i baze podataka primjenjivi na različitim mjestima skrbi
- poboljšani alati za procjenu i precizno određivanje potreba bolesnika i obitelji.

Kao odgovor na potrebe njegovatelja, postoji potreba za daljnjim razvojem usluga i podrška za dobrobit primarnih njegovatelja [32]:

- pružatelji zdravstvenih usluga trebali bi biti proaktivni u pravovremenom pružanju usluga te davati jasne informacije i savjete u vezi s uslugama (uključujući usluge predaha obitelji), naknade i prava
- njegovateljima također treba osigurati odgovarajuću i pristupačnu edukaciju
- njegovatelji bi trebali moći lako pristupiti odgovarajućim razinama podrške u žalovanju
- bolesnici i njegovatelji trebali bi imati lak pristup odgovarajućim razinama palijativne skrbi.

5. Alati za procjenu potreba obitelji bolesnika koji imaju potrebu za palijativnom skrbi

Potrebe obitelji procjenjuju se s ciljem pružanja praktične, emocionalne, psihosocijalne i duhovne podrške, uključujući i žalovanje. Primjena alata za procjenu potreba za podrškom obitelji mogla bi povećati svijest kod pružatelja zdravstvenih usluga o potrebama obiteljskih njegovatelja [8]. Potrebe su drugačije kod svakog člana obitelji te je iz tog razloga važno pravilno sagledati potrebe svakog člana pojedinačno, a osobito kod modernih obitelji kao što su homoseksualne obitelji, višegeneracijske obitelji, obitelji koje žive geografski odvojeno i sl. Ispred profesionalaca stavljen je izazov na koji način procijeniti, a samim time i zadovoljiti potrebe obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi [60]. U prvom redu treba postići i dokumentirati sveobuhvatno cjelovito razumijevanje uloge obitelji u skrbi o bolesniku dobivanjem odgovora na sljedeća pitanja:

- Tko je najbliži član obitelji?
- Želi li obitelj pružiti skrb?
- Tko je, ako je itko već pružao skrb i koji oblik skrbi?
- Koliko često je potrebno pružanje profesionalne podrške?
- Je li dovoljno da se zadovolje potrebe bolesnika/obitelji?
- Je li okolina u kojoj se pruža skrb prikladna i adekvatna?
- Koje resurse ili opremu bolesnik zahtijeva?
- Kakva je formalna skrb dostupna na tom području?
- Koliko često dostupne službe obilaze bolesnika (nadležni obiteljski liječnik, patronažne sestre, sestre iz zdravstvene njege u kući)?
- Kako se obitelj snalazi u provođenju skrbi?
- Imaju li nekih problema ili pitanja o kojima treba razgovarati?
- Postoje li financijske poteškoće za bolesnika ili obitelj?
- Izaziva li odgovornost pružanja skrbi pretjeranu brigu i stres?

Identifikacija i podrška njegovatelja ključni su kako bi se osiguralo da bolesnik koji ima potrebu za palijativnom skrbi živi i umre u zajednici. Stoga, važno je rano prepoznati primarnog njegovatelja u obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi te proaktivno djelovati prema njemu korištenjem postojećih resursa i IT sustava. Ranim prepoznavanjem

i uključivanjem u palijativnu skrb pruža se holistička podrška od početka uznapredovale bolesti te omogućava obitelji pravovremeno pripremu za sve izazove koje nosi pružanje skrbi u kući. Primarna zdravstvena zaštita ima važnu ulogu u proaktivnom djelovanju i podizanju svijesti javnosti o potrebama članova umiruće osobe [62].

5.1. Genogram i ekomapa obitelji bolesnika koji imaju potrebu za palijativnom skrbi

Za pružanje kvalitetne palijativne skrbi važno je izraditi mapu obiteljskih odnosa i međusobne podrške za vrijeme bolesti uzimajući u obzir bolesnika i obitelj kao jedan sustav, tj. jednu jedinicu skrbi jer promjena jednog člana sustava obitelji utječe i mijenja ostale članove sustava [63]. Isto tako važno je izraditi ekosustav svake obitelji prema Bronfenbrennerovoj teoriji ekoloških sustava. Ekosustav je podijeljen na pet različitih sustava: mikrosustav, mezosustav, egzosustav, makrosustav i kronosustav [64].

5.1.1. Genogram

Genogramom se u palijativnoj skrbi intervjuom prikupljaju informacije o osnovnim obiteljskim strukturama (biološki i pravni odnosi kroz generacije); informacije o pojedinom članu obitelji (osnovni podaci, karakteristike osobnosti, emocionalni i medicinski problemi) te informacije o obiteljskim strukturama, vezama i odnosima kao i zdravstveni i socijalni problemi u obitelji kroz najmanje tri generacije. Genogram je promoviran u europskoj palijativnoj skrbi kao koristan alat za prikupljanje, „snimanje” i prikazivanje obiteljskih podataka kako bi se prakticirala holistička skrb [64, 65]. Genogrami se u obrazovanju i praktikumu medicinskih sestara u svijetu upotrebljavaju od 1980. godine [66]. Postoje i informatički programi za izradu genograma kao npr. Geno Pro [67]. Većina genograma sadrži mnogo podataka o određenoj obitelji [68]. U palijativnoj skrbi to uključuje prikaz emocionalnih veza između pojedinih članova obitelji, suočavanja sa stresom, bolešću, invaliditetom, totalnom boli i smrti [69]. Uz pomoć genograma u palijativnoj skrbi vizualno se predstavljaju obiteljski odnosi te se prikupljaju svi važni podaci. Ti podaci trebaju biti sažeti i uredni te obuhvaćaju sljedeće [66]:

- zdravstveno stanje bolesnika i članova obitelji

- pitanja vezana za sastav kućanstva/obiteljska struktura
- životne događaje i funkcioniranje obitelji
- obiteljsku ravnotežu ili neravnotežu

Izrada genograma usko je povezana s izradom ekosustava i međusobno su nerazdvojni alati u procjeni potreba obitelji bolesnika s potrebom za palijativnom skrbi.

5.1.2. Ekomapa

Ekomapa je dijagram pomoću kojega pokazujemo kontakt članova obitelji sa širom zajednicom (zdravstvene i socijalne institucije, vjerske zajednice, lokalna zajednica, udruge i sl.) [70]. Važnost ekosustava, za palijativne bolesnike i njihove obitelji, istaknula se za vrijeme pandemije COVID-19 i krize u zdravstvenom sustavu u cijelom svijetu te je ukazala na važnost poznavanja utjecaja okoline na mogućnosti pružanja skrbi u kući [71]. Ujedno dolazimo do spoznaje važnosti informatičkog povezivanja svih postojećih resursa koji sudjeluju u pružanju skrbi u kući [72].

5.2. Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (eng. Family Resilience Assessment Scale, FRAS)

Za procjenu dinamike obitelji preporuča se korištenje Upitnika za procjenu otpornosti obitelji (eng. Family Resilience Assessment Scale). Kod procjene obitelji važno je da svatko pokuša obuhvatiti sve zaštitne čimbenike koji će ukazati na čimbenike rizika kod obiteljskih njegovatelja i dinamike obitelji u pružanju palijativne skrbi u kući jer uspješnost ostanka terminalnog bolesnika u kući ovisi o obiteljskim odnosima i spremnosti obitelji da pruži skrb u kući [10].

5.3. Američki popis obiteljskih snaga (eng. American Family Strengths Inventory, AFSI)

Perspektiva obiteljskih snaga identificira se i nadovezuje na pozitivne atribute u obiteljskom funkcioniranju. Odluke obiteljskih snaga su predanost, uvažavanje i naklonost, pozitivna komunikacija, zajedničko vrijeme, osjećaj duhovne dobrobiti i sposobnost suočavanja sa

stresom i krizama. Uvidom u obiteljske snage medicinske sestre pomažu obiteljima da definiraju svoje vizije i nade u budućnost, umjesto da gledaju koji čimbenici pridonose obiteljskim problemima. Tri su načina gdje se može koristiti koncept obiteljske snage [73]:

- utvrđivanje snaga i pružanje povratnih informacija članovima obitelji
- pomaganje članovima obitelji u razvijanju snaga
- pozivanje obiteljskih snaga radi postizanja ciljeva ili rješavanja problema.

5.4. Alat za procjenu potreba podrške negovatelju (eng. Carers Support Needs Assessment Tools, CSNAT)

Alat za procjenu potreba negovatelja (CSNAT) razvijen je u Velikoj Britaniji i pokazao se učinkovitim za procjenu i rješavanje potreba za podrškom obiteljskih negovatelja bolesnika u terminalnoj fazi bolesti kod kuće. Prednosti CSNAT-a su kratki format, jednostavnost upotrebe u praksi i sveobuhvatan sadržaj. Taj je isti alat standardiziran na njemački jezik pod nazivom KOMMA – Kommunikation mit Angehörigen [74]. CSNAT pristup omogućava pružanje podrške negovatelju, rješavanje poteškoća u pružanju skrbi u kući te potiče intervencije koje proširuju fokus planiranja otpusta tako da uključuje procjenu potreba za potporom negovatelja u tranziciji, potencijalno sprečavajući slom skrbi u kući i bespotrebne hospitalizacije [8,75,76]. Redovito revidiranje potreba obitelji s obzirom na promjene potreba bolesnika poboljšava ishode skrbi od strane obiteljskih negovatelja. CSNAT se sastoji od složenih procjena i usmjeren je na pojedinog člana obitelji što donosi značajne izazove s obzirom na to da je tendencija usmjerene skrbi na bolesnika, a ne na neformalnog negovatelja [77] .

Upitnik pokriva 14 područja za koje negovatelji najčešće kažu da trebaju podršku. Napisan je kao kratak i jednostavan za upotrebu negovateljima i stručnjacima. Negovatelji ga mogu koristiti da naznače potrebu daljnje podrške za vlastito zdravlje tijekom pružanja skrbi. Preporuča se ponavljanje procjena potreba svaka 2-3 tjedna s obzirom na to da se one s vremenom mogu povećati. Za upotrebu CSNAT upitnika potrebna je licenca [78,79,80].

Pristup CSNAT-a petostupanjski je proces procjene i podrške, a započinje kada se negovatelji upoznaju s CSNAT-om. Negovatelji zatim koriste CSNAT za označavanje domena u kojima im je potrebna veća podrška te slijedi davanje prioriteta onima koji su im u

tom trenutku najvažniji. Zatim se vodi razgovor o procjeni između njegovatelja i provoditelja upitnika koji se usredotočuje na prioritetne domene. Njegovatelji će imati različite individualne potrebe za svaku od domena. Ključan je razgovor kako bi omogućio primarnom njegovatelju da izrazi svoje individualne potrebe za podrškom. Slijedi dogovor između njegovatelja i provoditelja upitnika oko toga kako povećati vrijednost podrške te stvaranje zajedničkog plana [81,82].

5.5. Skala pripravnosti za skrb (eng. Preparedness for Caregiving Scale, PCS)

Skala pripremljenosti za skrb PCS (eng. Preparedness for Caregiving Scale) služi za identifikaciju onih članova obitelji koji su možda manje pripremljeni za pružanje potpore i skrbi bolesniku koji ima potrebu za palijativnom skrbi. Ujedno pomaže u planiranju intervencija usmjerenih na te članove obitelji. Izvorno je razvijen u Americi za upotrebu među obiteljskim njegovateljima starijih osoba koji žive kod kuće, ali je korišten među obiteljskim njegovateljima bolesnika u kontekstu palijativne skrbi. Opisan je koncept koji omogućava primarnim njegovateljima da unaprijed procijene svoju spremnost pružanja skrbi u kući [14].

Istraživanja Henriksson i sur. (2015) pokazuju da spremnost za skrbi treba promatrati kao trajni i nelinearni proces koji se neprekidno odvija jer promjene u stanju bolesnika prisiljavaju obiteljske njegovatelje da se pripreme za dodatne nepredviđene slučajeve. U palijativnoj skrbi utvrđeno je da se spremniji obiteljski njegovatelji osjećaju više nagrađeni ulogom njegovatelja, s većim osjećajem nade i manjom anksioznosti. Obiteljski njegovatelji koji se osjećaju pripremljeno osjećaju manje brige, imaju manje poremećaja raspoloženja i smanjenu razinu depresije i opterećenja. Osjećaj spremnosti također može zaštititi njegovatelje od povećane potrebe za podrškom profesionalaca za vrijeme skrbi u terminalnoj fazi voljene osobe [14].

5.6. Ljestvica stresnih reakcija odraslih njegovatelja na iskustva umiranja (eng. Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying Scale, SCARED)

Ljestvica stresnih reakcija odraslih njegovatelja na iskustva umiranja SCARED (eng. Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying Scale) prvi je puta korištena u Njemačkoj, kratka je i jednostavna za primjenu te može identificirati ove potencijalno uznemirujuće kritične zdravstvene događaje među obiteljskim njegovateljima bolesnika koji imaju potrebu za palijativnom skrbi u kući. SCARED skala preispituje deset potencijalnih uznemirujućih iskustva u pružanju skrbi u kući, uključujući [83]:

- osam fizičkih iskustava: jaka bol/nelagoda, nesposobnost žvakanja ili gutanja/gušenje, povraćanje, dehidracija, nesanica, pad/kolaps/nesvjestica, zbunjenost ili delirij, druga uznemirujuća iskustva
- dva psihosocijalna iskustva: osjećaj da je bolesniku dosta i pomisao da je mrtav.

5.7. Procjena funkcioniranja obitelji i smjernice za intervencije

Betty Davies je sa suradnicima nakon detaljnog i kvalitativnog proučavanja iskustva dvadeset i tri obitelji u kojima je jedan roditelj umirao od raka, definirala smjernice za intervencije u palijativnoj skrbi vezane na obiteljsko funkcioniranje. Kroz bolje razumijevanje utjecaja terminalne bolesti na cjelokupan obiteljski sustav, razvija teorijske okvire za procjenu i pružanje potpore obiteljima palijativnih bolesnika [84].

Obiteljsko funkcioniranje u palijativnoj skrbi: smjernice za intervencije u palijativnoj skrbi [84]:

1. Procjena funkcioniranja obitelji: Koristite dimenzije obiteljskog funkcioniranja za procjenu obitelji.

Npr.: Usredotočuju li članovi svoju brigu na dobrobit bolesnika i prepoznaju li učinak situacije na druge članove obitelji ili se članovi obitelji usredotočuju na svoje vlastite individualne potrebe i minimaliziraju li utjecaj na druge? Sastavljanjem procjene prema svim dimenzijama potreba dolazi se do procijene dinamike obitelji ili pojedinca te olakšava daljnji plan skrbi.

Rješavanje problema

- koristite svoju procjenu obiteljskog funkcioniranja kao smjernice svojih pristupa. Npr. u obiteljima u kojima postoji malo konsenzusa o problemima, krutosti vjerovanja i nefleksibilnosti u ulogama i odnosima, uobičajeno pravilo je da se nude obiteljima razne mogućnosti kako bi mogle odabrati one koje im najviše odgovaraju (to rješenje ima tendenciju da bude manje uspješno)
- kod te obitelji potrebno je pažljivo razmotriti koji resurs najbolje odgovara. Ponudite resurse polako, možda jedan po jedan
- znatnu pozornost usmjerite na stupanj poremećaja povezanih s uvođenjem resursa i pripremite obitelj za promjene koje slijede
- inače, obitelj može resurs odbiti kao neprikladan i iskustvo doživjeti kao još jedan primjer neuspjeha zdravstvenog sustava da zadovolji njihove potrebe

2. Procjena funkcioniranja obitelji: Budite spremni prikupljati informacije tijekom vremena i od različitih članova obitelji.

Neki članovi obitelji možda neće biti spremni otkriti svoje istinske osjećaje dok ne razviju povjerenje. Drugi članovi obitelji u prisutnosti ostalih članova nerado dijele različita gledišta. U nekim obiteljima određene osobe preuzimaju ulogu glasnogovornika obitelji. Potrebno je procijeniti dijele li svi članovi stajališta glasnogovornika ili imaju različita mišljenja, ali ih nerado dijele. Taj dio procijene je presudan.

Rješavanje problema

- budite svjesni ograničenja obiteljskih odnosa i budite spremni za praćenje
- obiteljski odnosi dobro funkcioniraju za kohezivne obiteljske jedinice. Međutim, tamo gdje postoji veća razlika među članovima, oni možda neće slijediti donesene odluke, iako je očito postignut dogovor. Iako ne izražavaju svoje neslaganje, neki članovi obitelji možda se neće posvetiti predloženom rješenju i mogu zanemariti dogovoreni plan
- medicinska sestra mora slijediti mjere kako bi osigurala rješavanje bilo kakvih problema

3. Procjena funkcioniranja obitelji: Slušajte obiteljsku priču i pomoću kliničke prosudbe odredite gdje je potrebna intervencija.

Dio je razumijevanja obitelji slušanje njihove priče. U nekim se obiteljima priče često ponavljaju i osjećaji povezani s njima ponovno isplivaju na površinu. Razgovor o prošlosti

način je postojanja nekih obitelji. Važno je da medicinska sestra utvrdi pričaju li članovi obitelji opetovano svoju priču zato što žele biti bolje shvaćeni ili zato što im je potrebna pomoć kako bi promijenili način na koji njihova obitelj rješava situaciju. Najčešće se priče prepričavaju jednostavno zato što članovi obitelji žele da njih i njihovu situaciju medicinska sestra bolje razumije, a ne zato što traže pomoć kako bi promijenili način na koji njihova obitelj funkcionira.

Rješavanje problema

- budite spremni ponoviti informacije – u manje kohezivnim obiteljima nemojte pretpostavljati da će se podaci točno i otvoreno dijeliti s ostalim članovima obitelji. Možda ćete morati nekoliko puta ponoviti informacije različitim članovima obitelji i ponoviti odgovore na ista pitanja različitih članova obitelji
- procijenite prikladnost grupa za podršku jer one mogu biti dragocjen resurs. Pomažu pružajući ljudima priliku da čuju perspektive drugih u sličnim situacijama. Međutim, nekim članovima obitelji treba više individualne pažnje nego što im to pruža podrška. Ne koristi im to što čuju kako su drugi doživjeli situaciju i riješili probleme. Potrebna im je međusobna interakcija usmjerena na sebe s nekim s kim su razvili povjerenje
- prilagodite skrb razini obiteljskog funkcioniranja. Neke su obitelji više obuzete iskustvom palijativne skrbi od drugih. Razumijevanje obiteljskog funkcioniranja može pomoći medicinskim sestrama da shvate da se očekivanja neke obitelji „povuku” kako bi se nosile sa stresom palijativne skrbi možda nerealna. Medicinske sestre trebaju prilagoditi skrb obiteljskom načinu funkcioniranja i biti spremne na činjenicu da je rad s nekim obiteljima zahtjevniji, a postignuti rezultati manje optimalni

U skrbi za bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi prepoznat je važan doprinos obitelji kao pružatelja neformalne skrbi [85]. U Republici Hrvatskoj za sada ne postoje nacionalne politike koje bi prepoznale taj oblik skrbi. Obitelj bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi prikazuje se zajedno s bolesnicima u definicijama palijativne skrbi [2].

Potrebe obitelji opisane su u „Deset ključnih kompetencija medicinske sestre u specijalističkoj palijativnoj skrbi” prema Europskom društvu za palijativnu skrb (EAPC): „Odgovoriti na potrebe članova obitelji u odnosu na kratkoročne, srednjoročne i dugoročne ciljeve skrbi o bolesniku te u odnosu na njihove osobne poteškoće i potrebe u skrbi i žalovanju”. To je detaljno razrađeno u priručniku koji navodi kompetencije potrebne

medicinskim sestrama u specijalističkoj palijativnoj skrbi [86]. A obrazac „Procjena problema i potreba palijativnog bolesnika i njegove obitelji” nalazi se u Vodiču koordinatora za palijativnu skrb u županiji izdanog od strane Ministarstva zdravstva [87]. U obrascu se zajedno procjenjuju potrebe bolesnika i obitelji u četiri skupine: fizičke, psihološke, duhovne i socijalne potrebe/problemi. U obrascu uz procjenu postavlja se pitanje: „Tko je glavna podrška oboljeloj osobi? (član obitelji/prijatelj/susjed); Kako pomaže i u kojoj mjeri? (broj sati dnevno/tjedno)”. Samim time identificira se primarni njegovatelj. Ujedno se uz obitelj obavlja procjena uključenosti i drugih resursa u skrb u kući.

6. Istraživački dio rada

Ovim pilot-istraživanjem provedenim na području Republike Hrvatske u srpnju 2021. godine želi se potaknuti prepoznavanje potreba obitelji koje pružaju palijativnu skrb u kući te utjecaj duljine skrbi na dinamiku obitelji. To će biti dobro polazište za standardizaciju upitnika procjene obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi i dinamike obitelji u svakodnevnom procesu rada, a također i polazište daljnjim istraživanjima koja će se provoditi s ciljem unapređenja pružanja podrške obiteljima u pružanju neformalne skrbi u kući i razvojem dodatnih resursa u toj podršci.

6.1. Cilj istraživanja

Osnovni je cilj provođenja ovoga istraživanja procjena potreba obitelji za pružanjem palijativne skrbi u kući na području Republike Hrvatske. Uz samoprocjenu znanja i vještina te potreba obitelji koje pružaju neki oblik neformalne palijativne skrbi u kući, cilj je utvrditi stresne situacije kojima su izložene obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi za vrijeme pružanja skrbi u kući. Također, istraživanje nastoji utvrditi mišljenja obitelji o nedostacima pružanja palijativne skrbi u kući.

6.2. Hipoteze istraživanja

H1 Duljina skrbi utječe pozitivno na znanja, vještine, komunikaciju, stres i procjenu potreba podrške obitelji u skrbi za bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi.

Hipoteza H1 provjerena je podhipotezama:

H1.1: Obitelji bolesnika koje pružaju palijativnu skrb dulje od 6 mjeseci imaju bolju samoprocjenu znanja o prirodi i tijeku bolesti te potrebama osobe o kojoj brinu.

H1.2: Obitelji bolesnika koje pružaju palijativnu skrb dulje od 6 mjeseci izražavaju veću opterećenost komunikacije s osobom koju njeguju od obitelji koje brinu kraće.

H1.3: Obitelji bolesnika koje pružaju palijativnu skrb kraće od 6 mjeseci imaju izraženiju potrebu za stjecanjem znanja o tijeku bolesti i vještina.

H1.4: Obitelji koje pružaju skrb dulje od 6 mjeseci izražavaju veću potrebu za fizičkom podrškom.

H2 Procjena opterećenosti značajno je veća u njegovatelja koji brinu za starije roditelje u odnosu na ostale ispitanike.

6.3. Opis uzorka

U istraživanju je sudjelovalo 65 članova obitelji koji provode neki oblik neformalne skrbi u kući bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi na području Republike Hrvatske. U istraživanju su sudjelovale obitelji s područja Varaždinske županije, Međimurske županije, Krapinsko-zagorske županije, Dubrovačko-neretvanske županije, Šibensko-kninske županije, Karlovačke županije, Sisačko-moslavačke županije, Virovitičko-podravске županije, Koprivničke županije, Istarske županije, Primorsko-goranske županije, Zagrebačke županije i Grada Zagreba. Pilot-istraživanje provedeno je na ovom području najviše zbog dobre suradnje između koordinatora palijativne skrbi.

Kriteriji uključivanja obitelji bolesnika koji imaju potrebu za palijativnom skrbi bili su da je obitelj prepoznata kao neformalni njegovatelj u skrbi od strane koordinatora palijativne skrbi. Koordinator palijativne skrbi u 13 županija ciljano su uključivali obitelji koje su u trenutku istraživanja bili u skrbi slanjem upitnika putem društvenih mreža. Drugi kriterij uključivanja bio je da je najmanje jedan član obitelji informatički pismen za rješavanje *online* upitnika. Treći kriterij uključenosti bio je pristanak člana obitelji na rješavanje upitnika.

6.4. Opis instrumenata

Kao instrument istraživanja korišten je anketni upitnik sastavljen za potrebe ovog istraživanja (Prilog 1.). Prvi dio upitnika sadrži devet sociodemografskih pitanja (spol, dob, razina obrazovanja, zaposlenje, prebivalište, odnos prema osobi o kojoj brinete, duljina skrbi, dob pacijenta, skupne neizlječive bolesti). Drugi dio upitnika sastoji se od skupina pitanja grupiranih u četiri kategorije. Na pitanje 10. odgovara se jednim izabranim odgovorom, a na skupinu pitanja 13. moguće je odabrati više odgovora. Skupina pitanja 11. i 12. oblikovana je u obliku Likertove skale te su tvrdnje u rasponu od 1 do 5, gdje 1 znači „uopće se ne slažem”, 2 znači „ne slažem se”, 3 znači „niti se slažem, niti se ne slažem”, 4 znači „slažem

se” i 5 znači „u potpunosti se slažem”. Pitanja 11. i 12. preuzeta su uz suglasnost autorica Matejić i Djikanović (2019) i provedenog istraživanja „Projekat: istraživanje potreba neformalnih njegovatelja”. U trećem dijelu upitnika postavljeno je otvoreno pitanje o prijedlozima za poboljšanje pružanja palijativne skrbi u kući. Odgovor nije bio obavezan, a na njega je odgovorilo sveukupno 26 članova obitelji.

6.5. Tehnike i metode prikupljanja i obrade podataka

Pri pripremi istraživanja pretražena su slična istraživanja po ključnim riječima u bazama Web of Science, PubMed, Hrčak. Iz istraživanja su pripremljena i prilagođena pitanja za upitnik. Prije provođenja glavnog istraživanja provedeno je pilot-istraživanje provjere metrijskih karakteristika upitnika i njihova valjanost za korištenje u glavnom istraživanju. U obliku intervjua formirana pitanja testirana su na 10 ispitanika te je dobiveno njihovo mišljenje o tome da su sva pitanja razumljiva.

Upitnik (Prilog 1.) distribuiran je u obliku *online* obrasca te dijeljen ciljano obiteljima putem društvenih mreža (E-pošta, Viber, WhatsApp, Facebook).

Za obradu dobivenih podataka korišten je softverski program SPSS (probna verzija). Podaci su prikazani apsolutnim i relativnim frekvencijama te organizirani grafički i tablično. Za provjeru hipoteza i istraživačkih pitanja korišteni su Hi-kvadrat test i Mann-Whitney U test, a na razini značajnosti $p < 0,05$.

6.7. Etički vid istraživanja

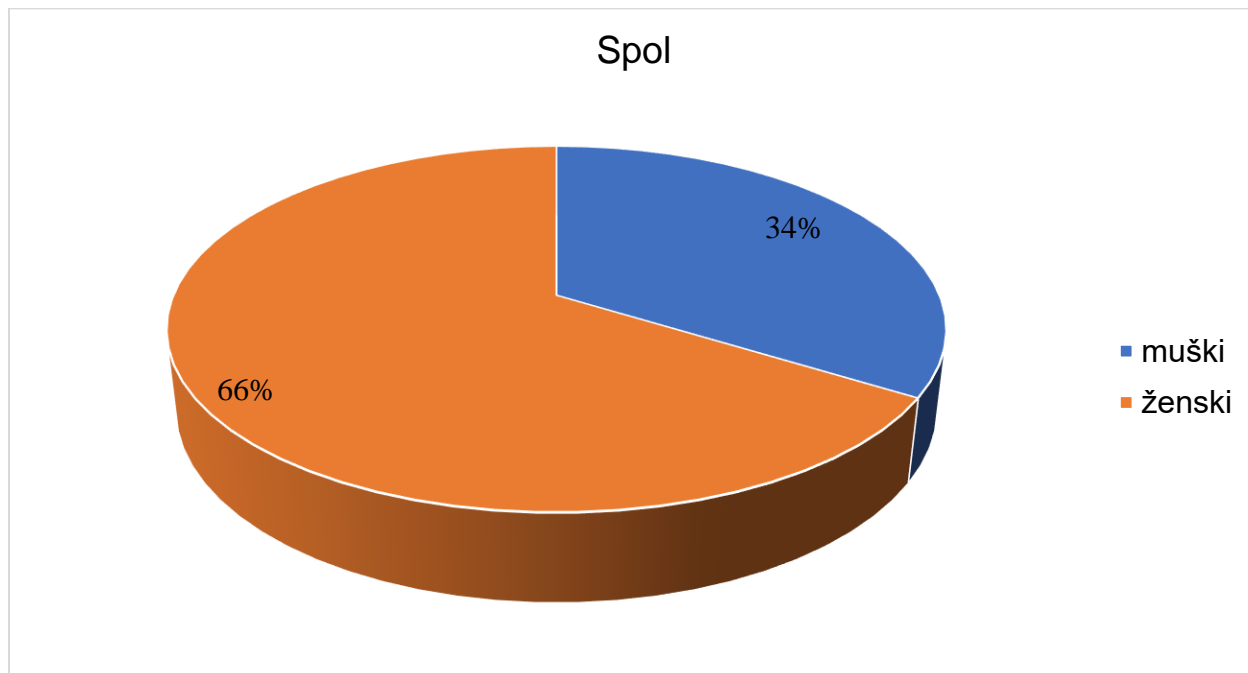
Ispunjavanje upitnika bilo je dobrovoljno i anonimno. Svi su sudionici prije ispunjavanja upitnika obaviješteni o svrsi i cilju istraživanja. Dobrovoljno su pristali sudjelovati što potvrđuju ispunjavanjem upitnika. U bilo kojem dijelu upitnika mogli su odustati od sudjelovanja u istraživanju. Rezultati istraživanja prikazani su u skupinama. U istraživanju je poštovana privatnost svih sudionika prema Općoj uredbi o zaštiti podataka (GDPR), uz pridržavanje etičkih načela. Prije početka istraživanja zatražena je i dobivena suglasnost Etičkog povjerenstva za odobravanje istraživanja Sveučilišta Sjever (Prilog 2.).

6.8. Ograničenja istraživanja

Ograničenja istraživanja bili su godišnji odmori koordinatora palijativne skrbi, odbijanje rješavanje upitnika od strane člana obitelji te nedostatak informatičke pismenosti ili komunikacijskih uređaja (pametani telefon, prijenosno računalo, računalo). Ograničenje ovoga istraživanja je i mali uzorak te kratko vremensko razdoblje praćenja potreba obitelji.

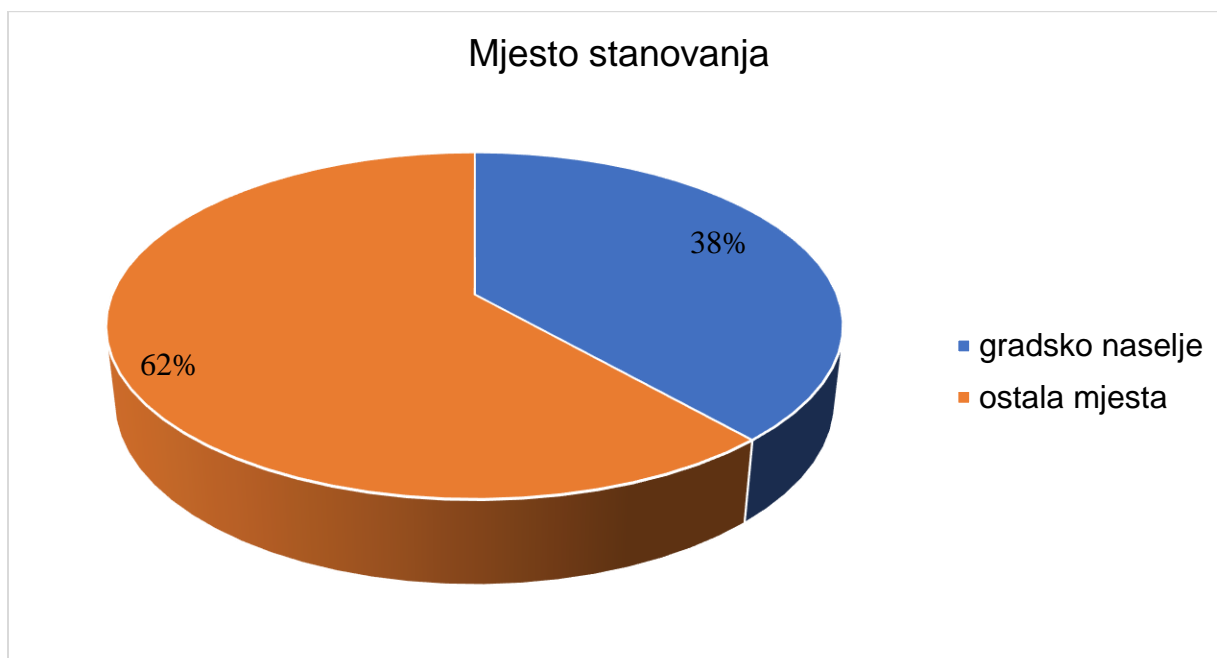
7. Rezultati istraživanja

U istraživanju je sudjelovalo 43 ženskih (66 %) i 22 muških (34 %) sudionika. Međutim, ovaj podatak ukazuje na to da su u značajno većem udjelu negovatelji bolesnika u palijativnoj skrbi ženske osobe [Grafikon 7.1.].



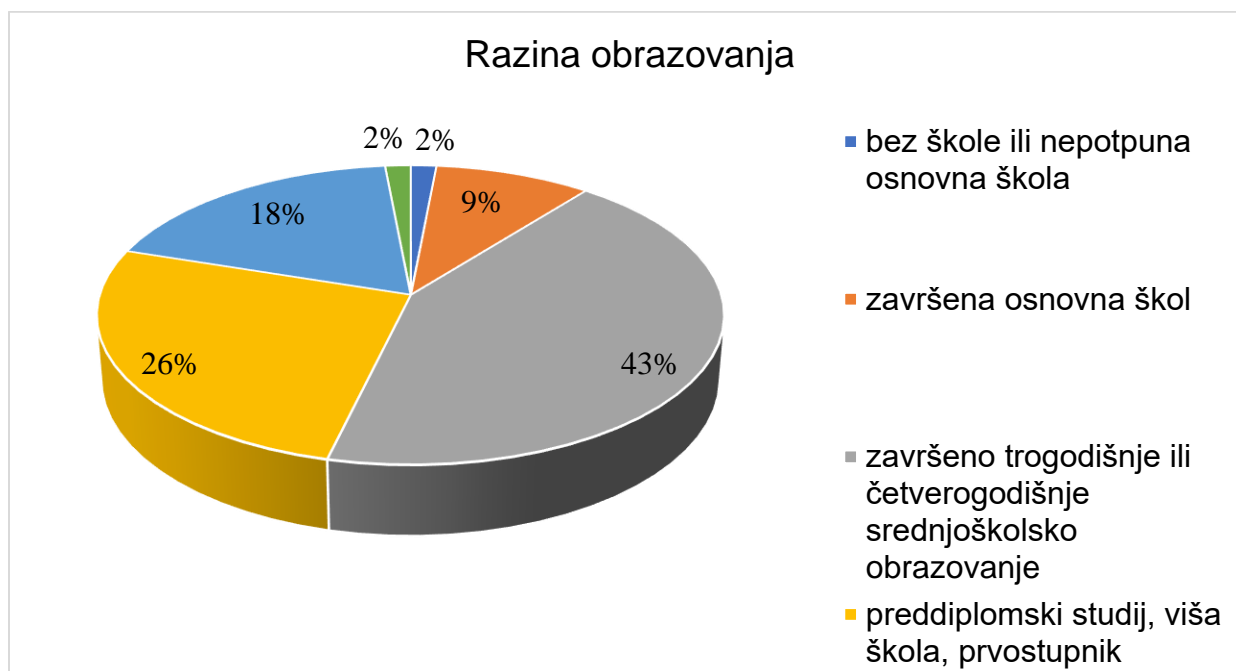
Grafikon 7.1. Distribucija sudionika po spolu; Izvor: N. D.

Prema mjestu stanovanja sudionici su raspoređeni u sljedećem omjeru: 38 % onih koji žive u gradskim naseljima naspram 62 % sudionika koji žive u ostalim mjestima. Iz rezultata možemo zaključiti da je raspodjela bolesnika u palijativnoj skrbi jednaka u gradskim i ostalim naseljima te da su moguće usporedbe na drugim varijablama u odnosu na kriterij mjesta stanovanja [Grafikon 7.2.].



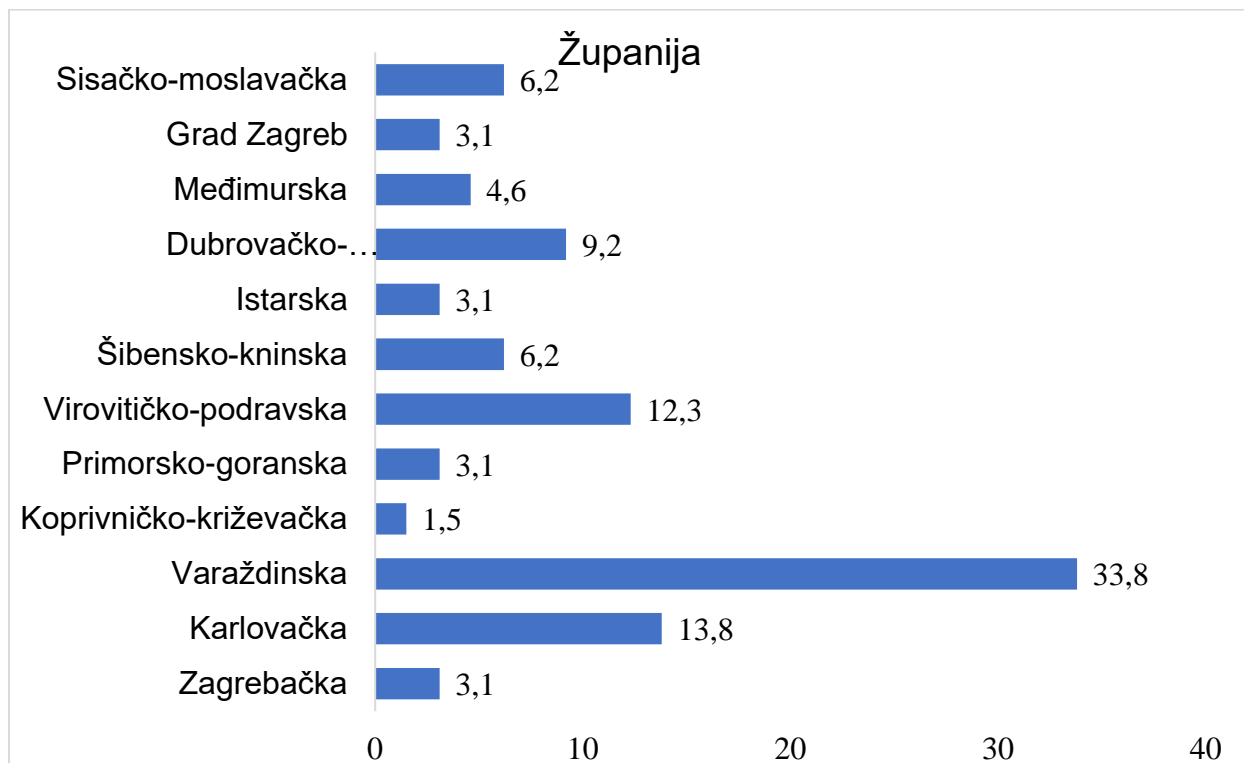
Grafikon 7.2. Distribucija sudionika prema mjestu stanovanja; Izvor: N.D.

U uzorku ovog istraživanja značajno najviše ($\chi^2_{df5}=50,846$; $p=,000$) ima sudionika sa završenom samo srednjom školom (43 %), a najmanje onih koji imaju samo osnovnu školu. S obzirom na ovaj rezultat, usporedbe rezultata istraživanja prema kriteriju razine obrazovanja mogle bi posljedično dovesti do pogrešnih interpretacija i zaključaka [Grafikon 7.3.].



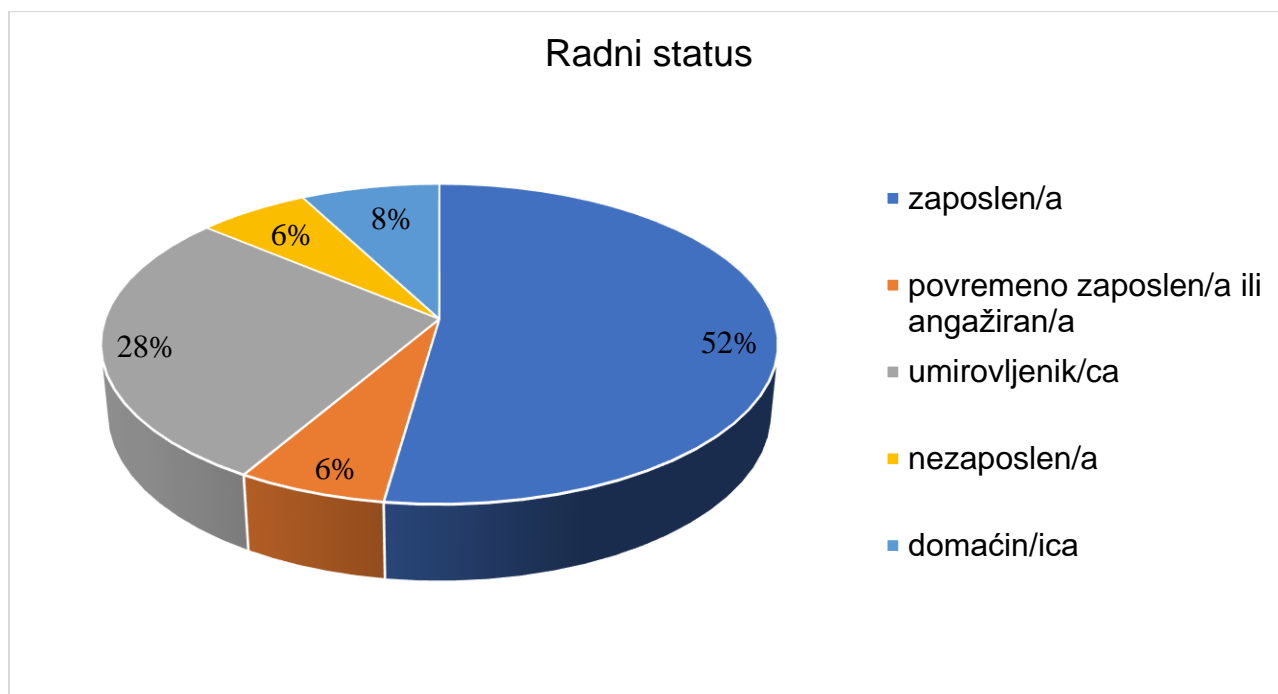
Grafikon 7.3. Distribucija sudionika prema razini obrazovanja; Izvor: N. D.

Sudionici su iz ukupno 12 hrvatskih županija. Značajno najviše ($\chi^2_{df11}=68,477$; $p=,000$) sudionika s udjelom od gotovo 34 % je iz Varaždinske županije [Grafikon 7.4.].



Grafikon 7.4. Distribucija sudionika po županijama; Izvor: N. D.

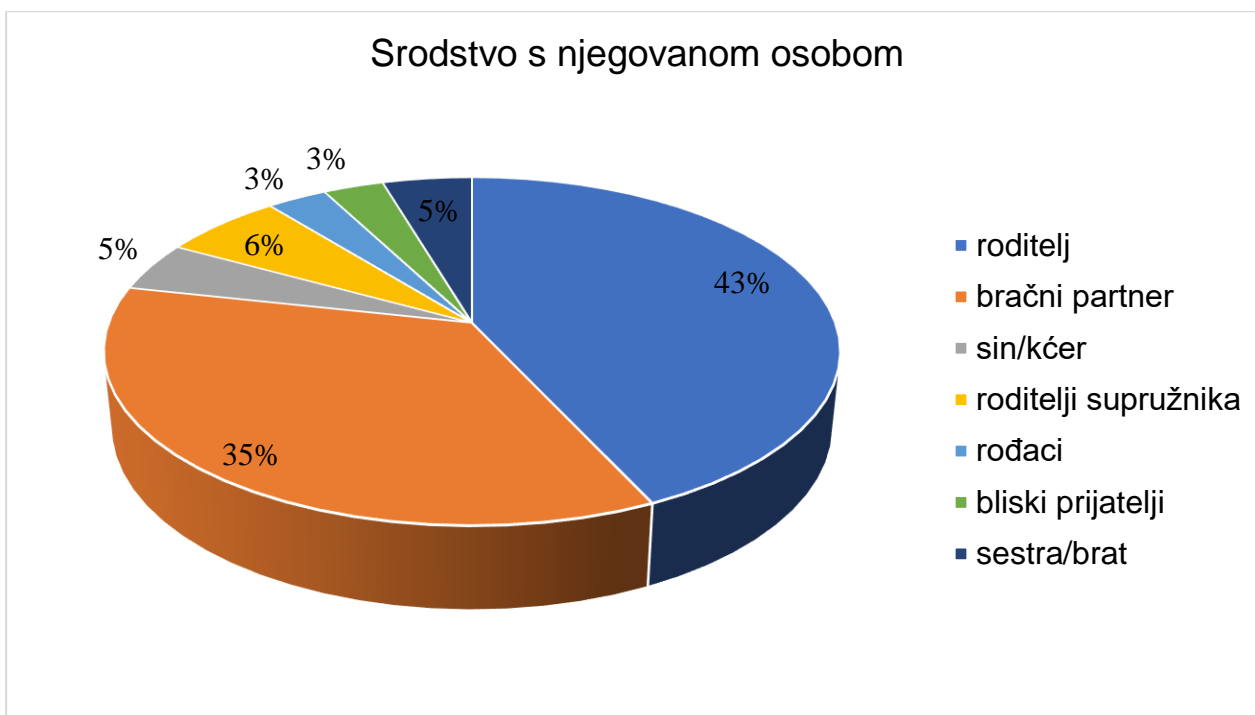
U odnosu na radni status, najviše sudionika s udjelom od 52,3 % (N=34) je zaposleno, umirovljeno je 27,7 % (N=18) sudionika, a povremeno zaposlenih ili angažiranih te nezaposlenih ukupno ima 12 % (N=8) [Grafikon 7.5.].



Grafikon 7.5. Distribucija sudionika prema radnom statusu; Izvor: N. D.

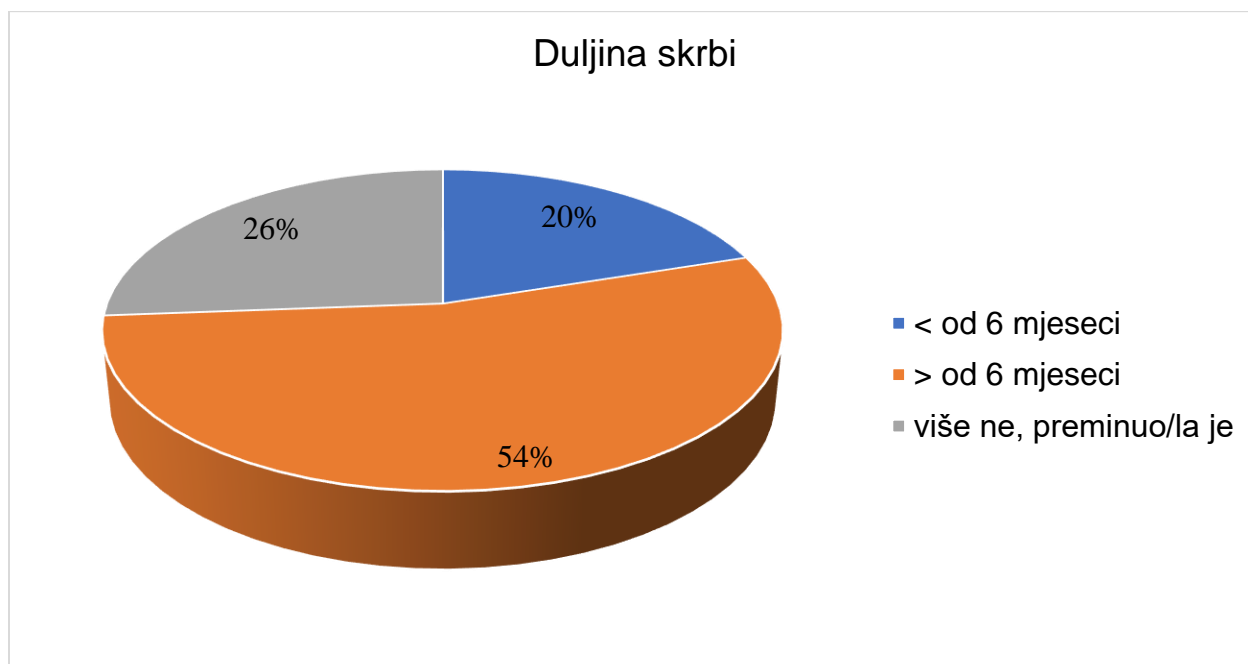
Prosječna dob osoba za koje sudionici brinu je 64 godine. Raspon dobi kreće se od najmlađe osobe s 25 godina o kojoj treba brinuti do najstarije osobe s 93 godine. Udio starih (65 i više godina) bolesnika koji imaju potrebu za palijativnom skrbi je 49,2 % (N=32).

Najviše sudionika, njih 43,1 % (N=28) brine za vlastite roditelje, dok je nešto manji udio onih koji brinu za bračnog druga (35,4 %). Navedene skupine zastupljene su u uzorku značajno više ($\chi^2_{df6}=80,923$; $p=,000$) od svih drugih koji brinu za djecu ili roditelje supružnika, rođake ili prijatelje [Grafikon 7.6].



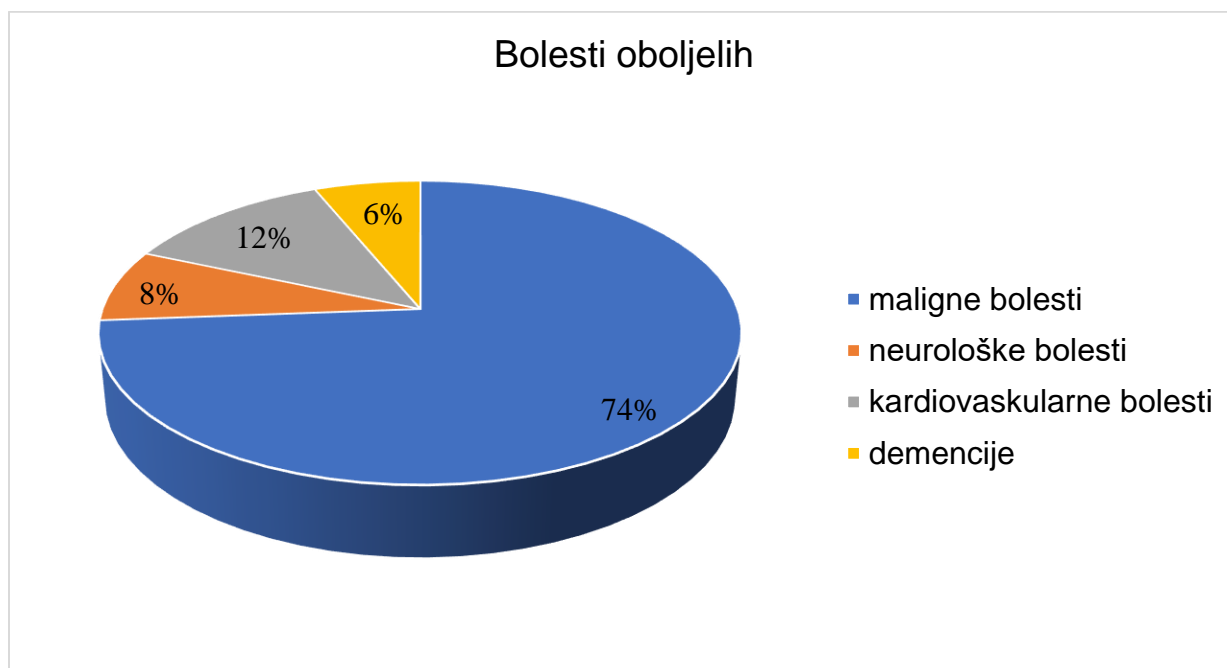
Grafikon 7.6. Distribucija sudionika prema srodstvu s osobom koju njeguju; Izvor: N. D.

Više sudionika pruža skrb i njegu svojim članovima obitelji dulje od 6 mjeseci, a oni čine 54 % (N=35) uzorka. Kraće od 6 mjeseci njegu pruža 20 % (N=13) [Grafikon 7.7.].



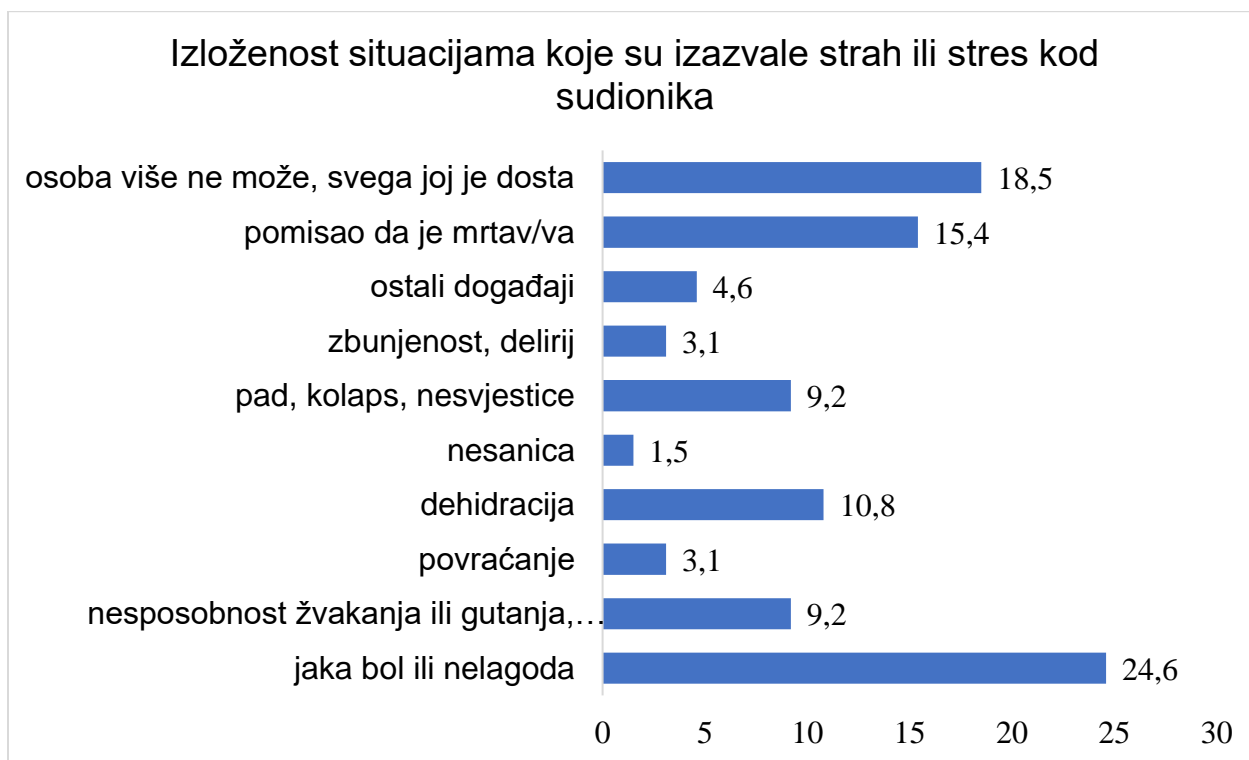
Grafikon 7.7. Distribucija sudionika prema duljini pružanja skrbi; Izvor: N. D.

Najviše osoba za koje je potrebno brinuti ima maligne bolesti (74 %, N=48), a po učestalosti ih slijede osobe oboljele od kardiovaskularnih bolesti s udjelom od 12,3 % (N=8) [Grafikon 7.8.].



Grafikon 7.8. Distribucija skupina bolesti oboljelih; Izvor: N. D.

Stresna situacija koja je kod najviše sudionika izazvala najveći strah i stres je jaka bol ili nelagoda kod bolesnika koju je osjetilo 24,6 % (N=16) sudionika. Strah i stres bio je u 18,5 % (N=12) slučajeva potaknut osjećajem da osoba više ne može i da joj je svega dosta. Ova dva uzroka percipirana su kao najsnažniji okidači straha i stresa. Pomisao da je osoba mrtva izaziva strah i stres kod 15,4 % (N=10) sudionika. Najintenzivniji strah i stres uzrokovan dehidracijom bolesnika doživjelo je 10,8 % (N=7), a nemogućnošću žvakanja i gutanja te gušenja 9,2 % (N=6) sudionika [Grafikon 7.9.].



Grafikon 7.9. Distribucija izloženosti situacijama koje su izazvale strah ili stres kod sudionika i osoba o kojima brinu; Izvor: N. D.

Sudionici su imali mogućnost odabira više odgovora koji odražavaju njihovu potrebu ili koji su nedostaci u skrbi za bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi. Najviše sudionika (N=41) kao nedostatak u skrbi bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi navodi nedovoljno informacija o tijeku bolesti i što ih očekuje, a najmanje pomoć oko njihovih duhovnih potreba (N=7) [Grafikon 7.10.].



Grafikon 7.10. Nedostaci u skrbi za bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi; Izvor: N. D.

Sveukupno 46 % sudionika navodi kako nema dovoljno znanja ($SD=2,84$) o bolestima osoba za koje brinu. Ukupno 38 % sudionika smatra da ima dovoljno znanja o potrebama osoba koje njeguju. Njih 35 % procjenjuje da nema dovoljno vještina, a 27,7 % ne može procijeniti svoje vještine potrebne u skrbi za bolesnika ($SD=2,93$) [Tablica 7.1.].

	N (%)					U	M	SD
	ne slažem	Uopće se se	Ne slažem se	Niti se slažem niti	Slažem se			
Smatram da imam dovoljno znanja o prirodi i tijeku bolesti osobe o kojoj brinem	10 (15,4)	20 (30,8)	11 (16,9)	18 (27,7)	6 (9,2)		2,84	1,252
Smatram da imam dovoljno znanja o potrebama osobe o kojoj brinem/njegujem	8 (12,3)	14 (21,5)	18 (27,7)	20 (30,8)	5 (7,7)		3,00	1,159
Smatram da imam dovoljno vještina da napravim sve ono što je potrebno za osobu o kojoj brinem/njegujem	10 (7,8)	18 (27,7)	18 (27,7)	16 (24,6)	6 (9,2)		2,93	1,157

N=broj; %=postotak; M=Mean; SD=standardna devijacija

Tablica 7.1. Samoprocjena trenutnog znanja i vještina; Izvor: N. D.

U procjeni ispravnog načina razgovora s oboljelijom osobom vidljiva je podjednaka zastupljenost onih koji procjenjuju da ne znaju (35,4 %), onih koji su neodlučni u procjeni (35,4 %) i onih koji smatraju da znaju razgovarati s oboljelijom osobom (29,3 %). S osobama koje njeguju svađa se 21 % sudionika, a komunikacija s osobama koje njeguju stresna je za 26 % sudionika. Prema raspodjeli ima više onih koji se ne svađaju i kojima komunikacija s osobama koje njeguju nije stresna. Želju za učenjem ispravnog načina komunikacije s osobama koje njeguju izrazilo je ukupno 77 % sudionika. Većina sudionika s udjelom od 86 % slaže se i u potpunosti slaže da bi voljeli izbjeći konflikte u komunikaciji [Tablica 7.2.].

	N (%)					M	SD
	U potpunosti Slazem se	Niti se Slazem se	Ne slazem se	Uopće se ne slazem			
Smatram da znam kako treba na pravi način razgovarati s oboljelom osobom	6 (9,2)	17 (26,2)	23 (35,4)	17 (26,2)	2 (3,1)	2,87	1,007
Svađam se s osobom o kojoj brinem/koju negujem	19 (29,2)	19 (29,2)	13 (20)	9 (13,8)	5 (7,7)	2,41	1,261
Komunikacija sa osobom koju negujem mi je stresna (izaziva nelagodu)	16 (24,6)	15 (23,1)	17 (26,2)	11 (16,9)	6 (9,2)	2,63	1,281
Volio/la bih naučiti kako na pravi način komunicirati s osobom koju negujem	0	3 (4,6)	12 (18,5)	29 (44,6)	21 (32,3)	4,04	,837
Volio/la bih da nema konflikta u komunikaciji sa osobom o kojoj brinem/koju negujem	2 (3,1)	1 (1,5)	6 (9,2)	25 (38,5)	31 (47,7)	4,26	,923

N=broj; %=postotak; M=Mean; SD=standardna devijacija

Tablica 7.2. Samoprocjena komunikacije; Izvor: N. D.

Sveukupno 77 % sudionika izražava potrebu za stjecanjem informacija o prirodi i tijeku bolesti osoba za koje brinu, a 75 % želi znati više o njihovim potrebama (SD=4,03). Što se tiče vještina ispunjavanja zahtjeva skrbi, ukupno 72 % sudionika želi imati bolje vještine. Na ovim varijablama do 10 % sudionika procjenjuje da ne treba ili ne želi više informacija o bolesti, više znanja o potrebama ili da su vještiji u ispunjavanju zahtjeva skrbi [Tablica 7.3.].

	N (%)					M	SD
	U potpunosti	Slazem se	Niti se slazem niti	Ne slazem se	Uopće se ne slazem		
Volio/la bih da dobijem više informacija o prirodi i tijeku bolesti osobe o kojoj brinem	2 (3,1)	4 (6,2)	9 (13,8)	26 (40)	24 (36,9)	4,01	1,023
Volio/la bih da dobijem više znanja o potrebama osobe o kojoj brinem/njegujem	0	5 (7,7)	11 (16,9)	26 (40)	23 (35,4)	4,03	,918
Volio/la bih da budem vještiji u ispunjavanju svega onog što je potrebno za osobu o kojoj brinem/njegujem	1 (1,5)	5 (7,7)	12 (18,5)	25 (38,5)	22 (33,8)	3,95	,991

N=broj; %=postotak; M=Mean; SD=standardna devijacija

Tablica 7.3. Procjena potreba za dodatnim znanjima i vještinama; Izvor: N. D.

Ukupno 92 % sudionika voljelo bi imati stalno dostupnu stručnu pomoć. Njih 65 % ponekad bi trebalo zamjenu u pružanju njege i brige, a 67 % sudionika voljelo bi da povremeno netko drugi sluša i razgovara s osobama koje njeguju [Tablica 7.4.].

	N (%)					M	SD
	U potpunosti	Slazem se	Niti se slazem niti	Ne slazem se	Uopće se ne slazem		
Volio/la bih imam nekoga tko bi mi bio stalno dostupan da se obratim za stručni savjet i pomoć (npr. telefonska linija za pomoć i podršku)	33 (50,8)	27 (41,5)	5 (7,7)	0	0	4,43	,636
Volio/la bih da me ponekad netko zamijeni u pružanju njege i brige za osobu koju negujem	24 (36,9)	19 (29,2)	7 (10,8)	12 (18,5)	3 (4,6)	3,75	1,262
Volio/la bih da ponekad netko drugi „pravi društvo”, sluša i razgovora s osobom koju negujem	21 (32,3)	23 (35,4)	11 (16,9)	6 (9,2)	4 (6,2)	3,78	1,179

N=broj; %=postotak; M=Mean; SD=standardna devijacija

Tablica 7.4. Procjena podrške i potreba za podrškom; Izvor: N. D.

Većina sudionika (71 %) nema dostupna suvremena tehnička pomagala za pomoć u boljem pružanju skrbi dok potrebu za njihovim posjedovanjem izražava ukupno 74 % sudionika. Ukupno 14 % sudionika procjenjuje da im takva sredstva i pomagala nisu potrebna, odnosno ne bi ih voljeli imati [Tablica 7.5.].

	N (%)					U	M	SD
	ne slažem	Uopće se se	Ne slažem se	Niti se slažem niti	Slažem se			
Volio/la bih da imam suvremena tehnička pomagala koja bi mi pomogla u boljoj brizi za bližnjeg (npr. video nadzor u prostoriji u kojoj boravi, električna kolica i slično)	6 (9,2)	3 (4,6)	8 (12,3)	24 (36,9)	24 (36,9)		3,87	1,231
Imam suvremena tehnička pomagala koja mi pomažu u boljoj brizi za bližnjeg (npr. video nadzor u prostoriji u kojoj boravi, električna kolica...)	31 (47,7)	15 (23,1)	5 (7,7)	8 (12,3)	6 (9,2)		2,12	1,375

N=broj; %=postotak; M=Mean; SD=standardna devijacija

Tablica 7.5. Procjena dostupnosti suvremenih tehničkih pomagala; Izvor: N. D.

7.1. Istraživačka pitanja i verifikacija hipoteza

Istraživačko pitanje: Bol/nelagoda kao stresna situacija utječe na percepciju izloženosti stresu i strahu kod obitelji u palijativnoj skrbi

Istraživačko pitanje provjereno je na pitanju/tvrdnji: „Za vrijeme brige za voljenu osobu izloženi ste određenim stresnim situacijama. Molim Vas zaokružite što je kod Vas izazvalo najveći strah i stres kod osobe o kojoj brinete”. Distribucija dobivenih odgovora prikazana je grafikonom 7.9., a udio pojedinih odgovora testiran je Hi kvadrat testom uz uvjet značajnosti $p < 0,05$. Može se zaključiti da je istraživačko pitanje potvrđeno jer je značajno najveći udio odgovora jaka bol ili nelagoda koju je osjetilo 24,6 % (N=16) sudionika ($\chi^2_{df9}=33,308$; $p=,000$).

Hipoteza 1: Duljina skrbi utječe pozitivno na znanja, vještine, komunikaciju, stres i procjenu potreba podrške obitelji u skrbi za bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi.

Hipoteza je provjerena podhipotezama:

H1.1: Obitelji bolesnika koje pružaju palijativnu skrb dulje od 6 mjeseci imaju bolju samoprocjenu znanja o prirodi i tijeku bolesti te potrebama osobe o kojoj brinu.

Analizom procjene znanja i vještina između dviju skupina utvrđene su statistički značajne razlike dobivene Mann-Whitney U testom ($p < 0,05$), a što znači da oni sudionici koji dulje od 6 mjeseci brinu o bolesnicima koji imaju potrebu za palijativnom skrbi svoja znanja i vještine procjenjuju boljima od sudionika koji brinu kraće od 6 mjeseci [Tablica 7.1.1.].

	Duljina trajanja skrbi	N	Mean Rank	Sum of Ranks	p*
Smatram da imam dovoljno znanja o prirodi i tijeku bolesti osobe o kojoj brinem	< od 6 mjeseci	13	16,15	210,00	,010
	> od 6 mjeseci	35	27,60	966,00	
Smatram da imam dovoljno znanja o potrebama osobe o kojoj brinem/njegujem	< od 6 mjeseci	13	17,31	225,00	,024
	> od 6 mjeseci	35	27,17	951,00	
Smatram da imam dovoljno vještina da napravim sve ono što je potrebno za osobu o kojoj brinem/njegujem	< od 6 mjeseci	13	16,62	216,00	,014
	> od 6 mjeseci	35	27,43	960,00	

**Mann-Whitney U test; $p < 0,05$*

Tablica 7.1.1. Usporedba sudionika prema kriteriju duljine pružanja skrbi oboljelima u odnosu na znanja i vještine; Izvor: N. D.

H1.2: Obitelji bolesnika koje pružaju palijativnu skrb dulje od 6 mjeseci izražavaju veću opterećenost komunikacije s osobom koju njeguju od obitelji koje brinu kraće.

Usporedbom sudionika koji dulje od 6 mjeseci brinu za bolesnike koji imaju potrebu za palijativnom skrbi s onima koji brinu kraće od 6 mjeseci na varijablama komunikacije nisu utvrđene značajne razlike dobivene Mann-Whitney U testom ($p > 0,05$). Ovu hipotezu moramo odbaciti i zaključujemo da duljina trajanja skrbi za bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi ne utječe na opterećenost i karakteristike komunikacije [Tablica 7.1.2.].

	Duljina trajanja skrbi	N	Mean Rank	Sum of Ranks	p*
Smatram da znam kako treba na pravi način razgovarati s oboljelim osobom	< od 6 mjeseci	13	18,54	241,00	,062
	> od 6 mjeseci	35	26,71	935,00	
Svađam se s osobom o kojoj brinem/koju negujem	< od 6 mjeseci	13	22,31	290,00	,495
	> od 6 mjeseci	35	25,31	886,00	
Komunikacija s osobom koju negujem mi je stresna (izaziva nelagodu)	< od 6 mjeseci	13	21,27	276,50	,317
	> od 6 mjeseci	35	25,70	899,50	
Volio/la bih naučiti kako na pravi način komunicirati s osobom koju negujem	< od 6 mjeseci	13	23,08	300,00	,640
	> od 6 mjeseci	35	25,03	876,00	
Volio/la bih da nema konflikta u komunikaciji s osobom o kojoj brinem/koju negujem	< od 6 mjeseci	13	21,73	282,50	,348
	> od 6 mjeseci	35	25,53	893,50	

*Mann-Whitney U test; $p < 0,05$

Tablica 7.1.2. Usporedba sudionika prema kriteriju duljine pružanja skrbi oboljelima i karakteristikama komunikacije; Izvor: N. D.

H1.3: Obitelji bolesnika koje pružaju palijativnu skrb dulje od 6 mjeseci izražavaju veću potrebu za fizičkom podrškom.

Hipoteza nije potvrđena pomoću Mann-Whitney U testom jer usporedbom sudionika koji dulje od 6 mjeseci brinu za bolesnike koji imaju potrebu za palijativnom skrbi s onima koji brinu kraće od 6 mjeseci na varijablama fizičke podrške nisu utvrđene značajne razlike. Iz rezultata analize zaključujemo da duljina pružanja skrbi ne utječe na procjenu potreba obitelji za fizičkom podrškom [Tablica 7.1.3.].

	Duljina trajanja skrbi	N	Mean Rank	Sum of Ranks	p*
Volio/la bih da me ponekad netko zamijeni u pružanju njege i brige za osobu koju negujem	< od 6 mjeseci	13	26,88	349,50	,450
	> od 6 mjeseci	35	23,61	826,50	
Volio/la bih da ponekad neko drugi „pravi društvo”, sluša i razgovora s osobom koju negujem	< od 6 mjeseci	13	22,81	296,50	,594
	> od 6 mjeseci	35	25,13	879,50	

*Mann-Whitney U test; $p < 0,05$

Tablica 7.1.3. Usporedba sudionika prema kriteriju duljine pružanja skrbi oboljelima i potrebu fizičke podrške; Izvor: N.D.

H1.4: Obitelji bolesnika koje pružaju palijativnu skrb kraće od 6 mjeseci imaju izraženiju potrebu za stjecanjem znanja o tijeku bolesti i vještina

Hipoteza da obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi koje pružaju skrb kraće od 6 mjeseci imaju izraženiju potrebu za stjecanjem znanja o tijeku bolesti i vještina nije potvrđena pomoću Mann-Whitney U testom ($p > 0,05$). Iz rezultata analize zaključujemo da duljina pružanja skrbi ne utječe ili nije povezana s potrebom stjecanja novih znanja i vještina o bolesti i načinu pružanja skrbi [Tablica 7.1.4.].

	Duljina trajanja skrbi	N	Mean Rank	Sum of Ranks	p*
Volio/la bih da dobijem više informacija o prirodi i tijeku bolesti osobe o kojoj brinem	< od 6 mjeseci	13	23,88	310,50	,841
	> od 6 mjeseci	35	24,73	865,50	
Volio/la bih da dobijem više znanja o potrebama osobe o kojoj brinem/njegujem	< od 6 mjeseci	13	25,15	327,00	,831
	> od 6 mjeseci	35	24,26	849,00	
Volio/la bih da budem vještiji u ispunjavanju svega onog što je potrebno za osobu o kojoj brinem/njegujem	< od 6 mjeseci	13	26,00	338,00	,629
	> od 6 mjeseci	35	23,94	838,00	

*Mann-Whitney U test; $p < 0,05$

Tablica 7.1.4. Usporedba sudionika prema kriteriju duljine pružanja skrbi oboljelima i potrebu stjecanja znanja i vještina; Izvor: N. D.

Istraživačko pitanje: Obitelji bolesnika koji imaju potrebu za palijativnom skrbi najviše nedostaje informacija kome se obratiti ako imaju pitanja vezana za skrb.

Usporedbom sudionika koji smatraju da im treba stalno dostupna mogućnost za savjetovanje i stručnu pomoć testirano je Hi kvadrat testom i dobivene su značajne razlike na razini $p < 0,001$ u korist većine sudionika koji su odabrali opciju odgovora „slažem se” i u „potpunosti se slažem”. Na temelju ovog rezultata, odgovor na postavljeno istraživačko pitanje potvrđan je što potvrđuje pripadajuća tablica [Tablica 7.1.5.].

	Niti se slažem niti ne slažem	Slažem se	U potpunosti se slažem	p*
Volio/la bih imam nekoga tko bi mi bio stalno dostupan da se obratim za stručni savjet i pomoć (npr. telefonska linija za pomoć i podršku)	5	27	33	,000

($\chi^2_{df2}=20,062$; $p<0,001$).

Tablica 7.1.5. Usporedba učestalosti odgovora o potrebnom savjetovanju i pomoći; Izvor:

N. D.

H2: Procjena opterećenosti značajno je veća u njegovatelja koji brinu za starije roditelje u odnosu na ostale sudionike.

Usporedbom sudionika koji smatraju da im je ponekad potreban netko da ih zamijeni u pružanju njege i brige testiran je Hi kvadrat testom uz dobivene značajne razlike na razini $p<0,05$ u korist sudionika koji brinu za svoje roditelje, oni su odabrali opciju odgovora „slažem se” (N=30) i „u potpunosti se slažem” (N=10). Na temelju ovog rezultata potvrđujemo ovu hipotezu [Tablica 7.1.6.].

	U kojem srodstvu s osobom koju negujete							Ukupno	
	otac/ majka	suprug/ supruga ili bračni partner	Kći/ sin	sestra/ brat	roditelji supružnika ili partnera	rođak/ rođakinja	blizak prijatelj/ica		
uopće se ne slažem	2	1	0	0	0	0	0	3	,012
ne slažem se	0	11	0	0	0	0	1	12	
ni se slažem ni se ne slažem	3	1	0	2	1	0	0	7	
slažem se	13	4	0	0	1	1	0	19	
u potpunosti se slažem	10	6	3	1	2	1	1	24	
Ukupno	28	23	3	3	4	2	2	65	

* Hi-kvadrat test; $p < 0,05$

Tablica 7.1.6. Usporedbe opterećenosti vezano uz srodstvo sudionika i osobe koju njeguju (Volio/la bih da me ponekad netko zamijeni u pružanju njege i brige za osobu koju negujem); Izvor: N. D.

Hipoteza je provjerena na pitanju/tvrdnji: „Volio/la bih da imam nekoga tko bi mi bio stalno dostupan da se obratim za stručni savjet i pomoć (npr. telefonska linija za pomoć i podršku)”. Testirana je Hi kvadrat testom i dobivene su značajne razlike na razini $p < 0,05$ u korist sudionika koji brinu za svoje roditelje koji su odabrali opciju odgovora „slažem se” i u „potpunosti se slažem” [Tablica 7.1.7.].

	U kojem ste srodstvu s osobom koju negujete							Ukupno	
	otac/ majka	suprug/ supruga ili bračni partner	kći/ sin	sestra/ brat	roditelji supružnika ili partnera	rođak/ rođakinja	blizak prijatelj/ ica		
niti se slažem niti ne slažem	1	2	0	2	0	0	0	5	,020
slažem se	16	9	0	0	1	1	0	27	
u potpunosti se slažem	11	12	3	1	3	1	2	33	
ukupno	28	23	3	3	4	2	2	65	

* *Hi-kvadrat test; p<0,05*

Tablica 7.1.7. Usporedba potrebe za stalnom dostupnošću za stručnim savjetom i pomoći prema srodstvu sudionika i osobe koju neguju (Volio/la bih imam nekoga tko bi mi bio stalno dostupan da se obratim za stručni savjet i pomoć (npr. telefonska linija za pomoć i podršku); Izvor: N. D.

U kvalitativnom dijelu istraživanja sudionicima je postavljeno pitanje: „Navedite Vaš prijedlog koji bi Vam bio potreban za pružanje podrške oboljeloj osobi.” Odgovor nije bio obavezan, a na njega je odgovorilo sveukupno 26 članova obitelji. Opisni odgovori razvrstani su po kategorijama potreba obitelji bolesnika koji imaju potrebu za palijativnom skrbi.

a. Potreba za psihološkom i emocionalnom podrškom:

„Kao što je i navedeno u anketi, najbitnije od svega je psihološka pomoć oboljeloj osobi i saznanje da pored sebe imate stručnu osobu koju u bilo koje doba dana možete kontaktirati u svezi naglih zdravstvenih promjena kod oboljele osobe.”

„Otvorenost u komunikaciji s oboljelijom osobom i članovima obitelji.”

b. Potreba za informacijama:

„Da u bilo koje doba dana mogu nekoga nazvati i pitati za savjet kada se pojavi problem koji ne znam sam riješiti.”

„Upoznati obitelj o pravima onkoloških bolesnika (pravo na osobnu invalidninu, vaučer za struju, znak pristupačnosti, oslobođenja plaćanja RTV pristojbe, dop.zdr.osig., cestarine).”

„Uputiti ih na ambulante za liječenje boli.”

„Pa da postoji neki broj telefona koji se može nazvati u situacijama kad ne znam šta da napravim a javi se neki problem koji ne znam riješiti odnosno ublažiti.”

„Dostupnost informacija vezana uz samu skrb.”

„Da sam barem ranije znala za palijativnu skrb bilo bi puno lakše.”

„Da mi je netko prije rekao za palijativnu skrb.”

c. Potreba pomoći oko osobne i zdravstvene njege:

„Potrebna pomoć oko osobne i zdravstvene njege.”

„Fizička pomoć i savjet oko mijenjanja gastro stome.”

„Brža organizacija vanjskih službi-patronaža, ZNJUK. Jednom dnevno ZNJUK je premalo.”

„Dostupnost ZNJUK na otocima.”

d. Potreba podrške izvan radnog vremena i noću:

„Uvesti drugi PMT, kako ne bi bili dostupni samo od 7-15h.”

„Mobilni tim da je dostupan i popodne i vikendom.”

„Dostupnost i podrška profesionalaca.”

„Dostupna medicinska služba u vrijeme kada ne radi liječnik opće prakse.”

„Pomoć sestre i poslije podne.”

e. Potreba dopusta za palijativnu skrb:

„Bolovanje kada je potrebna pojačana njega oboljelih člana obitelji.”

„Željela bih da mogu biti sa suprugom do kraja-duže bolovanje.”

8. Rasprava

Nedostatak kvalitetnih istraživanja o potrebama obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi jedan je od izazova ispred zdravstvenih politika u pružanju kvalitetne palijativne skrbi. Dosadašnja istraživanja WHO-a (2018) dovela su do prepoznavanja potreba u određenim fazama napretka bolesti člana obitelji, ali ne i tijekom promjena potreba obitelji, rješenja za pojedine probleme i očuvanja dinamike obitelji kroz cijeli tijek bolesti i perioda nakon smrti [6]. Da bi se dizajnirali standardi pružanja podrške članovima obitelji potrebno je dobro razumjeti njihove potrebe kroz faze bolesti i njihove osobne dinamike i otpornosti [18]. Na tim potrebama temeljilo se i ovo pilot-istraživanje, koje bi trebalo biti polazište svim daljnjim istraživanjima vezanim uz potrebe obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi.

U ovom istraživanju najviše je bolesnika koji boluju od maligne bolesti (74 %), a po učestalosti ih slijede osobe oboljele od kardiovaskularnih bolesti (12,3 %), što odgovara i procijeni potreba za palijativnom skrbi u Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. – 2020. [3]. Isto tako u ovom istraživanju većina obiteljskih njegovatelja su žene (66 %) što odgovara dosadašnjim istraživanjima EAPC-a, a samim time otvara pitanje se daljnjeg istraživanja sociološko-kulturoloških običaja u Republici Hrvatskoj.

Ewing i Brundle (2013) provele su istraživanje u Engleskoj u kojem je većina obiteljskih njegovatelja željela više informacija o tijeku bolesti i što ih očekuje u budućnosti (64,3 %), a te rezultate potrebe potvrđujemo i u ovome istraživanju (38,3 %) [76]. Na ovo se istraživanje nadovezuju Hudson i sur. (2008) koji u svojem istraživanju potvrđuju da je prosječno vrijeme provedeno u pružanju informacija obiteljima bilo 16 minuta po bolesniku, pri čemu je 20 % vremena provedeno u objašnjavanju dijagnoze, 20 % u objašnjavanju tretmana i 60 % u objašnjavanju prognoze [1]. Vezano uz pomoć oko osjećaja straha i zabrinutosti u ovom istraživanju nije dalo značajne rezultate (N=21) kao u istraživanju provedenom u Engleskoj gdje je ta potreba na drugom mjestu (52,7 %). U ovom istraživanju na drugom je mjestu potreba za većom podrškom profesionalaca u kontroli simptoma bolesti i davanju lijekova (N=31), što može biti iz razloga nerazvijenosti službi za podršku obitelji za pružanje palijativne skrbi u kući na području Republike Hrvatske. Samim time otvara se dodatno

pitanje za daljnja istraživanja koja bi ukazala na količinu pružanja palijativne skrbi od strane profesionalaca u kući.

U ovom dijelu istraživanja samoprocjene trenutnog znanja i vještina sudionika o potrebi za informacijom kome se obratiti ako imaju pitanja vezana uz skrb dolazi najviše do izražaja. Sveukupno 77 % sudionika izražava potrebu za stjecanjem informacija o prirodi i tijeku bolesti osobe za koju brinu, a 75 % želi znati više o njihovim potrebama. Vezano uz vještine ispunjavanja zahtjeva skrbi 72 % ispitanika želi imati bolje vještine. Iz toga proizlazi želja, a ujedno i potreba za dodatnim znanjima i vještinama članova obitelji da bi pružali „najbolju” skrb za svog člana obitelji. Usporedbom ovog pilot istraživanja dolazimo do istih spoznaja da obiteljima palijativnih bolesnika najviše nedostaje informacija o tijeku bolesti i što ih sve očekuje, što je potvrđeno i studijom Galatsch i sur. (2019) provedenom u zapadnoj Australiji [82]. Ista takva studija provedena je i u Kini gdje je utvrđeno kako pružatelji neformalne skrbi imaju najviše potreba za informacijama o tijeku bolesti i što ih očekuje u budućnosti (82,3 %), a na zadnjem mjestu kao i u provedenom istraživanju pomoć oko duhovnih potreba ispitanika (22,9). [79]

Galatsch i sur. (2019) proveli su presječeno istraživanje među 106 obiteljskih negovatelja koji pružaju palijativnu skrb u kući na području Sjeverne Rajne Vestfalije, Njemačka, vezano uz SCARED ljestvicu [83]. Učestalost izloženosti negovatelja stresnim događajima bila je u rasponu od 95,2 % „boli/nelagodi” do 20,8 % obitelji koje su mislili da je osoba mrtva. [81] U ovom istraživanju dolazimo do istih podataka gdje je stresna situacija, koja je kod najviše sudionika izazvala strah i stres, jaka bol ili nelagoda (24,6 %), a pomisao da je osoba mrtva u 15,4 % sudionika. Tako rezultati usporedbe ovih istraživanja sugeriraju da se obitelji u pružanju skrbi u kući suočavaju s brojnim stresnim situacijama koje je važno pravilno kontinuirano pratiti.

Razvojem palijativne skrbi i provedenim istraživanjima naglasak se stavlja na rano prepoznavanje potreba i uključivanja u skrb. Aoun i sur. (2015) proveli su randomizirano istraživanje u kojem su pratili potrebe obitelji na početku skrbi te ga ponavljali svaka dva tjedna. Dolaze do spoznaje da se nakon 6 mjeseci vidi značajna razlika u procjeni znanja i vještina pružanja skrbi u kući od strane obiteljskih negovatelja. [80] Tako se i u ovom istraživanju hipotezama i podhipotezama to i potvrđuje. Analizom procjene znanja i vještina između dviju skupina utvrđene su statistički značajne razlike ($p < 0,05$), a što znači da oni

sudionici koji dulje od 6 mjeseci brinu o bolesnicima s potrebama za palijativnom skrbi svoja znanja i vještine procjenjuju boljima od sudionika koji brinu kraće od 6 mjeseci. Time se dokazuje veća potreba za podrškom članova obitelji na početku skrbi kod usvajanja raznih vještina i stjecanja znanja u pružanju skrbi u kući. Vidljivo je ujedno ako članovi obitelji duže pružaju skrb da stječu sigurnost u svoja znanja i vještine. U istraživanju je također vidljiva potreba članova obitelji za pomoći od strane profesionalaca u obavljanju zdravstvene njege i medicinskih zahvata. To je detaljno potkrijepljeno i opisano u članku Hui i sur. (2018) gdje posebno stavljaju naglasak na to da bi u eri personalizirane medicine, pružanje palijativne skrbi trebalo biti prilagođeno kako bi se osigurala prava razina intervencije za pravog bolesnika i obitelj u pravom okruženju na pravom mjestu i u pravo vrijeme [38]. Tu se ističe dostupnost raznih resursa na primarnoj razini zdravstvene zaštite, kao što su u Republici Hrvatskoj obiteljski liječnici, zdravstvene njege u kući (ZNJUK), patronažne službe te mobilan palijativan tim koji zajedno pružaju podršku u tim intervencijama i praktičnu pomoć u kući. [51,52] Nacionalan plan za razvoj palijativne skrbi kao minimalan uvjet postavlja osnivanje posudionica pomagala u županijama, pa se u ovom istraživanju otvara pitanje potrebe za suvremenim tehnologijama u pružanju palijativne skrbi [3]. Većina sudionika (71 %) nema dostupna suvremena tehnička pomagala za pomoć u boljem pružanju skrbi kao što su video nadzor u prostoriji u kojoj boravi bolesnik, električni krevet i sl. Potrebu za njihovim posjedovanjem izražava ukupno 74 % sudionika. Samo 14 % sudionika procjenjuje da im takva sredstva i pomagala nisu potrebna, odnosno ne bi ih voljeli imati.

U istraživanju Matejić i Đikanović (2019) kod neformalnih negovatelja u Republici Srbiji dolazi se do značajnih rezultata u vezi sa stajalištima negovatelja o mogućnostima jačanja njihove uloge. S posebnim naglaskom na poboljšanje znanja i vještina u vezi s njihovim odgovornostima prema negovatelju [30]. Posebno je naglašena potreba ispitanika da imaju nekoga tko bi im bio stalno dostupan za stručne savjete i pomoć (npr. Telefonska linija za pomoć i podršku), što je izjavilo 73,6 % negovatelja. U ovom istraživanju ta se potreba potvrđuje kod 92,3 % sudionika. Na to se nadovezuje i potreba podrške i izvan radnog vremena određenih službi. U ovom istraživanju kod procjene podrške i potrebe za podrškom dolazimo do spoznaje da bi obitelj bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi voljela da ih ponekad netko zamijeni u pružanju skrbi za bolesnika (65 %) te da netko drugi „pravi društvo”, sluša i razgovara s bolesnikom (67). Usporedbom istraživanja provedenog u Republici Srbiji dolazimo do sličnih podataka gdje bi 66,3 % sudionika voljelo da ih ponekad

netko zamijeni u pružanju skrbi za bolesnika, a da netko drugi „pravi društvo”, sluša i razgovara s bolesnikom 63,3 % sudionika istraživanja. A najviše sudionika čak 92 % u ovom istraživanju i 73,6 % u Republici Srbiji voljelo bi imati stalno dostupnu stručnu pomoć [30].

U procjeni ispravnog načina razgovora s oboljelim osobom vidljiva je podjednaka zastupljenost onih koji procjenjuju da ne znaju (35,4 %), onih koji su neodlučni u procjeni (35,4 %) i onih koji smatraju da znaju (29,3 %). S osobama koje njeguju svađa se 21 % sudionika, a komunikacija s osobama koje njeguju stresna je za 26 % sudionika. Prema raspodjeli ima više onih koji se ne svađaju i kojima komunikacija s osobama koje njeguju nije stresna. Želju za naučiti ispravan način komunikacije s osobama koje njeguju izrazilo je ukupno 77 % sudionika. Većina sudionika s udjelom od 86 % slaže se i u potpunosti slaže da bi voljeli izbjeći konflikte u komunikaciji. Te rezultate potkrepljuje istraživanje Truccolo i sur. (2018) provedeno u Italiji gdje više od 50 % obitelji bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi želi biti aktivno uključeno u edukaciju te da preferiraju informiranje i edukaciju licem u lice [88].

U ovom istraživanju dobivene su značajne razlike ($p < 0,05$) vezane uz opterećenje skrbi sudionika koji brinu za svoje roditelje. Tome pridodamo da je ukupno 52 % sudionika zaposleno te dolazimo do spoznaje preopterećenosti pružatelja skrbi u kući zbog dvostrukih uloga i nedostatka vremena. Dobivene podatke možemo potvrditi sa sustavnim pregledom koji su proveli Lindt i sur.(2020) o stresorima kod članova obitelji radi opterećenosti potrebnim brojem sati za skrb za oboljelog i ostalih obiteljskih i profesionalnih obaveza. Često dolazi do preklapanja potreba i obaveza te dolazi do preopterećenja i stresa pružatelja skrbi. U slučaju neformalne skrbi, uloga neformalne njegovateljke može dovesti do sukoba s ulogama roditelja ili zaposlenika. Preopterećenje uloga događa se kad ljudima nedostaje dovoljno resursa i vremena da ispune sve obveze povezane sa svojim ulogama [89].

Rezultati prikupljeni i analizirani u ovom radu prikazuju okvirne potrebe obitelji bolesnika koji imaju potrebu za palijativnom skrbi i dobro su polazište za daljnja istraživanja i kontinuirano praćenje obitelji u palijativnoj skrbi. Naposljetku, potreba za prezentacijom pokazatelja problema predstavlja samo temelj za razmišljanja kvalitetnom magistru/magistri sestriinstva da sagleda probleme iz svih perspektiva, analizira sve čimbenike uključene u ovu problematiku te svojim znanjem unaprijedi palijativnu skrb kao dio multidisciplinarnog tima.

Praćenje i edukacija moraju biti utemeljeni na dokazima, a samo ustrajnost pojedinca u znanstvenom pristupu može doprinijeti uspješnom razvoju palijativne skrbi [92].

9. Zaključak

Članovi obitelji pružaju neformalnu skrb čime daju veliki doprinos i podršku dobrobiti bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi, ali i cjelokupnoj zajednici. Na osnovi najvažnijih rezultata provedenog kvantitativnog i kvalitativnog istraživanja potreba obitelji za pružanje palijativne skrbi u kući dolazimo da osnovnih zaključaka:

- palijativnu skrb u kući kao i u svijetu pružaju najčešće ženski članovi obitelji
- procjena potreba obitelj temelj je za pružanje kvalitetne palijativne skrbi
- potrebe obitelji u Republici Hrvatskoj bitno se ne razlikuju od potreba obitelji u svijetu
- uz upotrebu alata neophodno je i pravovremeno prepoznavanje potreba i uključivanje u palijativnu skrb
- istraživanje ukazuje na neke zanimljive buduće mogućnosti istraživanja, čiji bi se ishodi mogli koristiti za optimizaciju intervencija usmjerenih na rasterećenje obitelji
- rezultatima istraživanja otvara se pitanje potrebe daljnjeg provođenja kontinuiranog praćenja potreba obitelji od početka skrbi do žalovanja te samim time utemeljiti praksu na dokaze
- istraživanje je ukazalo na važnost uvođenja preporuka za poboljšanje palijativne skrbi usmjerene na obitelj
- rezultati istraživanja potaknuli su razmišljanje o definiranju ključnih izazova za optimalno pružanje palijativne skrbi u kući
- dobiveni rezultati u ovom radu je dobro polazište za daljnji razvoj usluga i podrške za dobrobit obitelji bolesnika koji imaju potrebu za palijativnom skrbi
- prepoznata je potreba za uvođenjem valjanih i pouzdanih metoda za identifikaciju obiteljskih negovatelja koji su manje pripremljeni za pružanje skrbi u kući

U ovom istraživanju ostavlja se otvoreno pitanje koliko profesionalci koji pružaju palijativnu skrb prepoznaju obitelj kao važan resurs u pružanju palijativne skrbi u kući. Ovo istraživanje predstavlja samo temelj za razmišljanja kvalitetnom magistru/magistri sestrinstva da sagleda probleme iz svih perspektiva, analizira sve čimbenike uključene u ovu problematiku te svojim znanjem unaprijedi palijativnu skrb kao dio multidisciplinarnog tima.

10. Literatura

- [1] P. Hudson, K. Quinn, B. O'Hanlon, S. Aranda: Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines, *BMC Palliat Care*, br.19, Aug, 2008,7:12
- [2] B. Gomes, N. Calanzani, V. Curiale, P. McCrone, IJ. Higginson: Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers, *Cochrane Database Syst Rev*, br. 6, Jun, 2013, str. 1-279
- [3] Ministarstvo zdravstva: Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. – 2020., Zagreb, listopad 2017.
- [4] R. Steele, B. Davies :Supporting Families in Palliative Care. In: *Social Aspects of Care*. Oxford, Oxford University Press, 2015, str.1-26
- [5] *European journal of palliative care: Bijela knjiga o poboljšanju podrške obiteljskim njegovateljima u palijativnoj skrbi: 1. dio*, 2010.
- [6] World Health Organization: Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers, 2018.
- [7] S. Bajwah, AO. Oluyase, D. Yi, W. Gao, C.J. Evans, G. Grande, C. Todd, M. Costantini, FE. Murtagh, IJ. Higginson: The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers, *Cochrane Database Syst Rev*, Sep, 2020, 30;9
- [8] G. Ewing, G. Grande: Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study, *Palliative Medicine*, br. 27(3),2013, str. 244–256
- [9] Zavagli V, Raccichini M, Ercolani G, Franchini L, Varani S, Pannuti R.:Care for Carers: an Investigation on Family Caregivers' Needs, Tasks, and Experiences, *Transl Med UniSa*, br.6, Jan, 2019, str. 54-59
- [10] M. Ferić, I. Maurović, A. Žižaki: Metrijska obilježja instrumenta za mjerenje komponente otpornosti obitelji: Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS), Hrčak, 2016, str. 26-49

- [11] P.G. Archbold, B.J. Stewart, M.R. Greenlick, T. Harvath: Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain, *Res Nurs Health* (13), 1990, str. 375–384
- [12] JD. Portz, K. Elsbernd, E. Plys, KL. Ford, X. Zhang, MO. Gore, SL. Moore, S. Zhou, S. Bull: Elements of Social Convoy Theory in Mobile Health for Palliative Care, *Scoping Review JMIR Mhealth Uhealth*, Vol 8, No 1, 2020
- [13] B. Gomes, N. Calanzani, V. Curiale, P. McCrone, IJ. Higginson: Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers, *Cochrane Database Syst Rev*, br.6, Jun, 2013, str.1-279
- [14] A. Henriksson, P. Hudson, J. Öhlen, K. Thomas, M. Holm, I. Carlander, P. Hagell, K.J. Årestedt: Pain Symptom Manage, br.50, Oct, 2015, st. 533-41.
- [15] L. Lund, L. Ross, MA. Petersen, M. Groenvold: The value and reliability of the „questionnaire, implications and need for cancer care” (CaTCoN), *Acta Oncol.*,br.53, 2014, st.966–974
- [16] S.M. Aoun, F.J. Gill, M.B. Phillips, S. Momber, L. Cuddeford, R. Deleuil, R. Stegmann, D. Howting, M.E. Lyon : The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: comparing cancer and non-cancer groups, *Palliat Care Soc Pract.*, br.14, Sep, 2020
- [17] L.J. Kristjanson, S. Aoun: Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients, *Can J Psychiatry*, Vol 49, No 6, June 2004
- [18] G. Grande, K. Stajduhar, S. Aoun: Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities, *Palliative Medicine*, 2009, str.339-344
- [19] V. Štalekar: Dinamika obitelji i prvi teorijski koncepti, *Medicina fluminensis* , Vol. 46, No. 3, 2010, str. 242-246
- [20] D. Kissane, T.A. Schuler, T.I. Zaider, D.W. Kissane: Family grief therapy: a vital model in oncology, palliative care and bereavement, *Family Matters*, br.90, 2012, str. 77-86
- [21] L. Holst, M. Lundgren, L. Olsen, T. Ishøy: Dire deadlines: coping with dysfunctional family dynamics in an end-of-life care setting, *Int J Palliat Nurs*, br.15, 2009, str. 34-41
- [22] M. Rosser, H. Walsh: *Fundamentals of Palliative Care for Student Nurses*, Wiley-Blackwell, Nov, 2014, str.170-178

- [23] World Health Organization: What are the palliative care needs of older people and how might they be met?, 2004
- [24] T.I. Zaider, D.W. Kissane: Psychosocial interventions for couples and families coping with cancer, *Psycho-oncology*, Oxford University Press, 2010, str. 483-487
- [25] F.M. Bijnsdorp, H.R.W. Pasman, C.R.L. Boot: Profiles of family caregivers of patients at the end of life at home: a Q-methodological study into family caregiver' support needs, *BMC Palliat Care*, br. 19, 2020
- [26] Norwegian Directorate of Health: Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, Norwegian Directorate of Health, 2015, str. 380-396
- [27] K. Brazil, D. Howell, M. Bedard, P. Krueger, C. Heidebrecht :Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill, *Palliative Medicine*,br.19, 2005, str. 492-499
- [28] S.C. Reinhard, A. Brassard : Nurses Leading the Way to Better Support Family Caregivers,*The Online Journal of Issues in Nursing*, Vol. 25, No. 1, Jan, 2020
- [29] B. Neale: Informal care and community care. The futurefor palliative care: issues of policy and practice, Buck-ingham: Open University Press, 1993, str. 52-67
- [30] Matejic, B., Djikanovic, B.: Unapređenje položaja neformalnih negovatelja u Republici Srbiji-istraživanje sveobuhvatnih potreba u cilju kreiranja preporuka za javne politike, 2019.
- [31] A.S. Tarberg, M. Kvangarsnes, T. Hole, M. Thronæs, T.S. Madssen, B.J. Landstad: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care, *Nursing Open*, br.6, 2019, str. 1446-1454
- [32] National Institute for Clinical Excellence: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer , Oct, 2019, str. 35-175
- [33] V. Sundar, S.W. Fox, K.G. Phillips: Transitions in caregiving: evaluating a person-centered approach to supporting family caregiver in the community, *Journal of Gerontological Social Work*, br.57, 2014, str. 750–765
- [34] L.I. Pearlin: The life course and the stress process: some conceptual comparisons, *J Gerontol Soc Sci.*, br. 65, 2010, str. 207-215

- [35] P. Hudson: Home-based support for palliative care families: Challenges and recommendations, *The Medical journal of Australia*, br.179, 2003, str. 35-37
- [36] Australian Commission on Safety and Quality in Health Care: Safety and Quality of End-of-life Care in Acute Hospitals: A Background Paper, Sydney: ACSQHC, 2013, str. 21-32
- [37] J.F. Buyck, S. Bonnaud, A. Boumendil, S. Andrieu, S. Bonenfant, M. Goldberg, M. Zins, J. Ankri: Informal Caregiving and Self-Reported Mental and Physical Health: Results From the Gazel Cohort Study, *Am J Public Health*, 2011, str. 1971–1979
- [38] D. Hui, B.L. Hannon, C. Zimmermann, E. Bruera: Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care, *CA Cancer J Clin*, br.68, 2018, str. 356-376
- [39] D.A. Male, K.D. Fergus, J.E. Stephen: The Continuous Confrontation of Caregiving as Described in Real-Time Online Group Chat, *Journal of Palliative Care*, br.31, 2015, str. 36-43
- [40] T. Zaider, D. Kissane: The assessment and management of family distress during palliative care, *Curr Opin Support Palliat Care*, br. 3, 2009, str. 67-71
- [41] I. Røen, H. Stifoss-Hanssen, G. Grande: Supporting carers: health care professionals in need of system improvements and education - a qualitative study, *BMC Palliat Care*, br.18, 2019, str.2-11
- [42] S. Lins, D. Hayder-Beichel, G. Rücker: Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia, *Cochrane Database Syst Rev*, br. 9, 2014
- [43] C. Toye, R. Parsons, S. Slatyer, S. M. Aoun, R. Moorin, R. Osseiran-Moisson, K. D. Hill: Outcomes for family carers of a nurse-delivered hospital discharge intervention for older people (the Further Enabling Care at Home Program): Single blind randomised controlled trial, *International Journal of Nursing Studies*, Vol 64, 2016, str. 32-41
- [44] G.C. Funk, G. Lindner, W. Druml: Incidence and prognosis of dysnatremias present on ICU admission, *Intensive Care Med*, br. 36, 2010, str. 304-311

[45] A. Collins, S-A McLachlan, J. Philip: How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer, *Palliative Medicine*, 2018, str. 861-869

[46] Metro North Hospital and Health Service : Draft for consultation Metro North Hospital and Health Service Palliative Care Clinical Service Plan 2017 to 2022, Australija, December 2021, str. 14-15

[47] <https://helse-mr.no/fag-og-forsking/samhandling/palliativ-plan>, dostupno 20.08.2021.

[48] World Health Organization: Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers, World Health Organization, 2018

[49] A. Zara: Loss, grief and depression: Potential risk factors in grief-related depression. *Anadolu Psikiyatri Derg*, br. 20, 2019, str.159-165

[50] J. W. Worden: Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner, 2018, str. 217-251

[51] <https://cordis.europa.eu/article/id/158635-palliative-care-in-europe>, dostupno 11.07.2021.

[52] Palliative Care Australia: A Guide to Palliative Care Service Development: A population based approach, February 2005, str. 27-31

[53] S. Guerin: All Ireland Palliative Care Research Network (PCRN), University College Dublin 2016

[54] M. Rabow, E. Kvale, L. Barbour: Moving upstream: a review of the evidence of the impact of outpatient palliative care, *J Palliat Med*, br.16, 2013, str.1540-1549

[55] A.S. Tarberg, M. Kvangarsnes, T. Hole, M. Thronæs, T.S. Madssen, B.J. Landstad: Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care, *Nursing Open*, br. 6, 2019, str.1446– 1454

[56] C. Woodman, J. Baillie, S. Sivell: The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence, *BMJ Support Palliat Care*, br. 6, 2016, str. 418-429

- [57] C. Reigada, J. L. Pais-Ribeiro, A. Novella, E. Gonçalves: The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature, *Health Care: Current Reviews*, br.3, 2015, str.1-6
- [58] M. Linderholm, M.A. Friedrichsen: Desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care, *Cancer Nurs*, br. 33, 2010, str. 28-36
- [59] I.M. Proot, H.H. Abu-Saad, H.F. Crebolder, M. Goldsteen, K.A. Luker, G.A. Widdershoven: Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, br.17, 2003, str.113-121
- [60] K. Oechsle: Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care-An Overview of Current Literature, *Med Sci (Basel)*, br.7, Mar, 2019
- [61] L. Brent, J. Santy-Tomlinson, K. Hertz K.: Family Partnerships, Palliative Care and End of Life, *Fragility Fracture Nursing*, 2018, str.137-145
- [62] E. Carduff, A. Jarvis, G. Highet: Piloting a new approach in primary care to identify, assess and support carers of people with terminal illnesses: a feasibility study, *BMC Fam Pract*, br. 17, 2016
- [63] L.J. Kristjanson, S. Aoun: Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients, *The Canadian Journal of Psychiatry—In Review*, Vol 49, No 6, 2004, str. 359-365
- [64] L. Eret: Odgoj i manipulacija: razmatranje kroz razvojnu teoriju ekoloških sustava, *Metodički ogledi*, br.19, 2012, str. 143-161.
- [64] A. Metcalfe, A.: Hospice nurses and genetics: implications for end-of-life care , *Journal of clinical nursing*, br.19, 2010, str.192-207
- [65] H. Friedman, M. Rohrbaugh, S. Krakauer: The Time-Line Genogram: Highlighting Temporal Aspects of Family Relationships, *Family Process*, br. 27, 1988, str. 293-303
- [66] K. Piasecka: Genograms in Nursing Education and Practice a Sensitive but Very Effective Technique: A Systematic Review, *Journal of community medicine & health education*, br. 8, 2018, str.2-5

- [67] <https://slideplayer.com/slide/8257765/>, dostupno: 11.07.2021.
- [68] C. Lioffi: The use of the genogram in palliative care, *Palliative Medicine*, 1997, str. 455 - 461
- [69] M. McGoldrick, Monica: You can go home again: reconnecting with your family, W.W. Norton & Co New York, 1997
- [70] C. Taffurelli, S. Barelli, V. C. Camacho, M. Bertuol, M. Savarese, G. Artioli: Taking care of dying patients through an 'interprofessional ecosystem': a grounded theory study on the experience of an interprofessional team in palliative care, *Scand J Caring Sci.*, 2021, str. 1-10
- [71] R.J. Brodie, K.R. Ranjan, M. Verreynne, Y. Jiang, J. Previte,: Coronavirus crisis and health care: learning from a service ecosystem perspective, *Journal of Service Theory and Practice*, 2021, Vol. 31, No. 2, str. 225-246
- [72] J. Nicolla, H.B. Bosworth, S.L. Docherty: The need for a Serious Illness Digital Ecosystem (SIDE) to improve outcomes for patients receiving palliative and hospice care, *The American Journal of Managed Care*, br.4, Apr, 2020, str.124-126
- [73] J. DeFrain, G. Brand, A. Fenton, J. Friesen, J. Hanna, K. Lodel: Family treasures: Creating strong families. Lincoln, NE: University of Nebraska-Lincoln Extension, 2006, str. 353-357
- [74] C. Kreyer, J. Bükki, S. Pleschberger: Development of a German version of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT): The process of translation and cultural adaptation, *Palliat Support Care*, br.18, 2020, str.193-198
- [75] A. Hall, G. Ewing, C. Rowland, G.A. Grande: A longitudinal qualitative study of the implementation of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention during hospital discharge at end of life, *Palliat Med.*, br. 34, 2020, str.1088-1096
- [76] G. Ewing, C. Brundle, S. Payne, G. Grande: The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for Use in Palliative and End-of-life Care at Home: A Validation Study, *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 46, No. 3, 2013, str. 395-405

[77] J. Diffin, G. Ewing, G. Harvey, G. Grande: Facilitating successful implementation of a person-centred intervention to support family carers within palliative care: a qualitative study of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention, BMC Palliat Care, br.129, Dec, 2018, str. 2-10

[78] <http://csnat.org/files/2019/12/CSNAT-INSPECTION-COPY-for-downloading-draft-4-181219-002.pdf>, dostupno 20.08.2021.

[79] S. Zhou, Q. Zhao, H. Weng: Translation, cultural adaptation and validation of the Chinese version of the Carer Support Needs Assessment Tool for family caregivers of cancer patients receiving home-based hospice care, BMC Palliat Care, br. 20, 2021, str. 2-10

[80] S. M. Aoun, G. Grande, D. Howting, K. Deas, C. Toye, L. Troeung, K. Stajduhar, G. Ewing: The Impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in Community Palliative Care Using a Stepped Wedge Cluster Trial, Published online, br. 7, Apr, 2015.

[81] G.E. Grande, L. Austin, G. Ewing: Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial, BMJ Supportive & Palliative Care, br. 7, 2017, str. 326-334

[82] S.M. Aoun, K. Deas, D. Howting, G. Lee: Correction: Exploring the Support Needs of Family Caregivers of Patients with Brain Cancer Using the CSNAT: A Comparative Study with Other Cancer Groups, PLoS ONE, br.11, 2016.

[83] M. Galatsch, H.G. Prigerson, W. Schnepf: Caregiver exposure to critical events and distress in home-based palliative care in Germany a cross-sectional study using the Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) scale, BMC Palliat Care, br. 18, 2019, str. 2-8

[84] B. Davies, J. Chekryn Reimer, P. Brown, N. Martens :Fading Away: The Experience of Transition in Families With Terminal Illness. Amityville, NY: Baywood, 2017

[85] S. Alam, B. Hannon, C. Zimmermann: Palliative Care for Family Caregivers, J Clin Oncol,2020 str. 926-936

[86] R. Marđetko, N. Dumbović, A. Živković, B. Kovačević, L. Marković, S. Lovrić: Kompetencije medicinske sestre u specijalističkoj palijativnoj skrbi, Hrvatska komora medicinskih sestara, Zagreb, 2018.

- [87] R. Mandetko, N. Dumbović: Vodi- centar za koordinaciju palijativne skrbi/ koordinator palijativne skrbi u županiji, Ministarstvo zdravstva, Zagreb, 2017.
- [88] I. Truccolo, M. Mazzocut, C. Cipolat Mis, E. Bidoli, P. Zotti, S. Flora, L. Mei, M. Apostolico, C. Drace, V. Ravaioli, A. Conficconi, S. Cocchi, E. Cervi, L. Gangeri, P. D. Paoli: Patients and caregivers' unmet information needs in the field of patient education: results from an Italian multicenter exploratory survey, Support Care Cancer, br. 27, 2019, str. 2023–2030
- [89] N. Lindt, J. Berkel, B. C. Mulder: Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review, BMC Geriatrics vol. 20, br. 304, 2020
- [90] <https://www.palijativa.hr/> ,dostupno 20.08.2021.
- [91] <https://hzzo.hr/obvezno-osiguranje/privremena-nesposobnost-za-rad>, dostupno 16.08.2021.
- [92] S. Cvek: Upale pluća povezane sa strojnom ventilacijom, Diplomski rad, Sveučilište Sjever, Varaždin, 2020.

Popis grafova

Grafikon 4.1. Višedimenzionalne potrebe obitelji za palijativnom skrbi.....	str. 21
Grafikon 7.1. Distribucija sudionika po spolu.....	str. 42
Grafikon 7.2. Distribucija sudionika prema mjestu stanovanja.....	str. 43
Grafikon 7.3. Distribucija sudionika prema razini obrazovanja.....	str. 43
Grafikon 7.4. Distribucija sudionika po županijama.....	str. 44
Grafikon 7.5. Distribucija sudionik prema radnom statusu.....	str. 45
Grafikon 7.6. Distribucija sudionika prema srodstvu s osobom koju njeguju.....	str. 46
Grafikon 7.7. Distribucija sudionika prema duljini pružanja skrbi.....	str. 46
Grafikon 7.8. Distribucija skupina bolesti oboljelih.....	str. 47
Grafikon 7.9. Distribucija izloženosti situacijama koje su izazvale strah ili stres kod sudionika i osoba o kojima brinu.....	str. 48
Grafikon 7.10. Nedostaci u skrbi za bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi.....	str. 49

Popis tablica

Tablica 7.1. Samoprocjena trenutnog znanja i vještina.....	str.50
Tablica 7.2. Samoprocjena komunikacije.....	str.51
Tablica 7.3. Procjena potreba za dodatnim znanjima i vještinama.....	str.52
Tablica 7.4. Procjena podrške i potreba za podrškom.....	str.53
Tablica 7.5. Procjena dostupnosti suvremenih tehničkih pomagala.....	str.54
Tablica 7.1.1. Usporedba sudionika prema kriteriju duljine pružanja skrbi oboljelima u odnosu na znanja i vještine.....	str.55
Tablica 7.1.2. Usporedba sudionika prema kriteriju duljine pružanja skrbi oboljelima i karakteristikama komunikacije.....	str.56
Tablica 7.1.3. Usporedba sudionika prema kriteriju duljine pružanja skrbi oboljelima i potrebu fizičke podrške.....	str.57
Tablica 7.1.4. Usporedba sudionika prema kriteriju duljine pružanja skrbi oboljelima i potrebu stjecanja znanja i vještina.....	str.58
Tablica 7.1.5. Usporedba učestalosti odgovora o potrebnom savjetovanju i pomoći.....	str.59
Tablica 7.1.6. Usporedbe opterećenosti vezano uz srodstvo sudionika i osobe koju njeguju.....	str.60
Tablica 7.1.7. Usporedba potrebe za stalnom dostupnošću za stručnim savjetom i pomoći prema srodstvu sudionika i osobe koju njeguju.....	str.61

Prilozi

Prilog 1. Upitnik diplomskog rada „Procjena potreba obitelji za pružanje palijativne skrbi u kući u Republici Hrvatskoj – pilot istraživanje”

Poštovana/poštovani,

pozivamo Vas da sudjelujete u istraživanju pod nazivom: „Procjena potreba obitelji palijativnih bolesnika u Republici Hrvatskoj za pružanje skrbi u kući – pilot istraživanje”.

Ovim istraživanjem želimo procijeniti Vaše potrebe kao člana obitelji od početka dijagnoze teške neizlječive bolesti vašeg člana obitelji za pružanje skrbi u kući.

Rezultati istraživanja neće biti prikazani pojedinačno i bit će korišteni isključivo u svrhu izrade diplomskog rada pod mentorstvom doc. dr. sc. Marijane Neuberg, na diplomskom sveučilišnom studiju Sestrinstvo – menadžment u sestrinstvu na Sveučilištu Sjever u Varaždinu, i za objavu u stručnim i znanstvenim radovima.

Sudjelovanje u istraživanju je dobrovoljno i anonimno. Ukoliko se odlučite za sudjelovanje i odgovorite na pitanja, smatrat će se da ste dali svoj pristanak na sudjelovanje u ovom istraživanju. Od istraživanja možete odustati u bilo kojem trenutku.

Ukoliko imate dodatna pitanja u vezi s istraživanjem, možete se izravno obratiti na adresu e-pošte: natasad.vz@hotmail.com.

Vrijeme koje je potrebno za rješavanje upitnika je oko 7 minuta.

Unaprijed zahvaljujemo na sudjelovanju!

Nataša Dumbović, bacc. med. techn.

UPITNIK

1. **Spol:** 1 - M 2 - Ž

2. **Dob:** _____

3. **Navedite gdje živite:**

3.1. Županija:

1 - Zagrebačka

2 - Krapinsko-zagorska

3 - Karlovačka

4 - Varaždinska

5 - Koprivničko-križevačka

6 - Primorsko-goranska

7 - Virovitičko-podravska

8 - Šibensko-kninska

9 - Istarska

10 - Dubrovačko-neretvanska

11 - Međimurska

12 - Grad Zagreb

13 - Sisačko-moslavačka

3.2. Naselje

1 - Gradsko naselje

2 - Ostala naselja

4. Vaš stupanj obrazovanja:

- 1 - Bez škole ili nepotpuna osnovna škola
- 2 - Završena osnovna škola
- 3 - Završeno trogodišnje i četverogodišnje obrazovanje
- 4 - Završeni preddiplomski studij – prvostupnik
- 5 - Završeni diplomski studij – magistra
- 6 - Ostalo_____

5. Vaš radni status je:

- 1 - Zaposlen/a
- 2 - Povremeno zaposlen/a ili angažirana/a
- 3 - Umirovljenik/ca
- 4 - Nezaposlen/a
- 5 - Domaćica/domaćin
- 6 - Ostalo_____

6. U kojem ste srodstvu s osobom o kojoj brinete?

- 1 - Otac/majka
- 2 - Suprug/supruga (bilo vjenčani ili nevjenčani)
- 3 - Kćer/sin
- 4 - Sestra/brat
- 5 - Roditelji supružnika
- 6 - Rođak/rođakinja
- 7 - Blizak prijatelj/prijateljica

7. Dob osobe o kojoj se brinete:_____

8. Dužina skrbi:

- 1 - Manje od 6 mjeseci
- 2 - Više od 6 mjeseci
- 3 - Više ne skrbim za osobu/Osoba je nedavno preminula

9. Skupina bolesti oboljele osobe o kojoj brinete:

- 1 - Maligne bolesti (karcinom, rak)
- 2 - Neurološke bolesti (bolesti živčanog sustava)
- 3 - Kardiovaskularne bolesti (bolesti srca i krvnih žila)
- 4 - Respiratorne bolesti (bolesti dušnog sustava)
- 5 - Demencije (senilnost)
- 6 - Ostalo

10. Za vrijeme brige za voljenu osobu izloženi ste određenim stresnim situacijama. Molim Vas zaokružite što je kod Vas izazvalo najveći strah i stres kod osobe o kojoj brinete

- 1 - jaka bol/nelagoda
- 2 - nesposobnost žvakanja ili gutanja/gušenje
- 3 - povraćanje
- 4 - dehidracija (nedovoljan unos tekućine i hrane)
- 5 - nesanica
- 6 - pad, kolabiranje, nesvjestica
- 7 - zbunjenost, delirij (izgubljenost u vremenu i prostoru)
- 8 - ostali događaji _____
- 9 - da osoba ne može više/da joj je svega dosta
- 10 - pomisao da je mrtva/mrtav

11. Slijede pitanja, tj. izjave koje se odnose na Vaša znanja, vještine i komunikaciju s osobom koju negujete. Molim označite u kojoj mjeri se slažete s izjavama, na skali od 1 do 5, gdje

1 - „uopće se ne slažem”

2 - „ne slažem se”

3 - „niti se slažem, niti se ne slažem ”

4 - „slažem se”

5 - „u potpunosti se slažem”.

Pitanja su uz suglasnost autora preuzeta iz istraživanja „Unapređenje položaja neformalnih njegovatelja u Republici Srbiji – istraživanje sveobuhvatnih potreba u cilju kreiranja preporuka za javne politike”.

	1 Uopće se ne slažem.	2 Ne slažem se.	3 Niti se slažem, niti se ne	4 Slažem se.	5 U potpunosti se slažem.
11.1 Smatram da imam dovoljno znanja o prirodi i tijeku bolesti osobe o kojoj brinem.	1	2	3	4	5
11.2. Smatram da imam dovoljno znanja o potrebama osobe o kojoj brinem/njegujem.	1	2	3	4	5
11.3. Smatram da imam dovoljno vještina da napravim sve ono što je potrebno za osobu o kojoj brinem/njegujem.	1	2	3	4	5
11.4. Smatram da znam kako treba na pravi način razgovarati s oboljelom osobom.	1	2	3	4	5
11.5.Svađam se s osobom o kojoj brinem/koju njegujem.	1	2	3	4	5
11.6. Komunikacija s osobom koju njegujem mi je stresna (izaziva nelagodu).	1	2	3	4	5

11.7. Imam suvremena tehnička pomagala koja mi pomažu u boljoj brizi za bližnjeg (npr. video nadzor u prostoriji u kojoj boravi, električna kolica...).	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

12. Molim označite u kojoj mjeri se slažete s izjavama koje se nalaze u sljedećem nizu pitanja, na skali od 1 do 5, gdje

1 - „uopće se ne slažem”

2 - „ne slažem se”

3 - „niti se slažem, niti se ne slažem ”

4 - „slažem se”

5 - „u potpunosti se slažem”.

Pitanja su uz suglasnost autora preuzeta iz istraživanja „Unapređenje položaja neformalnih negovatelja u Republici Srbiji – istraživanje sveobuhvatnih potreba u cilju kreiranja preporuka za javne politike”.

	1 Uopće se ne slažem	2 Ne slažem se	3 Niti se slažem, niti se ne slažem	4 Slažem se	5 U potpunosti se slažem
12.1. Volio/la bih da dobijem više informacija o prirodi i tijeku bolesti osobe o kojoj brinem.	1	2	3	4	5
12.2. Volio/la bih da dobijem više znanja o potrebama osobe o kojoj brinem/njegujem .	1	2	3	4	5
12.3. Volio/la bih da budem vještiji u ispunjavanju svega onog što je potrebno za osobu o kojoj brinem/njegujem .	1	2	3	4	5
12.4. Volio/la bih imam nekoga tko bi mi bio stalno dostupan da se obratim za stručni savjet i pomoć (npr. telefonska linija za pomoć i podršku).	1	2	3	4	5
12.5. Volio/la bih da me ponekad netko zamijeni u pružanju njege i brige za osobu koju njegujem .	1	2	3	4	5
12.6. Volio/la bih naučiti kako na pravi način	1	2	3	4	5

komunicirati sa osobom koju negujem .					
12.7. Volio/la bih da ponekad neko drugi „pravi društvo”, sluša i razgovora s osobom koju negujem.	1	2	3	4	5
12.8. Volio/la bih da nema konflikta u komunikaciji s osobom o kojoj brinem/koju negujem.	1	2	3	4	5
12.9. Volio/la bih da imam suvremena tehnička pomagala koja bi mi pomogla u boljoj brizi za bližnjeg (npr. video nadzor u prostoriji u kojoj boravi, električna kolica i slično). Navesti što: _____	1	2	3	4	5

13. Molim Vas zaokružite što smatrate da Vam nedostaje u skrbi za Vašeg člana obitelji o kojemu brinete (mogućnost obilježavanja više odgovora):

1 - više informacija o tijeku bolesti i što me sve očekuje

2 - više vremena za sebe tijekom dana

3 - više podrške profesionalaca u kontroli simptoma bolesti i davanju lijekova

4 - pomoć oko financijskih i pravnih pitanja

5 - pomoć oko njege – odijevanje, kupanje

6 - pomoć oko mojih osjećaja, zabrinutosti, straha

7 - pomoć oko brige za vlastito zdravlje (fizički problemi)

8 - pomoć oko mojih duhovnih potreba (odlazak na vjerske obrede, vrijeme za meditaciju, vrijeme za sebe)

9 - informacija kome se obratiti ako imam pitanja vezana uz skrb

10 - pomagala potrebna za skrb (bolesnički krevet, toaletna kolica, invalidska kolica..)

11 - pomoć oko praktične pomoći u kući (priprema obroka, održavanje kućanstva)

12 - plan skrbi za oboljelu osobu (pisani plan što mi je činiti u određenoj situaciji)

14. Navedite Vaš prijedlog koji bi Vam bio potreban za pružanje podrške oboljeloj osobi.

Prilog 2. Suglasnost Etičkog povjerenstva za odobrenje istraživanja u okviru diplomskog rada



Suglasnost Etičkog povjerenstva za odobravanje istraživanja u okviru diplomskog rada

Nataša Dumbović

Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo – menadžment u sestrinstvu

Etičko povjerenstvo za odobravanje istraživanja zaprimilo je dokumentaciju potrebnu za odobravanje istraživanja u okviru diplomskog rada „Procjena potreba obitelji palijativnih bolesnika u Republici Hrvatskoj za pružanje skrbi u kući - pilot istraživanje“, studentice Nataše Dumbović, diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo – menadžment u sestrinstvu, pod mentorstvom doc.dr.sc. Marijane Neuberg.

Etičko povjerenstvo za odobravanje istraživanja provjerilo je jesu li u predloženom istraživanju poštivana i primijenjena etička i profesionalna načela. Nakon pozitivne evaluacije dostavljenog prijedloga, tročlano povjerenstvo izdaje ovu suglasnost za provođenje predloženog istraživanja.

Za Etičko povjerenstvo
prof. emeritus Jadranka Lasić-Lazić, predsjednica



IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, LJATAŠA DUMBOVIĆ (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica ~~završnog~~/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom PROJEKTA POTREBA OBITELI ZA PUNJACIJE PAL SVOBI (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Ljatas Dumbovic
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, LJATAŠA DUMBOVIĆ (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom ~~završnog~~/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom PROJEKTA POTREBA OBITELI ZA PUNJACIJE PAL SVOBI (upisati naslov) čiji sam autor/ica. u kuci UA PODUJCU RA-MLOT ISTRAZIVACIJE

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Ljatas Dumbovic
(vlastoručni potpis)