

Potrebe bolesnika u palijativnoj skrbi iz perspektive članova obitelji

Needs of patients in palliative care from the perspective of family members

Valentina Novak¹, Tina Cikač¹, Amer Ovčina², Marijana Neuberger¹

¹ Sveučilište Sjever, Odjel za sestrinstvo, Ulica 104. brigade 3, 42 000 Varaždin, Republika Hrvatska

² Sveučilišni klinički centar Sarajevo, Bolnička 25, 71 000 Sarajevo, Bosna i Hercegovina

Sažetak

Uvod: Svaka je osoba višedimenzionalno biće te iz svake dimenzije proizlaze određene potrebe. U palijativnoj skrbi naglasak je na ublažavanju tjelesnih, emocionalnih, duhovnih i socijalnih potreba bolesnika kroz holistički pristup. Cilj istraživanja bio je utvrditi kako članovi obitelji prepoznaju i doživljavaju potrebe svojih članova obitelji koji su u palijativnoj skrbi.

Metode: Korištena je kvalitativna metoda istraživanja. Podaci su dobiveni tehnikom intervjuiranja. Kodiranjem su određene kategorije i kodovi koji su kasnije povezani u utemeljenu teoriju. Za potrebe istraživanja napravljen je polustrukturirani intervju koji je proveden putem Google Meet aplikacije. U istraživanju su sudjelovala 4 ispitanika.

Rezultati: Analizom intervjua definirane su četiri kategorije koje govore o segmentima holističke skrbi: fizičke, psihološke, socijalne i duhovne potrebe. Prikazani su kodovi potkrijepljeni izjavama sudionika.

Rasprava: Članovi obitelji kod pacijenata u palijativnoj skrbi prepoznaju potrebe koje proizlaze iz svih četiri dimenzija čovjeka – fizičke, psihološke, socijalne i duhovne potrebe, no u praksi je naglasak još uvijek na zbrinjavanju fizičkih potreba.

Zaključak: Najbolji rezultati palijativne skrbi prepoznati su u zbrinjavanju fizičkih potreba bolesnika, osobito boli. Međutim, za provođenje holističke sestrinske skrbi u kojoj se podjednako zbrinjavaju i psihološke, socijalne te duhovne potrebe nužno je uložiti dodatni napor u organizaciju edukacije medicinskih sestara, kao i u organizacijske promjene.

Kratak naslov: Potrebe bolesnika u palijativnoj skrbi

Ključne riječi: holistička skrb, palijativna skrb, potrebe bolesnika, članovi obitelji

Abstract

Introduction: Every person is a multidimensional being and certain needs arise from each dimension. In palliative care, the emphasis is on alleviating the physical, emotional, spiritual, and social needs of patients through a holistic approach. The aim of the study was to determine how family members recognize and experience the needs of their family members who are in palliative care.

Methods: A qualitative research method was used. Data were obtained through interviews. Coding determined categories and codes that were later linked into grounded theory. For the purposes of the research, a semi-structured interview was conducted via the Google Meet application. The study involved 4 participants.

Results: The analysis of the interviews defined four categories that talk about the segments of holistic care: physical, psychological, social and spiritual needs. The presented codes are supported by the statements of the participants.

Discussion: Family members of patients in palliative care recognize the needs arising from all four dimensions of human – physical, psychological, social and spiritual needs, but in practice, the emphasis is still on caring for physical needs.

Conclusion: The best results of palliative care are recognized in taking care of the physical needs of patients, especially pain, but more effort should be made in educating nurses and organizing changes to completely implement holistic nursing care in which psychological, social and spiritual needs are also taken care of.

Running head: Needs of patients in palliative care

Keywords: holistic care, palliative care, needs of patients, family members

Received December 10th 2020;

Accepted December 14th 2020;

Autor za korespondenciju/Corresponding author: Valentina Novak, Ulica 104. brigade 3, 42 000 Varaždin, Republika Hrvatska, Tel: +385959981278, e-mail adresa: valentina.novak@unin.hr

Uvod

Palijativna skrb jest skrb za bolesnike oboljele od neizlječivih bolesti i njihove obitelji s ciljem unapređenja kvalitete života [1]. Usmjerena je holistički, transkulturalno, sveobuhvatno i prema bolesniku [2], a naglasak je na ublažavanju tjelesnih, emocionalnih, duhovnih ili socijalnih potreba [3] kroz holistički pristup [4]. Holizam je načelo koje proizlazi iz biološke teorije po kojoj je organizam više od jednostavnog zbroya djelovanja svih njegovih dijelova [5]. Skrb za bolesnika kao cjelovitu osobu podrazumijeva usmjerenost

prema svim dimenzijama čovjeka [6], a holistički pristup podrazumijeva neodvojivost cjelokupnog čovjekova okruženja koje može biti čimbenik tjelesne, emocionalne i socijalne potpore, ali i uzrok bolesti i/ili poremećaja. Holistička skrb obuhvaća stil života, socijalno-ekonomski status, duhovnost, zajednicu i sve ono što bolesnika čini cjelovitom osobom [7]. Palijativna skrb teži poštivanju bolesnikove autonomije i dostojanstva, a skrb za bolesnika planira se individualno. Za implementaciju holističkog pristupa potreban

je multidisciplinarni palijativni tim kvalitetno educiranih profesionalaca [8].

Simptomi koji prate terminalnu fazu života bolesnika koji ima potrebu za palijativnom skrbi su: progresivni gubitak snage, dostojanstva, a ponekad i kognitivnih sposobnosti. Bolesnici mogu biti depresivni, anksiozni i bez nade [9], stoga je vrlo teško, a ponekad i nemoguće, strogo odijeliti različite skupine potreba.

Fizičke potrebe bolesnika najlakše se prepoznaju, osobito bol koji je jedan od najizrazitijih fizičkih simptoma. Bol je u većini slučajeva moguće suzbiti farmakološkim i nefarmakološkim postupcima, dok bespomoćnost i prepuštenost na skrb može rezultirati tugom, tjeskobom, gubitkom osobnog digniteta i integriteta. Fizička bol i patnja međusobno se isprepliću i pojačavaju [9], a empatijski ih pristupi može umanjiti. Najčešći fizički simptomi terminalne bolesti uz bol su: mučnina, povraćanje, gubitak apetita, dijareja i opstipacija [10].

Psihološka skrb obuhvaća "uspostavu emocionalne i psihološke dobrobiti bolesnika i članova njegove obitelji, uključujući probleme samopoštovanja, poteškoće adaptacije na bolest, probleme komunikacije, socijalnog funkcioniranja i stvaranja socijalnih odnosa". Komunikacijom te informiranjem bolesnika i obitelji uključuje ih se u donošenje odluka [11].

Duhovnost se nerijetko poistovjećuje s religioznošću, a duhovnim potrebama smatraju se molitva, sakramenti ili razgovor s dušebrižnikom. No, okosnica duhovnosti zapravo su: svrha i smisao života, ljubav, život i smrt [12], a sastoji se od kognitivnih aspekata koji obuhvaćaju potragu za smislom i svrhom života te životnim vrijednostima; iskustvenih aspekata koji se odnose na osjećaj nade i ljubavi, na veze i podršku, kao i na doživljaj unutarnjeg mira; ponašajnih aspekata koji uključuju način iskazivanja uvjerenja i stanja duha. Iako većina ljudi proživljava duhovnost putem religije ili povezanošću s božanskom osobom, duhovnost se manifestira i kroz povezanost s prirodom, kroz umjetnost ili kroz znanstveni rad [13]. Istraživanja ukazuju na duhovnost kao resurs u suočavanju sa stresorima [14], izvor snage i otpornosti u kriznim situacijama [12], održavanje nade [15] putem društvene podrške i kreativnost traženja različitih rješenja [14]. Dušebrižnik može utjehom i savjetovanjem pomoći međusobnom povezivanju članova obitelji [4] što utječe na njihovu kvalitetu života [16].

Potreba za socijalnom podrškom označava primanje pomoći, brige i poštovanja ljudi iz zajednice [17] što doprinosi dobrobiti primatelja i adekvatnom suočavanju s izvorima stresa [18]. Razlikujemo pet osnovnih vrsta socijalne podrške – emocionalna podrška, poštovanje, instrumentalna, informacijska i mreža podrške odnosno pripadnost zajednici. Emocionalna podrška obuhvaća empatiju i fizičko iskazivanje empatije postupcima poput zagrljaja ili držanja za ruku; poštovanje se iskazuje kroz uključenost i ohrabivanje; instrumentalna podrška obuhvaća materijalna sredstva; dok informacijskoj pripadaju savjeti i pružanje informacija [17].

Svrha je rada istaknuti važnost fizičkih, psiholoških, duhovnih i socijalnih potreba bolesnika. Ciljevi istraživanja bili su istražiti kako članovi obitelji prepoznaju i doživljavaju potrebe svojih članova obitelji koji su u palijativnoj skrbi.

Metode

Holistička skrb ima svoje segmente: fizički, socijalni, duhovni i psihološki te su isti korišteni u radu kao kategorije. Svaki od navedenog segmenta ima svoje determinante opisane u literaturi: fizička (gubitak snage/slabost, bolovi, mučnina, smanjena mogućnost brige o sebi – hranjenje, osobna higijena, eliminacija), psihološke (poštovanje/samopoštovanje, komunikacija/informiranost, dostojanstvo, želja za životom, povlačenje u sebe), socijalne (vlastiti mir/biranje sudionika, osjećaj kontrole/bespomoćnosti, druženje s bliskim osobama, prihvaćanje pomoći bliskih osoba) i duhovni (potrebe vezane za religiju – molitva, sakramenti/ispovijed i pričest, razgovor s duhovnikom, smisao i svrha života/sigurnost, osjećaj nade i ljubavi). Izjave sudionika potvrdile su pojedine determinante koje su korištene kao kodovi.

U istraživanju je korišten kvalitativni pristup koji je primjenjen za opis osobnog iskustva. Kao tehnika prikupljanja podataka korišten je intervju proveden videokonferencijski putem Google Meet platforme u travnju 2020. godine. Sudionici su poziv za sudjelovanje dobili putem elektroničke pošte. Intervjui su provedeni ponaosob sa svakim sudionikom te su snimani uz usmenu suglasnost sudionika nakon čega su transkribirani. Istraživanje je provedeno u skladu s temeljnim etičkim načelima, objašnjeni su ciljevi i svrha istraživanja, princip dobrovoljnosti, povjerljivosti i anonimnosti te mogućnost odustajanja od sudjelovanja u istraživanju u bilo kojem trenutku.

Opis instrumenta i uzorka

U istraživanju je korišten polustrukturirani intervju u trajanju od 25 do 50 minuta. Intervju se sastojao od tri glavna pitanja otvorenog tipa te potpitanja za pojašnjenje odgovora.

Uzorak je bio prigodan i obuhvatio je četvero sudionika koji su u daljnjem radu označeni kao S1, S2, S3 i S4. Kriteriji za uključivanje bili su sljedeći: sudionici koji su primarni skrbnici članu obitelji koji je obolio i umro od neizlječive bolesti u vremenu između jedne godine i pet godina prije istraživanja te internetska pismenost za korištenje platforme Google Meet.

Sudionici su bili dvije osobe muškog i dvije osobe ženskog spola u dobi od 25 do 52 godine. Tri sudionika zaposlena su u zdravstvenom sustavu, a jedan izvan njega. Dva su sudionika srednje stručne spreme, a dva su visoke stručne spreme. Korisnici palijativne skrbi bile su osobe ženskog spola u dobi od 44 do 88 godina.

Kvalitativni podaci odnose se na iskaze sudionika na pitanja otvorenog tipa, a sažeti su identifikacijom kodova u pojedinačnim iskazima te su zatim grupirani u smislene teme prema sličnosti kodova. Pregledom literature brojnih autora detektirani su segmenti holističke skrbi proizašli iz utemeljene teorije koji u palijativnoj skrbi imaju svoje specifičnosti te su isti navedeni kao kategorije. Izjave sudionika potkrijepile su kodove koji su opisani u literaturi [7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 17].

Rezultati

Analizom rezultata definirane su četiri kategorije koje govore o segmentima holističke skrbi: fizičke, psihološke, socijalne i duhovne potrebe (Tablica 1, Tablica 2, Tablica 3, Tablica 4).

Svaka od četiri osnovne kategorije uključuje kodove koji su prepoznati u analizi transkribiranih intervjuja. Neki su kodovi potkrijepljeni izjavama sudionika.

TABLICA [1] Prikaz kategorije „Fizičke potrebe“ te odgovarajućih kodova i izjava sudionika

| Kodovi | Izjave |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fizičke potrebe gubitak snage/slabost, bolovi, mučnina, smanjena mogućnost brige o sebi – hranjenje, osobna higijena, eliminacija | S3: „svaki dan sve slabije i slabije ustajala“ S2: „s godinama je sve više i više venula“; S2: „najgore joj je bilo što nije mogla do kupaone, pelene nipošto nije htjela“ S3: „znali smo da se ona kupa navečer i ujutro i mi smo tako nastavili da se ne osjeća loše“ S4: „moja zadaća je bila da ju dignem, da se prošeće, da se sama umije i opere zube...to joj je puno značilo“. S2: „2-3 puta dnevno sam joj ja davala lijek baš dok sam vidjela da boli“ S4: „ona je imala jake bolove u predjelu žličice i želuca“ S4: „njoj je ostao problem gutanja i hranjenja, kod kuće je povlačala...hrana nikakva, eventualno tekućine, jogurt ili miksana hrana, drugo jesti nije mogla. Ili ako je pojela nešto kruto, to je moralo biti dobro prožvakano da bi moglo proći tu stenozu na ulasku u želudac.“ |

TABLICA [2] Prikaz kategorije „Psihološke potrebe“ te odgovarajućih kodova i izjava sudionika

| Kodovi | Izjave |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Psihološke potrebe poštovanje/samopoštovanje komunikacija/informiranost dostojanstvo želja za životom povlačenje u sebe | S1: „Bilo je svakakvih dana, i kad je bila ljuta i kad je bila tužna i kad je bila relativno dobro raspoložena, kad se osjećala vrijednom...“ S3: „Žalost ju je dotukla jer se osjećala napuštena i sama.“ S4: „Moja je majka, prije nego što je išla na operaciju otišla na frizuru, ofarbala se, nalaktirala nokte...išla je kao gospođa na operaciju.“ S3: „Povlačila se u sebe tih 6 mjeseci, nije više puno pričala, kao da nije imala želje više ni o čemu razgovarati.“ S2: „Nije ju ništa previše zanimalo, ako je tko došao, u većini slučajeva bi bila u sobi.“ S1: „Znalo je biti trenutaka kad se vidjelo u pogledu da je bespomoćna i da nešto želi što joj nitko ne može dati i ona zna da joj to nitko ne može dati i valjda je to prirodno, do samog kraja je to tražila.“ S2: „Ni dalje se nije dala, ona je kuhala i to joj je bio smisao cijelog života i smisao dana, da skuha, da opere, da pegla i onda bi ona bila sretna“ S1: „pitao je on (liječnik) mene da joj on to priopći ili ja, i na kraju sam ja rekao.“ S4: „...tad smo se vozili i u jednom trenutku je ona meni rekla „Znači, idem na operaciju?“ „Da, ideš na operaciju“... „Znači, imam raka?“...Tad ja više nisam mogao reći „nemaš“...tad sam rekao, da, imaš raka“ S4: „Bila je u bolnici osam dana, da njoj operater nije rekao što je učinio ili nije učinio, tako da ona do odlaska na onkologiju od nadležnog liječnika nije dobila informaciju da li je operacija napravljena, je li uspješna ili neuspješna i što dalje.“ S2: „ona se sama povlačila i pripremala za to što će biti“ S4: „Ti zadnji razgovori su išli prema kući i prema ocu...da nije gladan, da mu nitko donese hranu“ |

TABLICA [3] Prikaz kategorije „Duhovne potrebe“ te odgovarajućih kodova i izjava sudionika

| Kodovi | Izjave |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Duhovne potrebe potrebe vezane uz religiju – molitva, sakramenti/ispovijed i pričest, razgovor s duhovnikom smisao i svrha života/sigurnost, osjećaj nade i ljubavi | S3: „Na prvom mjestu je bio Bog pa je onda bila obitelj“, „ona je željela s njim (suprugom) sjesti, izmoliti krunicu“. S2: „Mi smo s njom otišli u crkvu i u crkvi veli ona svećeniku „bi li me ispovjedio?“ S2: „Dolazio je župnik svaku nedjelju njoj dati pričest, malo je s njom popričao.“ S1: „Što se tiče tih nekakvih misli o smislu života, mislim da smo se svi skupa razočarali kad je otac umro i kad je stric umro, došlo je do raskola s religijom.“ S1: „Sve se svodilo na to da moramo brinuti o maloj sestri, da nju moramo izvesti na pravi put i da je to jedino zbog čega se ona brine.“ S2: „...da se ne zaboravi da Boga moramo moliti svi“ |

TABLICA [4] Prikaz kategorije „Socijalne potrebe“ te odgovarajućih kodova i izjava sudionika

| Kodovi | Izjave |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Socijalne potrebe vlastiti mir/ biranje sugovornika osjećaj kontrole/bespomoćnosti druženje s bliskim osobama prihvaćanje pomoći bliskih osoba | S1: „...strašno išle na živce neke posjete koje su dolazile tako radi reda, ili da bi dobile štofa za kavu kod druge susjede. Išli su joj na živce koji dođi s vrata počnu plakati pa ona kaže: „Dobro je li sad ja tebe moram tješiti, tko umire, ti ili ja? Ajde, nemoj me živcirati, nemoj mi više dolaziti“ |
| | S4: „Moja majka je prije bolesti bila vrlo aktivna u društvenom životu. Osim mene koji sam bio svaki dan, sestara koje su bile par puta tjedno, oca nekoliko puta, vidjeli su ju unuci, njezine rođene sestre i u posjete su dolazile njezine prijateljice. U tih sedam dana one su dolazile svaki dan i to joj je već išlo na živce, to joj je bilo previše.“ |
| | S3: „Tata koji nije sebi kavu kuhao u životu, preuzeo je brigu, jer od sveg vapaja da netko dođe, nije nitko došao, a nas je pet djece.“ |
| | S1: „Imala je sestru rođenu, koja joj je dolazila i od tih susjeda preko puta, tri, četiri.“ |

Rasprava

Rezultati ovog kvalitativnog istraživanja prikazuju kako članovi obitelji kod pacijenata u palijativnoj skrbi prepoznaju potrebe koje proizlaze iz svih četiriju dimenzija čovjeka – fizičke, psihološke, socijalne i duhovne potrebe. Unatoč činjenici da pacijenti u palijativnoj skrbi imaju različite potrebe, autori Filej, Breznik, Kaučić i Saje [19] navode da se pacijenti i danas vrlo često poistovjećuju s dijagnozama i simptomima bolesti pa se najčešće zbrinjavaju fizičke potrebe, dok socijalne i duhovne ostaju zanemarivane [20]. Također, Roche-Fahy, Dowling u Filej, Breznik, Kaučić i Saje [19] u svojem su istraživanju ustanovili da se aktivnosti poput razgovora s pacijentom ili „biti uz pacijenta“ smatraju manje vrijednim dijelom rada medicinske sestre. Autori Davis, Lippe, Burduli i Barbosa-Leiker [21] navode da je holistička sestrinska skrb neizostavna kod pacijenata s palijativnom dijagnozom te treba biti u srži svakodnevnog rada s takvim pacijentima. Dixon i sur. [22] ističu da još uvijek nema dostupnih podataka o pružanju psihološke, socijalne i duhovne podrške pacijentima koji imaju potrebu za palijativnom skrbi. Navedeno pokazuje nesklad između potreba koje su prisutne kod pacijenata, a koje prepoznaju i članovi njihove obitelji, te zbrinjavanja potreba tijekom palijativne skrbi.

Od psiholoških potreba sudionici su najviše prepoznali potrebu za komunikacijom i informiranosti te potrebu za samopoštovanjem, poštovanjem i očuvanjem dostojanstva. Iako je pozitivan utjecaj komunikacije općepoznat, zdravstvenim djelatnicima priopćavanje loše vijesti predstavlja poteškoću zbog objektivne težine situacije i emocionalne uključenosti koja može biti pojačana osobnim poznavanjem nekog od sudionika [11]. Rezultati istraživanja upućuju na zaključak da zdravstveni djelatnici različito reagiraju kad je riječ o priopćavanju loših vijesti. Nekima je izuzetno teško i izbjegavaju to („svi su znali da moja majka ide na operaciju i svi su znali kako je ona završila, a većina ljudi je skretala pogled“), dok su drugi otvoreni i jasni prema članovima obitelji („sa mnom je razgovarao (kirurg) otvoreno“). Nažalost, često se bolesniku ne daju nikakve informacije („njoj nitko nije rekao ni dijagnozu ni prognozu ni postupke“) ili informacije daje obitelj („mi to njoj jesmo rekli“). U nekim slučajevima ni obitelj nije dovoljno snažna za davanje cjelovitih informacija („ja joj to nisam htio reći“). Neiskrenost, polovične informacije ili skrivanje informacija

mogu dovesti do osjećaja emocionalne izoliranosti bolesnika [3] jer su bolesnici vrlo često svjesni da umiru i kad im to nitko ne kaže, ali ni oni to ne izgovaraju iz potrebe zaštite članova obitelji („nije se ni ona htjela skroz otvoriti“). Ponekad članovi obitelji isključuju bolesnika iz obiteljskih događanja ili čak donošenja odluka vezanih za njega samog da ga ne uznemire ili iscrpe, dok bolesnik to doživljava kao napuštanje ili odustajanje od njega. Svjesnošću da najbliže osobe nisu iskrene, povećava se emocionalna izoliranost i onemogućava zadovoljavanje osnovnih emocionalnih potreba bolesnika [3]. Zdravstveni djelatnici kao razloge za izbjegavanje otvorenosti navode nedovoljnu edukaciju, strah i nesigurnost u vlastite kompetencije [23]. Susreće se i obrnuta situacija, bolesnik koji umire ne želi sudjelovati u važnim odlukama želeći osnažiti članove obitelji za život bez njega („kad bi je nešto pitao, znala je reći: nemoj se praviti blesav, ionako me uskoro neće biti, kog ćeš onda pitati.“).

Od socijalnih potreba koje su sudionici prepoznali kod oboljelih članova svoje obitelji najistaknutiji su odnosi s bliskim osobama iako socijalna dimenzija obuhvaća i kulturu, religiju, vrijednosti, običaje, ponašanje te način života pojedinca [24]. Smrt je još uvijek tabu-tema pa je obitelj i profesionalci često poriču što stvara razdor između bolesnika i društva te potiče socijalnu izolaciju bolesnika [3]. Shodno navedenom, Byck [25] upozorava na prisutnost socijalne boli umirućih bolesnika. Sudionici u istraživanju navodili su zabrinutost zbog neispunjene uloge partnera („zadnji razgovori su išli prema kući i prema ocu“) ili roditelja („stalno je davala do znanja da moramo brinuti o toj maloj sestri“). Iako zdravstveni djelatnici ne mogu riješiti određene probleme u odnosima unutar obitelji, bolesnicima trebaju pružiti psihosocijalnu podršku koja im pruža osjećaj kontrole i čuva njihovo dostojanstvo [3]. Iz istraživanja je vidljiva i potreba bolesnika za rjeđim kontaktima i za društvom samo najbližih osoba („strašno išle na živce neke posjete koje su dolazile tako radi reda; „ako je tko došao, u većini slučajeva bi bila u sobi“) što je potrebno uzeti u obzir u palijativnoj skrbi.

Sudionici istraživanja kod bolesnih članova obitelji prepoznali su i duhovne potrebe, u prvom su redu to vjerske potrebe. Tijekom suočavanja s boli, patnjom i spoznajom o

vlastitoj krhkosti, mnogi bolesnici izražavaju veću potrebu za duhovnom skrbi. Zbrinjavanje njihovih duhovnih potreba može značajno olakšati fizičku bol i strah od smrti [9]. Istraživanje o skrbi za umiruće bolesnike u Engleskoj pokazalo je da se duhovna skrb ne provodi generalno [26]. Kvalitativno istraživanje duhovne skrbi kod palijativnih bolesnika provedeno u Sjedinjenim Američkim Državama ukazalo je na značaj duhovnih elemenata skrbi. Utvrđeno je da duhovna skrb utječe na povećanje razumijevanja samoga sebe tijekom bolesti kod 45 – 73 % ispitanika, da je bolest lakše prihvatiti smatra 87 % ispitanika, da povećava unutarnju snagu bolesnika smatra 34 – 66 % ispitanika te olakšava umiranje. Čak tri četvrtine ispitanika izjasnile su se da im duhovnost olakšava prihvaćanje bolesti i smrti [27]. Ključni je atribut duhovne njege interpersonalnost koja zahtijeva terapijski pristup medicinske sestre kroz angažman i rad s pacijentom i obitelji [28]. Rezultati ovog istraživanja upućuju na zaključak da nastavak prakticiranja duhovnog života na način na koji je prakticiran prije bolesti te individualan pristup bolesniku omogućavaju zadovoljavanje potrebe za duhovnošću koja predstavlja značajnu komponentu skrbi.

Zaključak

U palijativnoj skrbi naglasak je, između ostalog, na holističkom pristupu bolesniku, ali i njegovoj obitelji. Iako je sama palijativna skrb novije interdisciplinarno područje i teorijski je dobro utemeljena, u samoj praksi još uvijek ima teškoća u provođenju sestrinske skrbi kojom bi se zbrinjavale sve pacijentove potrebe koje proizlaze iz psiholoških, socijalnih i duhovnih dimenzija čovjeka. U provedenom istraživanju članovi obitelji prepoznali su potrebe koje proizlaze iz svih dimenzija, no iz literature je vidljivo kako se svi ti segmenti ne provode u sestrinskoj skrbi. Najbolji rezultati palijativne skrbi prepoznati su u zbrinjavanju fizičkih potreba bolesnika, osobito boli, no za provođenje holističke sestrinske skrbi potrebno je uložiti još više napora u edukaciju medicinskih sestara, kao i u organizacijske promjene.

Zbog veličine i vrste uzorka rezultati ovog istraživanja ne mogu se generalizirati, no usporedivi su sa stavovima u suvremenoj literaturi te su pokazatelj da bolesnici koji imaju potrebu za palijativnom skrbi doista iskazuju potrebe iz svih segmenata koji bi trebali biti zastupljeni u holističkoj skrbi, a prepoznaju ih i članovi njihove obitelji. Na temelju navedenog, obitelj u palijativnoj skrbi ravnopravan je član tima te partner u zajedničkoj brizi za oboljelog člana. Za provođenje holističke sestrinske skrbi u kojoj se podjednako zbrinjavaju i psihološke, socijalne te duhovne potrebe potrebno je uložiti dodatni napor u organizaciju edukacije medicinskih sestara, kao i u organizacijske promjene.

Nema sukoba interesa

Authors declare no conflict of interest

Literatura

- [1] WHO, 2002, <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>; Pristupljeno: 10. 4. 2020.
- [2] Rego F., Nunes R. The interface between psychology and spirituality in palliative care. *Journal of health psychology*. 2019;24(3):279–87. Dostupno na: <https://doi.org/10.1177/1359105316664138>
- [3] Brkljačić M. Medicinska etika u palijativnoj skrbi. *Obnovljeni Život*. 2019;74(4):513–27.
- [4] Krpeljević J., Uloga duhovnika u timu palijativne skrbi. *Medicina familiaris Croatica*. 2015;23 (1): 51–4.
- [5] Hrvatski enciklopedijski rječnik. Novi Liber, Zagreb, 2002.
- [6] Filej B. 2018, Pomen medkulturnosti za holistično obravnavo pacijenta, U: N. Kregar Velikonja (Ed.) *Celostna obravnavo pacijenta*. (9–18), Novo mesto, Fakulteta za zdravstvene vede.
- [7] Gavrančić D., Iveta V., Sindik J. Konceptualni modeli sestrinstva i načela sestrinske prakse. *SG/NJ*. 2016; 21: 148–52. DOI: 10.11608/sgnj.2016.21.034
- [8] Braš M., Đorđević V., Kandić-Splavski B., Vučević V. Osnovni pojmovi o palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi, *Medix*. 2016; 119 (120): 69–76.
- [9] Vuletić S., Juranić B., Mikšić Š., Rakošec Ž. Palijativna skrb i medicinsko-duhovne potrebe terminalnih bolesnika, *Bogoslovska smotra*, 2014; 84 (4): 881–906.
- [10] Čerkez Habek J. Liječenje gastrointestinalnih simptoma u palijativnoj skrbi, *Acta Medica Croatica*. 2013; 67: 241–9.
- [11] Brajković L., Braš M., Đorđević V. Psihološka procjena neurološkog bolesnika u palijativnoj medicini. *Neurol. Croat*. 2011; 60 (3-4): 113–6.
- [12] Leutar I., Leutar Z. Duhovnost kao resurs snage i otpornosti obitelji u rizičnim okolnostima. *Nova prisutnost*. 2017; 15 (1): 65–87. Dostupno na: <https://Doi.Org/10.31192/Np.15.1.4>
- [13] Anandarajah G, Hight E, Spirituality and medical practice. Using the hope questions as a practical tool for spiritual assessment. *American Family Physician*. 2001;63:81–9.
- [14] Finkelstein F. O., West W., Gabin J., Finkelstein S. H., i Wuerth, D., Spirituality, quality of life and dialysis patient. *Nephrol Dial Transplant*. 2007; 22 (9): 2432–4.
- [15] Schneider M. A., Mannell R. C. Beacon in the storm. An exploration of the spirituality and faith of parents whose children have cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2006; 29 (1): 3–24.
- [16] Olagnero M., Meo A., Corcoran M. P. Social Support Networks in Impoverished European Neighbourhoods. *European Societies*. 2005;7(1):53–79. doi:10.1080/1461669042000327027
- [17] Sarafino E. *Health Psychology*. Wiley, New York, 2002.
- [18] Arffman R. 2012. Social support promoting coping for caregivers caring of people with Alzheimer's disease. *Jyväskylä: Jamk University of Applied Sciences*. Dostupno na: <https://publications.theseus.fi/bitstream/handle>
- [19] Filej B., Breznik K., Kaučić B. M., Saje M. Holistic model of palliative care in hospital and community nursing: the example of south-eastern Slovenia. *Cent Eur J Nurs Midw*. 2018; 9 (1): 773–80.
- [20] Kuipers S. J., Cramm J. M., Nieboer A. P. The importance of patient-centered care and co-creation of care for satisfaction with care and physical and social well-being of patients with multi-morbidity in the primary care setting. *BMC Health Services Research*. 2019; 19 (13): 1–9.
- [21] Davis A., Lippe M., Burduli E., Barbosa-Leiker C. Development of a new undergraduate palliative care knowledge measure. *Journal of Professional Nursing*, u tisku, <https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2019.06.007>.
- [22] Dixon J., King D., Matosevic T., Clark M., Knapp M. *Equity in the Provision of Palliative Care in the UK: Review of Evidence*. London School of Economics and Political Science, London, 2015.
- [23] Braš M., Đorđević V., Béné R. *Komunikacija u palijativnoj medicini* U: Braš M, Đorđević V, (Ed.), *Suvremene spoznaje iz palijativne medicine*, 2012, Zagreb.
- [24] Filej B. i Kaučić B. M. 2015. Koncepti metapardigme v holistični obravnavi. U: B.M. Kaučić i dr. (ed), *VI. stiki zdravstvene nege* (str. 1–9). Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju.
- [25] Byck I. The Nature of Suffering and the Nature of Opportunity at the End of Life. *Clinical Geriatric Medicine*. 1996; 12 (2): 237–52.
- [26] Royal College of Physicians. *National care of the dying audit for hospitals*. Royal College of Physicians, England, 2014; 1–115.
- [27] Daaleman T. P. A health services framework of spiritual care. *Journal of nursing management*. 2012; 20 (8): 1021–1028. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2012.01482.x>
- [28] Sawatzky R, Pesut B, Attributes of spiritual care in nursing practice. *Journal of Holistic Nursing*. 2005; 23 (1): 19–33.