

# Iskustva roditelja djece umrle od malignih bolesti sa psihološkom podrškom tijekom bolničkog liječenja i palijativne skrbi

---

**Kovač, Margareta**

**Master's thesis / Diplomski rad**

**2019**

*Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj:* **University of Zagreb, University of Zagreb, Faculty of Humanities and Social Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Filozofski fakultet**

*Permanent link / Trajna poveznica:* <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:131:334781>

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

*Download date / Datum preuzimanja:* **2024-07-15**



Sveučilište u Zagrebu  
Filozofski fakultet  
University of Zagreb  
Faculty of Humanities  
and Social Sciences

*Repository / Repozitorij:*

[ODRAZ - open repository of the University of Zagreb  
Faculty of Humanities and Social Sciences](#)



Sveučilište u Zagrebu  
Filozofski fakultet  
Odsjek za psihologiju

**ISKUSTVA RODITELJA DJECE UMRLE OD MALIGNIH BOLESTI SA  
PSIHOLOŠKOM PODRŠKOM TIJEKOM BOLNIČKOG LIJEČENJA I  
PALIJATIVNE SKRBI**

Diplomski rad

Margareta Kovač

Mentorica: dr. sc. Nataša Jokić-Begić, red. prof.

Zagreb, 2019. godina

## SADRŽAJ

UVOD.....	1
Zdravstvena psihologija .....	1
Psiholog na dječjoj onkologiji .....	1
Psihološke potrebe djece oboljele od malignih bolesti i njihovih roditelja.....	2
Psihološka podrška tijekom onkološkog liječenja djeteta i palijativne skrbi .....	4
Opis dosadašnjih istraživanja u području .....	6
Opis prikladne metodologije za ovaj tip istraživačkog pitanja .....	7
CILJ I PROBLEMI.....	9
METODA.....	9
Sudionici.....	9
Instrument .....	10
Postupak.....	10
REZULTATI I RASPRAVA.....	12
Priopćavanje dijagnoze.....	12
Liječenje .....	16
Priopćavanje o nužnosti prekida liječenja .....	18
Palijativna skrb .....	20
Pružanje podrške roditeljima pri smrti djeteta.....	23
ZAVRŠNA RASPRAVA .....	26
Metodološka ograničenja i preporuke za buduća istraživanja.....	27
Praktične implikacije .....	28
ZAKLJUČAK.....	29
LITERATURA .....	30
PRILOZI.....	33
Prilog A.....	33

## SAŽETAK

*Iskustva roditelja djece umrle od malignih bolesti sa psihološkom podrškom tijekom bolničkog liječenja i palijativne skrbi*

Margareta Kovač

Cilj ovog rada bio je stjecanje uvida u iskustva roditelja sa psihološkom podrškom tijekom liječenja i palijativne skrbi za njihovo dijete, koje je umrlo od maligne bolesti. Polu-strukturiranim intervjuom ispitano je 50 obitelji sa iskustvom gubitka djeteta radi maligne bolesti. Intervju je sadržavao 105 pitanja, od kojih dio zatvorenog, a dio otvorenog tipa. Korišten je mješoviti istraživački pristup koji objedinjuje kvantitativne i kvalitativne podatke već u fazi njihova prikupljanja. Kvantitativni rezultati istraživanja pokazali su da postoji općenito nezadovoljstvo roditelja dobivenom psihološkom podrškom tijekom liječenja i palijativne skrbi za njihovo dijete. Kvalitativni rezultati ukazuju na razloge takvog nezadovoljstva, među kojima su rijetka i neadekvatna komunikacija psihologa s oboljelom djecom i njihovim roditeljima te nedostatak stručnog znanja i iskustva u području psiho-onkologije. Zaključeno je kako postoji potreba za uspostavljanjem standarda skrbi u Republici Hrvatskoj te dodatnog stručnog obrazovanja za psihologe zaposlene na dječjim hematološkim i onkološkim odjelima. Izložene su praktične implikacije i ograničenja ovog, te dane preporuke za buduća istraživanja.

*Ključne riječi:* dječja psiho-onkologija, dječja onkologija, dječja palijativna skrb

## ABSTRACT

*Experiences of parents whose children have died of malignancies with psychological support during hospital treatment and palliative care*

Margareta Kovač

The aim of this paper was to gain insight into the experiences of parents with psychological support during treatment and palliative care for their child who died of a malignant disease. A semi-structured interview was conducted with 50 families who have experienced loss of a child because of malignant disease. The interview contained 105 closed-ended and open-ended questions. The research used a mixed approach that combined quantitative and qualitative data in the phase of data collection. Quantitative research results have shown that there is a general dissatisfaction among parents with received psychological support during treatment and palliative care for their child. Qualitative results indicate the reasons for such dissatisfaction, including rare and inadequate communication of psychologists with diseased children and their parents, and lack of expertise in psycho-oncology. It was concluded that there is a need to establish standards of care in the Republic of Croatia and additional professional education for psychologists employed in pediatric hematology and oncology departments. Practical implications and limitations of this study are outlined, as well as recommendations for future research.

*Key words:* pediatric psycho-oncology, pediatric oncology, pediatric palliative care

## UVOD

### *Zdravstvena psihologija*

Zdravstvena psihologija područje je psihologije koje se bavi primjenom psiholoških znanja, metoda i postupaka u zdravstvu. Taj su naziv krajem sedamdesetih godina prvi predložili Stone i suradnici (1979; prema Havelka, 2002) u svom priručniku „Zdravstvena psihologija“ kako bi opisali novu granu psihologije i njenu moguću ulogu u očuvanju zdravlja te prevenciji i liječenju bolesti. Najčešće citirana definicija zdravstvene psihologije ona je Josepha D. Matarazza, osnivača Sekcije za zdravstvenu psihologiju Američkog psihološkog društva, prema kojoj je zdravstvena psihologija „skup specifičnih, obrazovnih, znanstvenih i stručnih doprinosa psihologije kao zasebne discipline, unapređenju i održavanju zdravlja, sprečavanju i liječenju bolesti, te uočavanju etioloških i dijagnostičkih odnosa zdravlja, bolesti i pratećih smetnji“ (Matarazzo, 1980; prema Havelka, 2002, str. 19).

Iz toga su vidljive široke mogućnosti doprinosa psiholoških znanja i metoda unapređenju zdravlja u različitim područjima zdravstva, primjerice na odjelima bolnica kao što su pedijatrija, onkologija i ostale. Isto tako, zdravstveni psiholozi mogu svojim psihološkim znanjima i metodama pomoći pri liječenju raznih bolesti u kojima je bitno uspostavljanje i održavanje odgovornog ponašanja, a uglavnom se liječe u sustavu primarne zdravstvene zaštite, kao što su dijabetes i HIV, te u prevenciji spolno prenosivih bolesti i rizičnih ponašanja poput uzimanja droga i pušenja (Havelka, 2002).

Zdravstvenih psihologa u Hrvatskoj veoma je malo, no sve se više prepoznaje potreba za njihovim zapošljavanjem na različitim bolničkim odjelima. Dječji hematološki i onkološki odjeli zasigurno su mjesto u kojem su svi uključeni u proces liječenja bolesnika – oboljela djeca, njihovi roditelji, ali i zdravstveno osoblje – pod posebnim stresom zbog čega im je potrebno pružiti psihosocijalnu podršku.

### *Psiholog na dječjoj onkologiji*

U liječenju maligne bolesti sudjeluje cijeli medicinski tim kojeg čine pedijatri-onkolozi, kirurzi, medicinske sestre, psiholozi, radni terapeuti, bolnički učitelji i fizioterapeuti. Ovakav interdisciplinarni pristup objedinjuje različite vještine i znanja koja osiguravaju cjelokupnu zdravstvenu skrb. Intervencije su usmjerene na dijete, roditelje, braću i

sestre, medicinsko osoblje te na šire socijalno okruženje (Kalebić Jakupčević, 2013). Pružanje sveobuhvatnog sustava skrbi za djecu i mlade koji su podvrgnuti liječenju raka ključno je u pomoći pacijentovu oporavku i osiguravanju optimalne kvalitete života tijekom i nakon liječenja (Kowalczyk, 2011). Zbog toga je nakon održane konferencije 2009. godine u Varšavi, Europsko društvo za pedijatrijsku onkologiju (*the European Society for Paediatric Oncology – SIOPE*) predložilo smjernice minimalnih standarda njege za djecu i mlade oboljele od malignih bolesti pod nazivom „Europski standardi skrbi za djecu oboljelu od raka” (*„European Standards of Care for Children with Cancer”*; Kowalczyk, 2011). Preporuke SIOPE-a usmjerene su na to da psihosocijalna procjena i podrška budu sastavni dio kombiniranog onkološkog liječenja djeteta i obitelji tijekom svih faza zahtjevnog liječenja, kao i u periodu rehabilitacije i resocijalizacije djeteta i obitelji nakon liječenja (Matera i Spinneta, 1993; prema Klikovac, 2014). U spomenutim smjernicama također je preporučeno da psiholog bude dio osnovnog tima njege i skrbi za dijete oboljelo od maligne bolesti.

Nasuprot navedenim preporukama, u Republici Hrvatskoj nisu propisani standardi psihosocijalne podrške na pedijatrijskim onkološkim odjelima niti je obavezno zapošljavanje psihologa na tim odjelima. Na potrebu za psihosocijalnom podrškom upozorili su i roditelji djece oboljele od maligne bolesti. Oni su ispred radne grupe Koordinacije udruga za djecu, koja prati ostvarivanje prava djeteta u zdravstvenom sustavu, 2012. godine Hrvatskom saboru iznijeli niz poteškoća s kojima se susreću za vrijeme liječenja djeteta. Neke od njih su i nedovoljan broj osoblja koja će djetetu pružiti stručnu psihološku podršku. Osim toga, Koordinacija udruga za djecu predložila je i osnaživanje medicinskog osoblja u smislu senzibilizacije i psihološke pomoći (Anonymus, 2012; prema Slijepčević, 2014). Boravak i rad na odjelima dječje onkologije izrazito je stresan i za djelatnike i za korisnike, zbog čega je psihološka podrška nužna i korisna svima navedenima. Kao što je već spomenuto, nisu pronađena istraživanja o zastupljenosti psihologa u ovom području.

### *Psihološke potrebe djece oboljele od malignih bolesti i njihovih roditelja*

Dječja maligna bolest značajan je stresor u životu djeteta i njegove obitelji te bitno mijenja kvalitetu života cijele obitelji tijekom dužeg vremenskog razdoblja (Kazak i Noll, 2015). Spoznaja o dijagnozi iz koje je vidljivo da je potrebno liječenje od maligne

bolesti utječe na razmišljanje, emocije i ponašanja bolesne osobe (djeteta), članova njegove obitelji i šire psihosocijalne okoline (Martinec, Miholić i Stepan-Giljević, 2012). Pravilna procjena psiholoških potreba i problema s kojima se susreću djeca oboljela od maligne bolesti i njihovi roditelji presudna je za pružanje prikladne pomoći i skrbi.

Za sagledavanje psiholoških potreba djece oboljele od malignih bolesti i njihovih roditelja prikladan teorijski okvir razvili su Deci i Ryan (2000) u svojoj teoriji osnovnih psiholoških potreba. Temeljna je pretpostavka ovih autora da su ispunjavanje potreba za kompetencijom, autonomijom i povezanošću na trajan i autentičan način potrebni za integraciju, prilagodbu i psihološko zdravlje. Suprotno tome, okolnosti za koje se smatra da sprečavaju ispunjenje ovih psiholoških potreba, mogu narušiti zdravlje, potaknuti razvoj fragmentirane slike o sebi te umanjiti motivaciju (Deci i Ryan, 2002; prema Mack, Meldrum, Wilson i Sabiston, 2013). Spoznaja o malignoj bolesti kod djeteta, ali i njegovih roditelja, jedna je od najizraženijih okolnosti koja može otežati zadovoljenje svih triju navedenih psiholoških potreba.

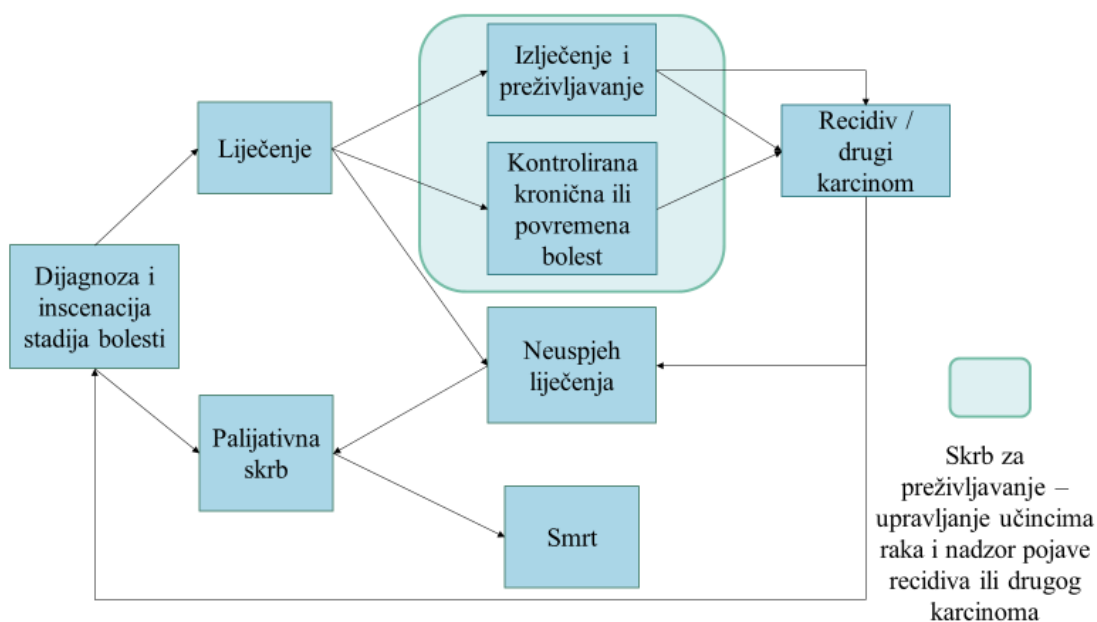
Slijepčević (2014) je obradila 99 stručnih i znanstvenih radova koji istražuju potrebe i poteškoće roditelja djece oboljele od malignih bolesti objavljenih u razdoblju između 1989. i 2014. godine. U njemu iznosi da se potrebe roditelja čija su djeca oboljela od malignih bolesti razlikuju od potreba roditelja čija djeca nisu teško bolesna i ovise o emocionalnom stanju roditelja u određenom vremenu (Armstrong i Kerns 2002; prema Slijepčević, 2014). Zajedničke potrebe roditelja sve hospitalizirane djece u pravilu se odnose na fizičke potrebe poput potrebe za smještajem, hranom i spavanjem u blizini svog djeteta i one se u pravilu ne razlikuju značajno ni kod roditelja djece oboljele od malignih bolesti. Roditelji djece oboljele od malignih bolesti, uz navedene, često imaju i više izražene potrebe za emocionalnom podrškom, razumijevanjem i informacijama vezanima uz djetetovo stanje (Wong i Chan, 2005; Lindahl Norberg i Steneby, 2009; Shields i Kristensson-Hallström, 2004; Palmer i sur., 2011; Meert et al. 2009; Meert i sur., 2011; prema Slijepčević, 2014).

Ukratko, osobe kojima je dijagnosticiran rak i njihove obitelji moraju, ne samo živjeti i upravljati izazovima i rizicima povezanima sa fizičkim zdravljem, već i savladati psihosocijalne prepreke koje mogu ometati njihovu zdravstvenu skrb te umanjiti njihovo zdravlje i funkcioniranje. Trenutni medicinski sustav koristi svoje

resurse u velikoj mjeri za rješavanje tjelesnih problema, a često ignorira one psihološke. Kao rezultat toga, psihosocijalne potrebe pacijenata u skrbi o raku često nisu prepoznate i ostaju nezamijećene (Adler i Page, 2018).

*Psihološka podrška tijekom onkološkog liječenja djeteta i palijativne skrbi*

Maligna bolest djeteta se zbog neizvjesnosti njena ishoda i čestog povratka bolesti nakon izlječenja smatra kroničnom bolešću (Kalebić Jakupčević, 2013). Zbog neizvjesnosti tijeka bolesti postoji potreba da se psihološka podrška oboljelima i njihovoj okolini prilagodi razvoju procesa liječenja. Kao što je prikazano na Slici 1, od postavljanja dijagnoze do izlječenja odnosno smrti, bolest može ići u nekoliko pravaca koji ovise o vrsti i težini bolesti te o mnogim drugim čimbenicima (Hewitt, Greenfield. i Stovall, 2006).



Slika 1. Prikaz procesa liječenja i palijativne skrbi kod pacijenata oboljelih od malignih bolesti. Preuzeto i prevedeno iz Hewitt i sur., (2006).

Zahvaljujući medicinskom napretku u posljednjih 30 godina, stope preživljavanja pedijatrijskih pacijenata oboljelih od raka dramatično su porasle (Ward i sur., 2014; prema Wiener, Viola, Koretski, Perper i Patenaude, 2014). Kao rezultat toga, skrb o oboljeloj djeci više nije usmjerena samo na sprječavanje remisije bolesti, već



uključuje i skrb o psihosocijalnim aspektima zdravlja pacijenata (Mackie i sur., 2000; Mariotto i sur., 2009; prema Datta i sur., 2019). Psihosocijalna skrb uključuje procjenu i praćenje djetetovih kognitivnih, akademskih, emocionalnih, duhovnih i praktičnih potreba kao i obiteljskih snaga i ograničenja. Usredotočena je na pružanje intervencija u svim fazama bolesti s ciljem ublažavanja emocionalnih poteškoća te promicanja emocionalne dobrobiti i optimalnog funkcioniranja tijekom i nakon liječenja raka (Wiener i sur., 2014).

Adekvatna psihosocijalna skrb započinje u vrijeme postavljanja dijagnoze, uključuje ranu procjenu, kontinuiranu i dosljednu njegu, niz terapijskih intervencija te koristi interdisciplinarne postupke za sve članove obitelji (Wiener i Alderfer, 2011; prema Wiener i Pao, 2012). Dijagnoza maligne bolesti u djece akutan je i često traumatičan događaj za obitelj. Prikladna komunikacija sa zdravstvenim djelatnicima i informacije o bolesti koje su u skladu s njihovim potrebama i mogućnostima razumijevanja mogu olakšati njihovo suočavanje s bolešću. Liječnici trebaju predstaviti dijagnozu roditeljima oboljele djece na jasan i osjetljiv način, uz provjeru njihova razumijevanja dobivenih informacija i njihovo ponavljanje i detaljnije objašnjenje ukoliko je ono potrebno. Oboljeloj djeci dijagnozu je potrebno predočiti na način koji je prilagođen njihovoj razvojnoj dobi i stupnju kognitivnog razvoja. Ključna uloga psihologa u dječjoj onkologiji utvrđivanje je jasnoće komunikacije i mogućnosti oboljelog djeteta i njegovih roditelja da razumiju dobivene informacije, kao i njihovih stilova suočavanja s bolešću (Wiener i Pao, 2012).

Pri započinjanju aktivnog liječenja, psihosocijalna skrb za dijete uključuje razvojno prilagođene intervencije poput poticanja na suradnju tijekom medicinskih postupaka, vježbe disanja i tehnike distrakcije prilagođene dobi. Kako bi se adolescente ohrabrilo i potaklo na suradnju s medicinskim osobljem, važno ih je uključiti u rasprave o liječenju i objasniti im medicinske postupke. Jedan od načina je i pokazivanje i objašnjavanje rezultata laboratorijskih testiranja (prema Wiener i Pao, 2012).

Kako tretman bolesti napreduje i obitelji uspostavljaju "novu normalu", dostupnost grupne podrške te individualno i obiteljsko savjetovanje za roditelje mogu biti korisni jer omogućuju razgovor o mogućoj tjeskobi, prilagodbi braće i sestara oboljele djece, partnerskim odnosima (različiti stilovi suočavanja, obrasci intimnosti i komunikacija u trenucima kroničnog stresa), brigama povezanima s djetetovom

prognozom ili kako bi se uvjerali da je njihov način suočavanja adekvatan. Braća i sestre također se moraju uzeti u obzir tijekom liječenja djeteta oboljelog od karcinoma. Oni se često osjećaju kao da su njihove potrebe manje važne od potreba bolesnog brata ili sestre jer doživljavaju njima slične emocionalne reakcije na dijagnozu raka (šok, bespomoćnost, tuga), uz razliku što ne dobivaju pažnju liječnika i zdravstvenog osoblja, zbog čega se kod njih često javlja ljubomora (Robinson i sur., 2007; prema Mavrides i Pao, 2014).

Neki pacijenti prolaze kroz nekoliko recidiva bolesti. Psihološki odgovori kao što su depresivni simptomi, gubitak nade, anksioznost povezana sa razmišljanjima o budućnosti koja nije sigurna i strah od smrti su veoma učestali. Mnoge obitelji nakon recidiva bolesti imaju većih poteškoća sa suočavanjem i održavanjem optimizma nego pri inicijalnom postavljanju dijagnoze. Većina oboljele djece i njihovih obitelji trebaju dodatnu psihološku podršku za vrijeme svakog recidiva i planiranja novih tretmana bolesti (Wiener i Pao, 2012).

U slučaju da dodatni tretmani nisu uspješni, prijelaz s kurativne skrbi (aktivnog liječenja) na palijativnu, zahtijeva intenzivniju uključenost psiho-onkologa u skrb o djetetu i obitelji. Svjetska zdravstvena organizacija (WHO, 1998) definira palijativnu skrb za djecu kao „aktivnu cjelokupnu brigu o djetetovom tijelu, umu i duhu, a uključuje pružanje potpore obitelji. Počinje kada se bolest dijagnosticira i nastavlja se bez obzira na to je li dijete dobilo liječenje usmjereno na bolest ili ne. Zdravstveni radnici moraju procijeniti i ublažiti djetetove tjelesne, psihološke i socijalne nevolje koristeći širok multidisciplinarni pristup koji uključuje obitelj.“ Wiener i Pao (2012) navode kako je uloga psiho-onkologa u ovom prijelaznom periodu utvrđivanje želja i potrebe oboljelog djeteta i njegovih roditelja pri planiranju ostatka djetetova života i osiguravanja njihove najveće moguće udobnosti u trenucima prije djetetove smrti.

#### *Opis dosadašnjih istraživanja u području*

Postoji vrlo mali broj istraživanja koja obrađuju temu psiholoških poteškoća s kojima se susreću roditelji djece oboljele od malignih bolesti. Dosadašnja istraživanja uglavnom se odnose na percipiranu socijalnu podršku roditelja djece oboljele od malignih bolesti (Wijnberg-Williams, Kamps, Klip i Hoekstra-Weebers, 2006; Norberg i Boman, 2007), psihološke potrebe i poteškoće djece koja su preboljela rak i njihovih roditelja (Nicklin,

Velikova, Hulme, Rodriguez Lopez, Glaser, Kwok, i Boele, 2019; Svavarsdottir, 2005), prediktore i rizične faktore za razvoj PTSP-a roditelja čijoj je djeci dijagnosticirana maligna bolest (Muscara i sur., 2015) te roditeljske mehanizme suočavanja nakon gubitka djeteta (Spinetta, Swarner, i Sheposh, 1981). Osim toga, nekoliko je istraživanja koja naglašavaju nužnost standardizacije psihološke skrbi za pedijatrijske onkološke pacijente i njihove obitelji te iznose smjernice za njeno poboljšanje (Mavrides i Pao, 2014; Wiener i sur., 2014; Kazak i Noll, 2015; Datta i sur., 2019).

U Hrvatskoj je 2004. godine u Kliničkoj bolnici Osijek provedeno istraživanje o zadovoljstvu roditelja sve liječene djece bolničkom skrbi. Iz tog istraživanja možemo izdvojiti sljedeće primjedbe i poteškoće: nezadovoljstvo komunikacijom liječnika i sestara, nedostatak vremena liječnika, doživljaj nebrige i neljubavnosti, nezadovoljstvo čistoćom, hranom i krevetima te nezadovoljstvo zbog dugog čekanja dijagnoze bolesti (Baraban i sur., 2004; prema Slijepčević, 2014). Ciljano istraživanje zadovoljstva roditelja djece oboljele od malignih bolesti liječenjem i poteškoća s kojima se susreću u Hrvatskoj ne postoji (Slijepčević, 2014). Takvo istraživanje prvenstveno je potrebno radi usklađivanja procesa liječenja i palijativne skrbi sa specifičnim psihosocijalnim potrebama djece oboljele od malignih bolesti i njihovih roditelja. Osim toga, potreban je uvid u specifičnosti rada psihologa na dječjim hemato-onkološkim odjelima kao i prepoznavanje znanja i vještina nužnih za pružanje adekvatne psihološke podrške svim uključenima u proces liječenja pedijatrijskih onkoloških pacijenata.

#### *Opis prikladne metodologije za ovaj tip istraživačkog pitanja*

Iako su psiholozi u svojim istraživanjima tradicionalno skloniji korištenju kvantitativnog pristupa, kvalitativni podaci često mogu pružiti bolje razumijevanje novih koncepata ili područja (Atkins i Patenaude, 1987; Woodgate, 2000; prema Patenaude i Kupst, 2005). Razvojem društvenih znanosti istraživački problemi postali su sve kompleksniji pa oslanjanje na samo kvantitativni ili kvalitativni istraživački pristup često nije dovoljno. To je dovelo do sve češće uporabe mješovitog istraživačkog pristupa u posljednjih nekoliko desetljeća (Creswell, 2009; prema Sekol i Maurović, 2017).

Nekoliko je mogućih vrsta nacrtu mješovitog istraživačkog pristupa, a razlikuju se ovisno o tome: 1) kojem metodološkom pristupu (kvantitativnom/kvalitativnom) daju

prioritet; 2) implementaciji, odnosno redoslijedu kojim slijede pristupi; i 3) fazi u kojoj se podaci integriraju (Morgan 2007.; Creswell, 2009.; prema Sekol i Maurović, 2017).

S obzirom na *prioritet* koji se daje jednom tipu istraživanja, mješoviti pristup može se odnositi na nacrt s jednakim statusom (uloga kvalitativnog i kvantitativnog pristupa u istraživanju jednako je važna) i na nacrt s različitim statusom (istraživanje je dominantno kvalitativno ili kvantitativno, a drugi pristup ga samo nadopunjuje).

S obzirom na *implementaciju*, odnosno vrijeme provođenja kvantitativnog i kvalitativnog dijela, mješovita istraživanja mogu biti sekvencijalna (istraživanje se prvo provede uz pomoć jednog, a potom drugog pristupa) i paralelna/simultana (kvalitativno i kvantitativno istraživanje provode se istovremeno).

*Integracija* kvantitativnih i kvalitativnih podataka može se pojaviti u svim fazama istraživanja, odnosno kod prezentiranja istraživačkih pitanja (zajedno se prezentiraju i kvantitativna i kvalitativna pitanja), kod prikupljanja podataka (primjerice, otvorena pitanja u nekom instrumentu), tijekom analiziranja podataka (primjerice, transformacija kvalitativnih podataka u kvantitativne čestice/skale) te tijekom interpretacije podataka (kvalitativno i kvantitativno istraživanje provode se odvojeno, a rezultati se uspoređuju i nadopunjuju) (Tashakkori i Teddlie, 2003.; prema Sekol i Maurović, 2017). S obzirom na integraciju podataka, Leech i Onwuegbuzie (2007) navode jednostavniju podjelu istraživačkih pristupa na potpuno i djelomično mješovite.

Kombinacijom navedenih obilježja, Leech i Onwuegbuzie (2007) došli su do trodimenzionalne tipologije dizajna nacrta istraživanja koja nacrte istraživanja dijeli na devet različitih nacrta. Prema toj je tipologiji, u ovome istraživanju korišten paralelni (simultani) nacrt s jednakim statusom u kojem su kvalitativni i kvantitativni podaci integrirani u fazi prikupljanja podataka.

## CILJ I PROBLEMI

Glavni cilj istraživanja bio je stjecanje uvida u iskustva roditelja sa psihološkom podrškom tijekom liječenja i palijativne skrbi za njihovo dijete koje je umrlo od maligne bolesti.

U skladu s glavnim ciljem istraživanja postavljena su dva istraživačka problema:

1. utvrditi u kojim koracima, prema percepciji roditelja, u liječenju djeteta od maligne bolesti i palijativne skrbi za dijete sudjeluje psiholog
2. istražiti razloge (ne)zadovoljstva roditelja dobivenom psihološkom skrbi

## METODA

### *Sudionici*

U istraživanju je sudjelovalo 50 obitelji s iskustvom gubitka djeteta zbog maligne bolesti. Svi sudionici u istraživanju članovi su udruge „Krijesnica“ i koristili su usluge psihološke i administrativne pomoći Udruge. Podaci o sudionicima ovog istraživanja i njihovoj djeci prikazani su tablično. Srodstvo sudionika s umrlim djetetom, kao i vrijeme proteklo od smrti djeteta do provođenja intervjua prikazani su u Tablici 1. Dob djece u trenutku oboljenja i smrti prikazana je u Tablici 2.

*Tablica 1*

Sudionici u istraživanju (N=50) i vrijeme proteklo od smrti njihova djeteta do provođenja intervjua iskazano u godinama (N=49)

Sudionici u istraživanju	<i>n</i>	Vrijeme između smrti i intervjua	<i>n</i>
Majka i otac	29	≤ 1	18
Majka	16	1 - 3	15
Otac	2	3 - 5	8
Majka i sestra	1	5 - 7	6
Majka i zaručnica preminulog	1	7 - 9	1
Nema podataka	1	≥10	1

Legenda: *N* – broj sudionika u ukupnom uzorku; *n* – broj sudionika u subuzorku

*Tablica 2*  
Dob djeteta u trenutku oboljenja (medijan=5) i u trenutku smrti (medijan=9) iskazana u godinama (N=50)

Kategorije dobi	Oboljenje		Smrt
	<i>n</i>		
≤ 2	14		4
2 - 5	14		12
5 - 8	1		9
8 - 11	6		6
11 - 14	7		6
14 - 17	8		9
17 - 20	-		3
>20 - 22	-		1

Legenda: *N* – broj sudionika u ukupnom uzorku; *n* – broj sudionika u subuzorku

### *Instrument*

Istraživanje je provedeno metodom dubinskog, polu-strukturiranog intervjua koji je obuhvaćao 107 pitanja otvorenog i zatvorenog tipa (Prilog A), a odnose se na iskustva obitelji za vrijeme liječenja njihova djeteta od maligne bolesti. Pitanja za intervju sastavila su dva iskusna terapeuta koji su i provodili intervjue te klinička psihologinja s dugogodišnjim iskustvom u radu s kronično bolesnom djecom i njihovim roditeljima.

### *Postupak*

Prikupljanje podataka za ovo istraživanje provela je udruga Krijesnica. Udruga je kontaktirala sudionike ovog istraživanja i zakazala termin provođenja polu-strukturiranog dubinskog intervjua sa članovima udruge koji su izgubili dijete zbog maligne bolesti. Sudionici koji su pristali sudjelovati u istraživanju dali su pismeni informirani pristanak na korištenje odgovora koje su iznijeli tijekom intervjua. Razgovori su vođeni u prostorijama u kojima djeluje udruga Krijesnica ili u domovima sudionika. Sudionicima je dan upitnik u kojem su na pitanja zatvorenog tipa odgovarali pismenim, a na pitanja otvorenog tipa usmenim putem. Intervjui su bili snimani diktafonom i iz svakog intervjua izrađen je transkript. Intervjui su trajali između 50 i 125, a u prosjeku 90min. Sudionici su u intervjuu ponekad koristili nestandardni hrvatski jezik. Iz tog razloga je originalni sadržaj intervjua prilagođen za lakše čitanje. Značenje riječi koje su sudionici koristili nikad nije promijenjeno, a zadržan je i izvorni oblik samih rečenica koliko je to bilo moguće. Slijedi primjer originalnog odgovora koji je jedna sudionica dala na pitanje o zadovoljstvu načinom na koji joj je liječnik priopćio

djetetovu dijagnozu. Sva korištena imena su pseudonimi, a u uglatim zagrada nalaze se objašnjenja pojedinih riječi radi lakšeg razumijevanja teksta.

*Originalni odgovor:*

„Meni nije bilo niš jasno, on je svoje zbavil, on je svoje riješil, vi ćete otići na onkologiju. Ja sam prvo kaj sam morala, ja sam morala uguglat kaj je onkologija, jer ja nisam opće o tom niš pojma imala. I ja velim mojem Ivanu, pa ti znaš ko je onkolog, čovječe?“.

*Transkribirani tekst:*

„Meni nije bilo ništa jasno, on [liječnik] je svoje obavio, on je svoje riješio, vi ćete otići na onkologiju. Ja sam prvo morala "googlati" što je onkologija, jer nisam uopće imala pojma o tome. I ja kažem svojem Ivanu [suprugu]: "Znaš li ti tko je onkolog, čovječe?" “.

Intervjue su provodila dva iskusna terapeuta iz udruge „Krijesnica“ koje su sudionici poznavali. Odluka o tome da sudionicima poznate osobe provode intervju donesena je zbog delikatne teme koja je zahtijevala razgovor sudionika sa osobama kojima vjeruju.

Podaci prikupljeni u ovom istraživanju su kvantitativni i kvalitativni. Prvi korak analize podataka uključivao je njihovo sažimanje s ciljem fokusiranja i organiziranja podataka na način koji olakšava njihovo povezivanje i omogućava donošenje zaključaka (Miles i Huberman, 1994; prema Onwuegbuzie i Teddlie, 2003). Kvantitativni podaci, dobiveni analizom odgovora na pitanja zatvorenog tipa, sažeti su izračunavanjem deskriptivne statistike. Kvalitativni podaci odnose se na iskaze sudionika na pitanja otvorenog tipa, a sažeti su identifikacijom kodova u pojedinačnim iskazima, a zatim grupirani u smislene teme prema sličnosti kodova.

Provođenje istraživanja odobrilo je Etičko povjerenstvo Odsjeka za psihologiju Filozofskog fakulteta u Zagrebu. Za potrebe ovog diplomskog rada bit će prikazani odgovori na pitanja koja se odnose na dobivenu psihološku podršku i ulogu psihologa u prepoznavanju i zadovoljavanju psihosocijalnih potreba roditelja te umrlog djeteta tijekom liječenja i palijativne skrbi.

## REZULTATI I RASPRAVA

U ovom će poglavlju prvo biti prikazani kvantitativni podaci, a zatim potkrepljeni kvalitativnima. Analizom kvalitativnih podataka izdvojene su teme spomenute u intervjuima, a u ovom će poglavlju biti prikazane tablično, gdje su teme navedene s jedne, a primjeri citata s druge strane. Rezultati će biti navedeni prema procesu liječenja prikazanom u Slici 1 iz Uvoda, a naglasak će biti stavljen na prisutnost psihologa u svakoj od faza te roditeljsku percepciju i zadovoljstvo radom psihologa. Zbog lakšeg praćenja specifičnog materijala prikupljenog u istraživanju, poglavlja Rezultati i Rasprava objedinjeni su u zajedničko poglavlje.

### *Priopćavanje dijagnoze*

Početna faza suočavanja s bolešću – priopćavanje dijagnoze – opisuje se kao jedno od najstresnijih iskustava koje osoba može doživjeti (Koocher i O'Malley, 1981; prema Katz i Jay, 1984). Način na koji je dijagnoza predstavljena značajno utječe na prve reakcije obitelji i određuje osnovu suradnje s medicinskim timom (Wiener i Pao, 2012), a obrasci njihove komunikacije u tom trenutku mogu poboljšati ili otežati učinkovitu prilagodbu na bolest (Spinetta i Maloney, 1978; prema Katz i Jay, 1984). Ukupnom doživljaju trenutka priopćavanja dijagnoze pridonose različiti elementi, prije svega osoba koja priopćava lošu vijest te razumljivost i jasnoća komunikacije.

U Tablici 3 prikazane su frekvencije i postotci odgovora na pitanje o tome koje su osobe sudionicima priopćile dijagnozu djetetove maligne bolesti. Na slikama 2 i 3 grafički su prikazani percepcija jasnoće priopćavanja dijagnoze i zadovoljstvo ponašanjem osobe koja ju je sudionicima priopćila.

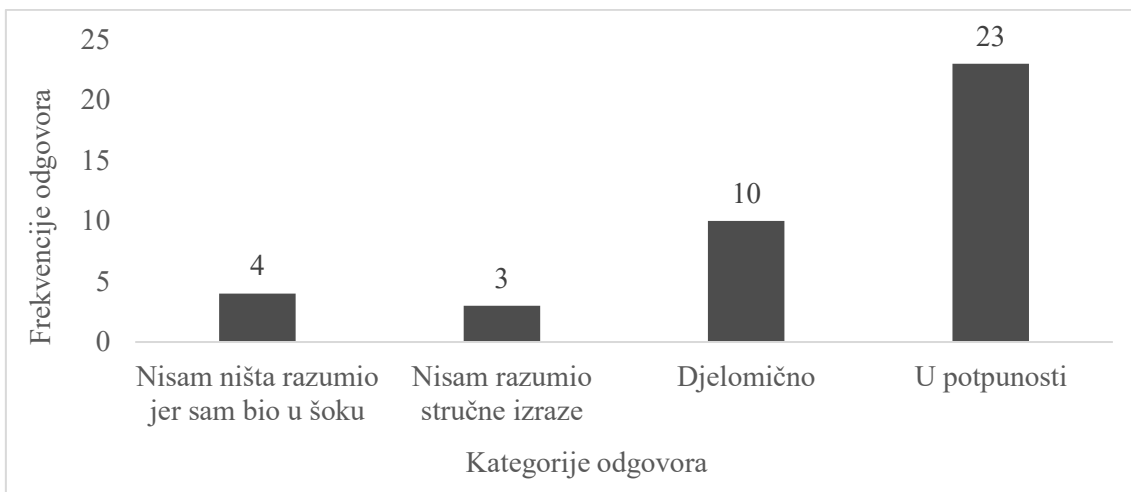
*Tablica 3*

Osobe koje su sudionicima priopćile dijagnozu djetetove maligne bolesti (N=50)

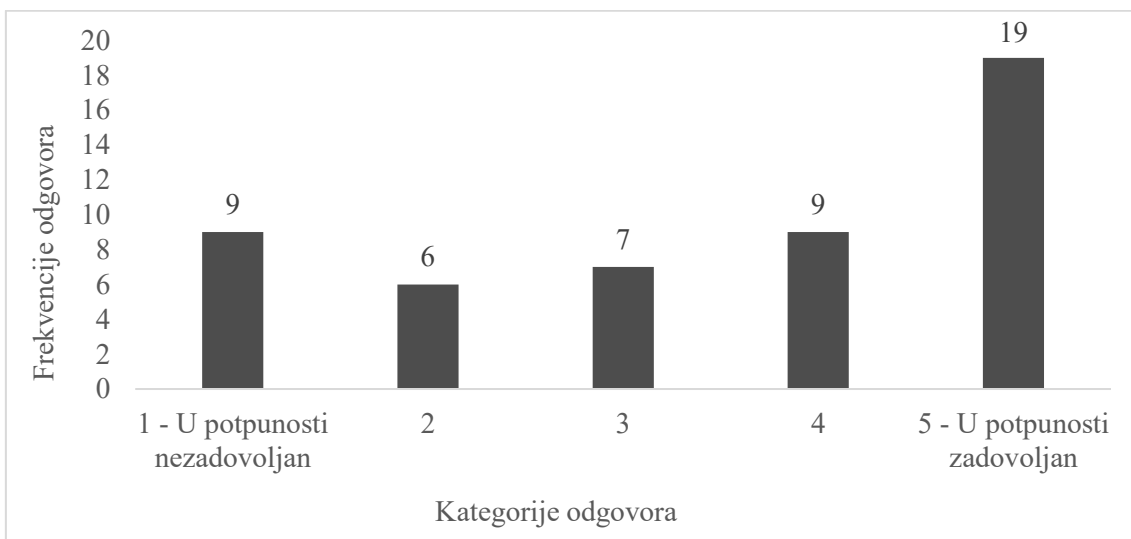
Osoba	<i>f</i>
Hematolog/onkolog	18
Drugi liječnik	26
Više liječnika	3
Hematolog/onkolog i med. sestra	2
Hematolog/onkolog i psiholog	1

Legenda: *N* – broj sudionika u ukupnom uzorku; *f* – frekvencija određenih kategorija odgovora





Slika 2. Percepcija jasnoće priopćavanje dijagnoze o malignoj bolesti djeteta sudionicima (N=40).



Slika 3. Zadovoljstvo ponašanjem osobe koja je sudionicima priopćila dijagnozu o malignoj bolesti njihova djeteta (N=50).

Način priopćavanja svakako ovisi o komunikacijskim vještinama zdravstvenog djelatnika, što u bitnome determinira odnos roditelja prema liječenju. Upravo nerazvijene komunikacijske vještine liječnika i ostalih djelatnika pojavljuju se kao glavni izvori nezadovoljstva sudionika. Osim komunikacijskih vještina, kroz intervju se pojavljuju teme nerazumljivosti stručnih izraza te potrebe za stalnim informiranjem o liječenju djeteta koja nije bila zadovoljena (Tablica 4).

Tablica 4

Kvalitativni podaci: Iskustva roditelja u trenutku saznavanja djetetove dijagnoze

TEME	
<i>Komunikacijske vještine</i>	<p>Otac: „To je tragedija cijelog zdravstvenog sustava. Vi u nekim običnim firmama koje nemaju nikakve veze s medicinom imaju jednom godišnje <i>team-building</i> i u sklopu toga dva-tri sata dođe nekakav psiholog ili nešto i održava im komunikacijske vještine ... U ovoj državi imate medicinu, imate liječnike koji nisu nikad u životu bili na nikakvom seminaru, odnosno treningu iz komunikacijskih vještina. I što onda očekivati od njih?“</p> <p>Majka: „A dotična gospođa iz bolnice [liječnica] gdje smo se liječili je jednom prilikom došla i pitala je što ja očekujem, moje je dijete puno tumora ...“</p>
<i>Roditeljsko nerazumijevanje informacija o bolesti djeteta</i>	<p>Majka: „Kad nas je doktorica pozvala dolje na razgovor, s njom smo bili unutra jedno 20 minuta. I onda je ona počela nama o nekakvim terapijama i o ne znam čemu, ja sam ju samo gledala - što ti to sad meni pričaš, čovječe?“</p> <p>Otac: „Nije bilo uopće neke ljudskosti. Baš je bilo grubo nekako. I ti postoci - ja to nisam razumio u početku. Trebalo je biti drugačije.“</p> <p>Majka: „Kad je on [liječnik] meni to rekao, ja mislim da ti nitko jasnije ne može reći. ... Ja sam bila u totalnom šoku i nisam ništa razumjela, ali sam jako dobro čula što je on meni rekao. Bio je korektan.“</p> <p>Majka: „Meni nije bilo ništa jasno, on [liječnik] je svoje obavio, on je svoje riješio, vi ćete otići na onkologiju. Ja sam prvo morala "googlati" što je onkologija, jer nisam uopće imala pojma o tome. I ja kažem svojem Ivanu [suprugu]: "Znaš li ti tko je onkolog, čovječe?"“</p>
<i>Traženje dodatnih informacija od liječnika</i>	<p>Majka: „Ja sam sama uvijek tražila razgovore. To je uvijek bilo na hodniku, ali došli smo do informacija. Ali uvijek moraš čupati, čupati, čupati [informacije] ... Znala je proći hodnikom i reći: "Dosta, ništa nemojte pitati, reći ću vam kad će biti vrijeme." S tim sam bila jako nezadovoljna. Jer opet mi je bilo jasno da oni [liječnici] imaju jako puno posla i to su sve djeca, ali "čupanje" [informacije] ... Dobili smo je, ali na jako težak način.“</p> <p>Otac: „Pa ja mislim da smo dobivali, u biti, kada smo uspjeli doći, kad smo je uspjeli zgrabiti [liječnicu], smo dobili informaciju. Ali način je...natezanje. Jer bio je neki termin, kad se može [razgovarati s liječnicom], ali je uvijek nešto uletilo, neki sastanak, nešto...“</p> <p>Majka: „Mi smo se osjećali kao da sjedimo, a to naše dijete leži i vrijeme teče i njemu možda teče mogućnost za izliječenje - tako smo se osjećali. I nitko ne dolazi, mi smo bili tamo, prva, druga kemoterapija, mi tu ženu [liječnicu] nismo vidjeli. Prva kemoterapija, ona se nama nije jednom obratila. Mi doktore nismo vidjeli.“</p> <p>Otac: „Bio je nedostupan [liječnik]. Uvijek je govorio: "Doći ću sad.". Jako rijetko kad smo ga uhvatili. Nikad nije došao da bismo razgovarali. Došao je bio jednom i to sam ga ja ganjao po hodniku.“</p> <p>Majka: „[Liječnica] je rekla da nema problema, da možemo [razgovarati] kad god hoćemo i gdje god hoćemo. Ako je uhvatimo, naravno.“</p> <p>Majka: „Ma išli smo mi na razgovore kod doktorice. Više - manje nam je ona uvijek sve objašnjavala.“</p> <p>Majka: „Svi razgovori, i sve informacije, sve je to bilo usput, dok one</p>

	[liječnice] jure iz točke A u točku B nešto napraviti. Jednostavno to je problem našeg sustava, imaš premalo liječnika i onda oni jure na toliko strana da ne znaju di im je glava, i mi smo u tom smislu ovdje bili žrtve, zbog tog sustava. Dobro, mogla je ta doktorica i drugačije komunicirati, ali je i to u pitanju.“
<i>Prisutnost drugih osoba uz liječnika</i>	Majka: „Sad sam se sjetila da nije ona [liječnica] bila sama. Bila je ona i još jedan [liječnik]. Jako su bili fini. ... Odmah sam znala po izrazima lica da nešto nije dobro. Kad sam njih vidjela tako, kako su, ovaj, oni to mene mislim dočekali i kako su me gledali ono... Znala sam da nešto nije u redu, da je nešto najgore što ti se može ono...[dogoditi].“
	Majka: „Na svakom prvom razgovoru sa profesoricom [doktoricom] kad priopćava roditeljima [dijagnozu] treba biti prisutan psiholog. Ali psiholog koji bi bio stručan.“

Iz kvantitativnih nalaza istraživanja vidljivo je kako je sudionicima u većini slučajeva dijagnozu djetetove maligne bolesti priopćio jedan liječnik – u 36% slučajeva to je bio hematolog ili onkolog, a u 52% slučajeva liječnik neke druge specijalizacije (Tablica 4). Sudionici izjavljuju kako im je u većini slučajeva dijagnoza priopćena na potpuno ili djelomičan jasan način (Slika 2) te da su većinom zadovoljni ponašanjem osobe koja im je priopćila djetetovu dijagnozu (Slika 3). Psiholog je bio prisutan u samo jednom slučaju priopćavanja djetetove dijagnoze sudionicima i to uz liječnika hematologa/onkologa. U tom slučaju sudionik je svoje zadovoljstvo načinom priopćavanja dijagnoze ocijenio najvišom ocjenom (5 – jako sam zadovoljan).

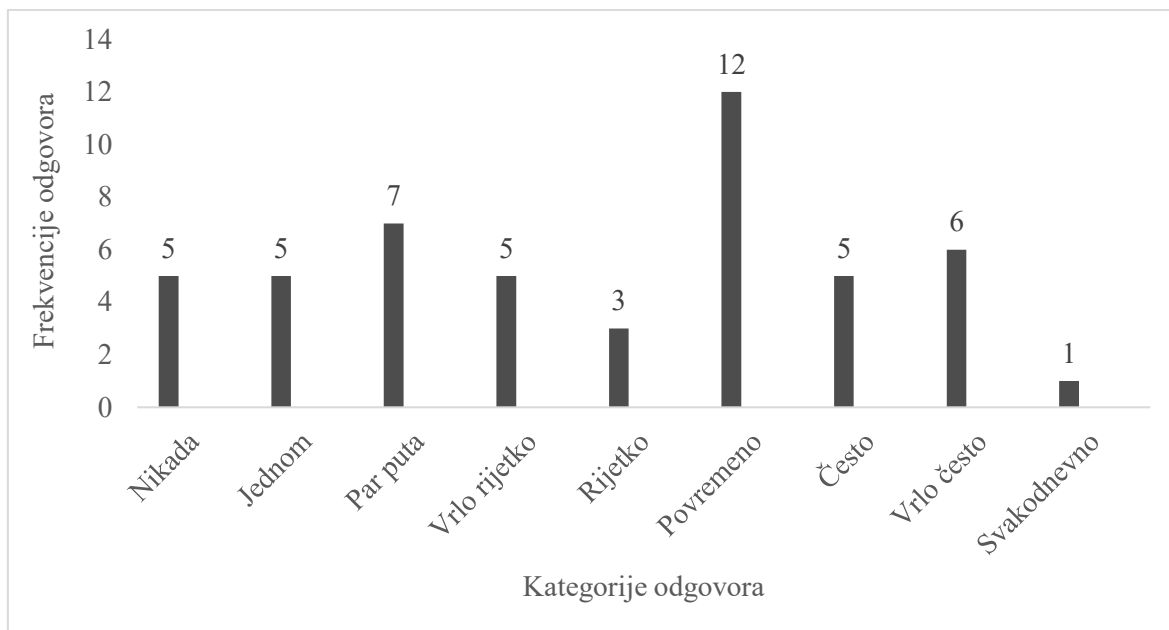
Prema Havelki (2002), najčešći razlog nezadovoljstva bolesnika zdravstvenim djelatnicima upravo je slaba komunikacija. Bolesnici izjavljuju kako dobivaju premalo informacija o svojoj bolesti, kako su one često nerazumljive i nejasne te ih ne shvaćaju dovoljno i brzo zaboravljaju. Iako se ono ne bavi iskustvima samih pacijenata, već onima roditelja maligno oboljele djece, kvantitativni i kvalitativni rezultati provedenog istraživanja u skladu su s navedenim iskustvima bolesnika. Davanje jasnih informacija djeci i njihovim roditeljima može pomoći u njihovu razumijevanju bolesti i potaknuti komunikaciju sa zdravstvenim osobljem (Katz i Jay, 1980) te im olakšati praćenje liječničkih uputa u daljnjim koracima djetetova liječenja. Prijašnja istraživanja također ukazuju na važnost personaliziranog pristupa u komunikaciji s roditeljima maligno oboljele djece. Neki od njih mogu tražiti detaljne informacije o malignoj bolesti i liječenju svog djeteta, dok se drugi mogu osjećati preplavljenima novim informacijama i žele čuti samo ono što nužno trebaju znati (Miller i Mangan, 1983; van Zuuren i Wolfs, 1991; prema Wiener i Pao, 2012). Teško je očekivati da bi liječnici mogli

prepoznavati ovakve razlike pa je stoga u priopćavanju loših vijesti nužno uključiti psihologe koji su educirani za prepoznavanje i razumijevanje individualnih osobitosti, kao što je predloženo u „Europskim standardima skrbi za djecu oboljelu od raka” (Kowalczyk, 2011). Rezultati ovog istraživanja pokazuju kako roditelji smatraju da bi psiholog trebao biti prisutan uz liječnika u trenutku priopćavanja djetetove dijagnoze (Tablica 4), no i da je on bio prisutan u samo jednom slučaju. Osim olakšavanja razumijevanja dijagnoze, roditeljima može koristiti saznanje o "normalnim" emocionalnim odgovorima u stresnim situacijama (Kellerman, 1980; prema Katz i Jay, 1984) te pomoć u tome kako odgovarati na pitanja šire obitelji i prijatelja (Wiener i Pao, 2012).

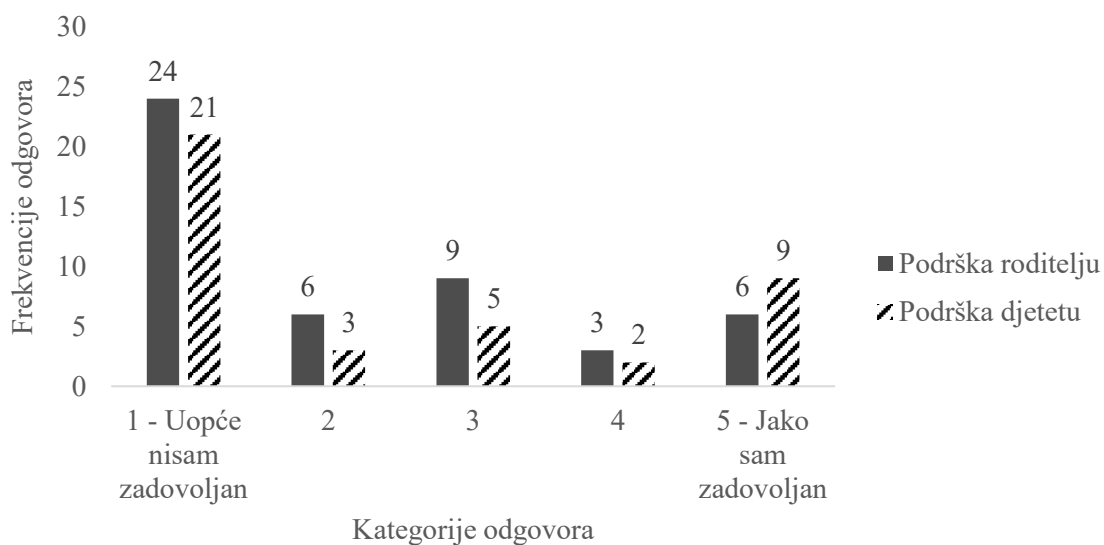
### *Liječenje*

Prema smjernicama o pružanju psihološke podrške na dječjim onkološkim odjelima, psiholog bi nakon inicijalne dijagnoze trebao biti stalno dostupan djeci i roditeljima na odjelu dječje onkologije. Njegova je uloga procjena njihovih stanja, vještina suočavanja, stresa i mogućih psihopatoloških simptoma (Wiener i Pao, 2012). Istovremeno, rezultati ovog i drugih istraživanja govore o tome kako psiholog nije uvijek dostupan, a psihosocijalne usluge se ne pružaju na dosljedan i adekvatan način (Selove i sur., 2012; prema Kazak i Noll, 2015).

Od ukupno 50 ispitanika, 46 (92%) ih je na pitanje je li postojao psiholog na odjelu odgovorilo potvrdno, 1 ispitanik (2%) negativno, a 3 ispitanika (6%) nisu znali odgovor na pitanje ili na njega nisu dali odgovor. Njih je 44 (88%) razgovaralo s bolničkim psihologom, 5 (10%) nije, a 1 ispitanik (2%) nije odgovorio na to pitanje.



Slika 4. Prikaz čestine obraćanja bolničkog psihologa roditeljima za N=49 ispitanika.



Slika 5. Prikaz zadovoljstva sudionika podrškom psihologa roditelju (N=48) i oboljelom djetetu (N=40).

Dobiveni rezultati govore kako je psiholog bio prisutan na većini (98%) odjela na kojima su se liječila djeca sudionika ovog istraživanja i većina (88%) ih je razgovarala s njime, no poražavajuće je što njih 50% uopće nije bilo zadovoljno primljenom psihološkom podrškom (Slika 5). Osim toga, sudionici izvještavaju o

rijetkom obraćanju psihologa njima i njihovoj djeci (Slika 4). Kao glavni izvori nezadovoljstva u intervjuima se spominju nezainteresiranost psihologa i davanje izravnih savjeta (Tablica 5).

*Tablica 5*

Kvalitativni rezultati: Iskustva roditelja sa psihologom na odjelu na kojem se liječilo njihovo dijete.

TEME	
<i>Nezainteresiranost</i>	Otac: „Samo općenito rekao bih - nezainteresiranost. Čini se da taj psiholog odrađuje nešto što mora odrađivati, primjerice popuniti nekakve obrasce ili uzeti podatke ili nešto, ali ono kad stvarno trebate pomoć, onda ga baš i nema. Ili ponekad imate osjećaj da radi nešto što je njemu u interesu, neko istraživanje ili nešto slično, pa imate osjećaj da vas obrađuje zbog toga što to njemu koristi negdje drugdje.“ Majka: „Trebalo postojati odjelni psiholog. Dakle, da se upozna s djecom jer djeca su ipak drugačija nego što su odrasli. Djeca drugačije reagiraju na strane ljude.“
<i>Davanje izravnih savjeta</i>	Majka [parafrazirajući psihologa]: „Vi trebate... Morate razgovarati. Morate to izbaciti iz sebe.“ Majka: „A ja je gledam. Pa ne moram.“

Uvid u kvantitativne rezultate istraživanja pokazuje kako je komunikacija psihologa sa oboljelim djecom i roditeljima uglavnom bila rijetka i nezadovoljavajuća. Kako bi se provjerilo je li zadovoljstvo sudionika podrškom psihologa roditeljima i djeci povezano s učestalosti njihovih razgovora, izračunat je Spearmanov koeficijent korelacije na N=48 sudionika koji su odgovorili na ova pitanja. Dobivena je povezanost između čestine obraćanja psihologa roditelju te roditeljskog zadovoljstva njegovom pomoći. Koeficijent korelacije iznosi  $r_s=.72$ ;  $p<.01$ , što pokazuje kako je češći razgovor sa psihologom povezan s većim zadovoljstvom roditelja dobivenom psihološkom.

Kvalitativni rezultati istraživanja pokazuju kako sudionici rijetku komunikaciju sa psihologom tumače njegovom nezainteresiranošću. Osim toga, spomenuto je i izravno nuđenje savjeta od strane psihologa roditelju, koji prema Arambašić (2005) spada u nedjelotvorni, a ponekad i štetni način pružanja podrške.

#### *Priopćavanje o nužnosti prekida liječenja*

Zbog kompliciranog tijeka maligne bolesti, posao zdravstvenih djelatnika na dječjim hematološkim i onkološkim odjelima uključuje i priopćavanje loših vijesti roditeljima

oboljele djece. U takvim situacijama potrebno je govoriti jasno, na jeziku razumljivom roditeljima, bez suvišnih stručnih izraza te uvijek ostaviti mogućnost postavljanja pitanja (Grubić, Ljubešić i Filipović-Grčić, 2013). Razgovore je potrebno voditi u odvojenom, privatnom i tihom okruženju kako bi se omogućila dobra komunikacija i smanjio rizik od nerazumijevanja (Kowalczyk, 2011).

*Tablica 6*

Frekvencije odgovora sudionika na pitanja o tome tko je bio glavni komunikator vijesti o nužnosti prekida aktivnog liječenja njihova djeteta i tko je bio prisutan uz njega (N=48).

Glavni komunikator	<i>f</i>	%	Osoba uz glavnog komunikatora	<i>f</i>	%
Liječnik	41	85.42	Nitko	21	43.75
Psiholog	4	8.33	Drugi liječnik	14	29.17
Medicinska sestra	2	4.17	Medicinska sestra	7	14.58
Drugi roditelj	1	2.08	Psiholog	6	12.5

Legenda: *N* – broj sudionika koji je odgovorio na pitanje; *f* – frekvencija odgovora; % - postotak sudionika u ukupnom uzorku

*Tablica 7*

Mjesto na kojemu je sudionicima priopćena vijest o nužnosti prekida aktivnog liječenja njihova djeteta (N=37).

Mjesto	<i>f</i>	%
Liječnička soba	21	56.76
Ambulanta	8	21.62
Čekaonica	2	5.41
Bolesnička soba	2	5.41
Soba za medicinske sestre	1	2.7
Hodnik	1	2.7
Lift bolnice	1	2.7
Telefonom	1	2.7

Legenda: *N* – broj sudionika koji je odgovorio na pitanje; *f* – frekvencija odgovora; % - postotak sudionika u ukupnom uzorku

U provedenom istraživanju, od ukupno 50 sudionika, njih 30 (60%) navodi kako im je jasno rečeno da aktivno liječenje njihova djeteta više nije moguće te da postoji velika vjerojatnost djetetova smrtnog ishoda. Zabrinjavajuće je što 16 (32%) sudionika to nikada nije jasno rečeno, a njih 4 (8%) nije sigurno ili nije odgovorilo na pitanje. Iz Tablice 6 vidljivo je kako je pri priopćavanju vijesti o nužnosti prekida djetetova aktivnog liječenja sudionicima glavni komunikator u većini slučajeva (85.42%) bio liječnik, što je u skladu sa preporukama (Grubić i sur., 2013). Unatoč tome što nije

preporučeno da psiholog u potpunosti preuzme ulogu u priopćavanju ovakve vijesti roditeljima, u rezultatima je vidljivo kako to u 4 slučaja nije ispoštovano. S druge strane, psiholog bi trebao biti uključen u sve razgovore za koje se pretpostavlja da će kod roditelja izazvati stresnu reakciju kako bi pomogao pri medijaciji i olakšavanju komunikacije između liječnika i roditelja te pružio podršku roditeljima i time im olakšao njihov proces tugovanja (Havelka, 2002).

Ono što je posebno zabrinjavajuć nalaz ovog istraživanja je nekritičan odabir mjesta za priopćavanje vijesti o prekidu liječenja djeteta (Tablica 7) na kojima sudionicima nije osigurana privatnost. Primjerice, jednom je sudioniku vijest priopćena u bolničkom liftu uz prisutnost drugih posjetitelja bolnice.

### *Palijativna skrb*

Unatoč napretku u liječenju i poboljšanju stope preživljavanja maligne bolesti u posljednjih 40 godina, više od 20% djece oboljele od karcinoma i dalje umire od svoje bolesti pa im je potrebna palijativna skrb nakon neuspjeha kurativne terapije (Barnes, 2005; Bruce i Himelstein, 2006; Mack i Wolfe, 2006; prema Saad i sur., 2011). Pritom je cjelokupnoj obitelji potrebno olakšati suočavanje s izazovima s kojima se susreću pred kraj djetetova života i pružiti im psihološku podršku (Mavrides i Pao, 2014).

Rezultati ovog istraživanja govore o drugačijoj realnosti. Neposredno prije smrti njihova djeteta, većini sudionika ovog istraživanja (58%) nije pružena psihološka pomoć ili nisu dali odgovor na to pitanje (10%), dok ju je samo njih 32% primilo. Kao osobe koje su im pružile psihološku pomoć, navedeni su psiholog, predstavnik udruge Krijesnica, liječnik i duhovnik.

Iskustva sudionika sa psihologom na odjelu dječje palijativne skrbi u većini slučajeva ukazuju na nezadovoljstvo njegovom podrškom. Izvori nezadovoljstva spomenuti u intervjuima su nedostatak privatnosti za razgovor, neprikladna komunikacija psihologa s roditeljem i izostanak njegove komunikacije s djetetom te strah i neiskusnost psihologa. Iskazano zadovoljstvo psihologom i njegovim umirivanjem roditelja vezano je uz psihologa kao pojedinca u jednom konkretnom slučaju (jednu konkretnu osobu). Neki od sudionika navode kako im psiholog nije bio predstavljen kao dio palijativnog tima, kao i da nisu imali potrebu komunicirati sa psihologom pa su odbijali takvu vrstu podrške.



U kvalitativnom dijelu istraživanja ispitana su i očekivanja od psihologa na odjelu dječje palijativne skrbi. Ona koja sudionici navode uglavnom se odnose na način i sadržaj komunikacije s roditeljima koja će biti prilagođena njihovim individualnim potrebama, a uključivati slušanje o poteškoćama s kojima se susreću. Osim toga, od psihologa se očekuje da bude u kontaktu s oboljelom djecom.

Tablica 8

Kvalitativni rezultati: Iskustva sudionika sa psihologom na odjelu dječje palijativne skrbi i njihova očekivanja od njega

TEME	
Iskustvo sa psihologom na odjelu dječje palijativne skrbi	
<i>Nedostatak privatnosti za razgovor</i>	Majka: „Budući da je meni bilo teško procijeniti čuje li [dijete] ili ne, ustvari smo pričali o psihologu, o njegovim aktivnostima. Znači, razgovor je bio o njemu. Nije bio niti o [djetetu] niti o meni niti o našoj situaciji zato što ustvari to jednostavno nije ni mjesto ni vrijeme da se o tome razgovara.“
<i>Psiholog nije dio palijativnog tima</i>	Majka [o psihologu]: „On se sam uključivao u to makar ga ostali onkolozi nisu uključivali niti su nam ga predstavili kao da je on dio palijativnog tima.“
<i>Neprikladna komunikacija psihologa s roditeljima</i>	Majka [o psihologu]: „Ono usputno "Kako ste danas?" - meni je to bez veze, ja ću na to odgovoriti "Dobro." i završit ću komunikaciju. On postavlja zatvorena pitanja, ne postavlja otvorena pitanja i stvara zatvorenu komunikaciju.“
<i>Neiskusnost psihologa</i>	Otac [o psihologu]: „Mi smo u bolnici bili godinu dana. I sad je došlo do, recimo, nekakvog kraja. Ona nas uopće nije pozнала. Evo tako. I onda kad je došlo do kraja, kad je ona nama trebala pomoći, pružiti neku utjehu ili nešto, ona nije znala što treba. Po meni je ona osoba bila s premalo iskustva da bi tako nešto radila.“
<i>Strah psihologa</i>	Majka [o psihologu]: „Ona je, imam osjećaj, bila u tolikom strahu, većem strahu nego mi roditelji.“
<i>Umirivanje roditelja</i>	Majka: „Mene je ta konkretna psihologinja zaista smirila i praktički mi dala snagu za kraj. Majka: „Kad je on [dijete] pao u komu, mi smo završili u bolnici. Tako da se s njim više nije moglo razgovarati. Psiholog je bio više tu za nas, da je tu za razgovor. Znači, nismo mi otvarali pitanja o tome što znamo. Mislim, više smo bili u nekom prijateljskom odnosu.“
<i>Roditeljsko odbijanje psihološke podrške</i>	Otac: „Kod mene ništa. Jer ja sam sve odbijao. Ne možeš pomoći nekome tko ne želi pomoć.“
<i>Izostanak psihološke podrške djetetu</i>	Majka: „Ona je bila kao dječji psiholog, ona nije s djetetom razgovarala, a ja isto nisam imala potrebe.“

---

Očekivanja od psihologa na odjelu dječje palijativne skrbi

---

<i>Komunikacija psihologa s roditeljem</i>	<p>Otac: „Smatram da bi taj psiholog trebao biti netko kao, kako da kažem, a u tom trenutku možda poput prijatelja. Da možeš porazgovarati s njim.“</p> <p>Majka: „Prvo, otvorenije pokazati brigu za roditelja. Drugo, trebao bi sam inicirati razgovor, da znaš da je na raspolaganju.“</p> <p>Otac: „Da bude pristupačan. Da je, što bi mi rekli, normalna osoba, da zna komunicirati sa roditeljima.“</p> <p>Majka: „Upoznati ljude [roditelje] - tko smo, što smo po imenu, što nas zanima u životu. Dati nam priliku da pričamo o svemu, a ne samo o bolesti.“</p> <p>Majka [o razgovoru o smrti djeteta sa psihologom]: „Da se ne bojiš tog samog trenutka, da će se dogoditi baš u tom trenu kad ćeš ti biti, glupo je reći, spreman.“</p>
<i>Slušanje roditeljevih problema</i>	<p>Majka: „Mislim da bi trebao imati uho, [prepoznati] što roditelju u tom trenutku treba, mislim da ne trebaju one rečenice "bit će sve u redu, pa dobro, nemojte se uzrujavati". Mislim da bi samo trebao doći, stajati i dati prostor da kažeš, možda i donijeti šalicu kave i pitati "Što ima? Kako se to događa?", dati prostora da ti sam počneš pričati. Ne da te bez da si išta rekao krene tješiti, ono već pripremljena rečenica ili "već su to neki prošli." “</p> <p>Majka: „Prvenstveno mu je posao da te sasluša da ti iz sebe istreseš to što imaš, jer te to oslobađa dijela pritiska. Ali mislim da on treba imati i aktivnu ulogu, u smislu da ti pokuša situaciju iz drugog kuta ili više različitih kutova predočiti.“</p>
<i>Podrška psihologa djetetu</i>	<p>Majka: „Trebaju i roditeljima psiholog, naravno, ali više bi trebalo to djeci nekako uljepšati dane u bolnici. Ne da to bude sve nešto na stručnu stranu, razumijete, nego da tu bude i smijeha, igre.“</p>

Prijelaz s aktivnog liječenja u palijativnu skrb može biti veoma stresno i zahtjeva prilagodbu oboljelog djeteta, njegove obitelji, ali i zdravstvenih djelatnika uključenih u proces skrbi za dijete. Zbog emocionalnih izazova tijekom tog prijelaznog razdoblja i na odjelima dječje palijativne skrbi, predlaže se da psiholog bude uključen u osnovnu jedinicu palijativne skrbi za dijete (Kowalczyk, 2011). Njegov je zadatak biti dostupan za razgovor oboljeloj djeci i njihovim roditeljima, a koji nerijetko uključuje i teme vezane uz strah od smrti. Važno je pomoći roditeljima i oboljeloj djeci u u planiranju kraja djetetovog života, pritom procjenjujući i poštujući njihove želje i potrebe (Wiener i Pao, 2012). Iz perspektive roditelja, komunikacija ima značajan utjecaj na percipiranu kvalitetu palijativne skrbi (Contro, Larson i Scofield, 2004, prema Saad i sur., 2011), a jasna i osjetljiva komunikacija s roditeljima umiruće djece rezultira i boljom prilagodbom i kontrolom situacije nakon djetetove smrti (Mack i Wolfe, 2006; prema

Saad i sur., 2011). U svrhu što bolje prilagodbe palijativne skrbi željama i potrebama obitelji, o njima je potrebno razgovarati i sa ostalim zdravstvenim djelatnicima.

Kvalitativni rezultati ovog istraživanja pokazuju kako je nezadovoljstvo sudionika pruženom psihološkom podrškom tijekom palijativne skrbi za njihovo dijete povezano sa nedostatkom mogućnosti i mjesta za razgovor sa psihologom. Neki od onih koji su pak bili u kontaktu sa psihologom, spominju doživljaj njegova straha i neiskusnosti. Takvi podaci ukazuju na nedostatak izobrazbe psihologa u području savjetovanja u kriznim situacijama te naglašavaju potrebu za boljom edukacijom i pripremljenošću na izazove s kakvima će se susretati psiholozi zaposleni na odjelima dječje palijativne skrbi.

#### *Pružanje podrške roditeljima pri smrti djeteta*

Djetetova smrt jedno je od stresnijih životnih iskustava i najteže zamislivih događaja za obitelj, zbog čega je razumljivo kako vrijeme prije, za vrijeme i nakon smrti remeti uobičajeno funkcioniranje obitelji. Kao i u drugim točkama liječenja, postoji varijabilnost u načinu na koji se oboljela djeca i njihove obitelji suočavaju tijekom ovog procesa (Kazak i Noll, 2015). Zbog toga je važno poštovati njihove individualne potrebe za komunikacijom, koje među ljudima variraju s obzirom na trenutak i sadržaj razgovora te osobu s kojom žele razgovarati (Robert i sur., 2012). U slučaju djetetove smrti, svi zdravstveni djelatnici trebaju pokazati sućut i jasno je iskazati njegovim roditeljima. Takvi postupci mogu pomoći obitelji da lakše prebrodi krizu te im omogućiti brži i uspješniji proces žalovanja za djetetom, što je preduvjet za nastavak njihova što normalnijeg života nakon smrti djeteta (Grubić i sur., 2013).

Rezultati ovog istraživanja pokazuju kako većini (58%) sudionika u trenucima neposredno prije i neposredno nakon smrti njihova djeteta nije pružena psihološka pomoć (Tablica 9). Oni kojima je psihološka pomoć ipak pružena, u najvećem broju slučajeva dobivena je od psihologa i udruge Krijesnica (Tablica 10). Nakon djetetova pogreba, sudionicima se javio netko iz netko iz bolnice u kojoj se ono liječilo tek u malom broju slučajeva, točnije, njih 18 (36%). Osobe koje su im se javile uglavnom su bili liječnici i članovi udruge Krijesnica (Tablica 11). Od ukupnog broja sudionika, njih 30 (60%) se vratilo u istu bolnicu nakon djetetove smrti. Tijekom ponovnog dolaska u

bolnicu sudionicima su u najvećem broju slučajeva vrijeme posvetili liječnik i medicinska sestra (Tablica 12).

Tablica 9

Prikaz odgovora sudionika na pitanja o dobivenoj psihološkoj pomoći neposredno prije i nakon smrti njihova djeteta (N=50)

Kategorije odgovora	Neposredno prije smrti	Neposredno nakon smrti
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
Da	16 (32)	20 (40)
Ne	29 (58)	29 (58)
Ne znam	5 (10)	1 (2)

Legenda: *N* – broj sudionika u ukupnom uzorku; *n* – broj sudionika u subuzorku; % - postotak sudionika u ukupnom uzorku

Tablica 10

Frekvencije odgovora sudionika na pitanja o tome tko im je pružio psihološku pomoć neposredno prije i nakon smrti njihova djeteta (N=50)<sup>1</sup>

Pružatelj psihološke pomoći	<i>f</i>	
	Neposredno prije smrti	Neposredno nakon smrti
Psiholog	9	4
Udruga Kriješnica	9	14
Liječnik	1	2
Duhovnik	1	1
Medicinska sestra	-	1

Legenda: *N* – broj sudionika u ukupnom uzorku; *f* – frekvencija odgovora

Tablica 11

Frekvencije odgovora na pitanje o tome tko se sudionicima javio iz bolnice nakon pogreba (n=18)<sup>2</sup>

Osoba	<i>f</i>
Liječnik	14
Udruga Kriješnica	11
Medicinska sestra	3
Časna sestra	3
Drugi roditelji	1
Bolničko osoblje	1
Ravnatelj bolnice	1
Psiholog	-

Legenda: *n* – broj sudionika koji su bili kontaktirani iz bolnice; *f* – frekvencija odgovora

<sup>1</sup> Suma frekvencija nije jednaka N jer je na pitanje bilo moguće ponuditi nekoliko odgovora.

<sup>2</sup> Ukupni zbroj frekvencija nije jednak n jer je na pitanje bilo moguće dati nekoliko odgovora.

Tablica 12

Frekvencije odgovora na pitanje o tome tko je sudionicima posvetio vrijeme tijekom ponovnog dolaska u bolnicu nakon smrti djeteta (n=30)<sup>3</sup>

Osoba	<i>f</i>
Liječnik	15
Medicinska sestra	15
Drugi roditelji	5
Psiholog	4
Udruga Krijesnica	4
Radni terapeut	1

Legenda: *n* – broj sudionika koji se vratio u bolnicu u kojoj je dijete liječeno; *f* – frekvencija odgovora

Od ukupno 50 sudionika, njih je 19 (38%) nakon smrti djeteta primalo neki oblik psihološke ili psihijatrijske pomoći unutar zdravstvenog sustava što je u skladu s prijašnjim istraživanjima (Arambašić, 2005). Od toga je najčešći način traženja pomoći bio odlazak psihijatru (4 slučaja), jedanput psihijatru i na grupe podrške, jedanput psihologu te jedanput kombinacija svega navedenog (psihijatar, psiholog i grupe podrške). Ostalih 12 ispitanika koji su naveli da su potražili pomoć nisu naveli na koji način.

Roditelji koji su izgubili dijete zbog maligne bolesti razlikuju se s obzirom na mjeru u kojoj žele i pristupaju psihološkim intervencijama (Kazak i Noll, 2015). Također, među njima postoje razlike u tome koliko vremena nakon djetetove smrti mora proći, a da bi bili spremni primiti stručnu pomoć u obliku psihološkog savjetovanja ili psihoterapije. Psihološku ili psihijatrijsku podršku roditeljima koji su izgubili dijete potrebno je ponuditi, ali ne i nametati kao jedini ispravni način suočavanja sa gubitkom (Arambašić, 2005).

<sup>3</sup> Ukupni zbroj frekvencija nije jednak *n* jer je na pitanje bilo moguće dati nekoliko odgovora.

## ZAVRŠNA RASPRAVA

Glavni cilj provedenog istraživanja bio je stjecanje uvida u iskustva roditelja sa psihološkom podrškom tijekom liječenja i palijativne skrbi za njihovo dijete koje je umrlo od maligne bolesti. U pogledu koraka u liječenju i palijativne skrbi maligno oboljele djece u kojima sudjeluje psiholog, čije je utvrđivanje bio prvi problem ovog istraživanja, vidljivo je kako je psiholog bio prisutan u svim koracima tog procesa. Kvantitativni podaci provedenog istraživanja pokazuju kako je 88% sudionika razgovaralo sa psihologom tijekom liječenja njihova djeteta, no ti su razgovori bili veoma rijetki. Sudionici većinom nisu zadovoljni podrškom koju je psiholog pružio njima i njihovom djetetu. S druge strane, dobivena je značajna povezanost zadovoljstva sudionika podrškom psihologa i čestine razgovora s njime. Razlozi nezadovoljstva roditelja dobivenom psihološkom skrbi, što je bio drugi problem ovog istraživanja, istraženi su kvalitativnom metodom. Oni su se najčešće odnosili na neadekvatnu komunikaciju psihologa s roditeljima s obzirom na njen sadržaj i način, izostanak njegove komunikacije s oboljelom djecom te nedostatak stručnosti koji sudionici pripisuju strahu i manjku iskustva psihologa.

Takvi nalazi upućuju na potrebu djece oboljele od malignih bolesti i njihovih roditelja za češćim razgovorom sa psiholozima zaposlenima na odjelima dječje onkologije i palijativne skrbi. Kao što je već napomenuto, psiholozi trebaju biti uključeni u svaki korak liječenja dječjih maligno oboljelih pacijenata i njihove palijativne skrbi, od trenutka priopćavanja dijagnoze roditeljima oboljele djece, do djetetove smrti (Kowalczyk, 2011). Psiholog bi trebao biti prisutan uz liječnika pri priopćavanju loših vijesti roditeljima oboljele djece. U takvim bi razgovorima trebao preuzeti ulogu medijatora te uočiti poteškoće roditelja u suočavanju s djetetovom bolešću kako bi im mogao pružiti adekvatnu podršku. Osim toga, psiholog može pomoći liječniku u oblikovanju komunikacije primjerene emocionalno stresnoj situaciji i mogućnostima roditelja i djece s obzirom na njihove psihološke reakcije, kao i s obzirom na djetetovu razvojnu dob. Nalazi ovog istraživanja također ukazuju na važnost dodatne edukacije liječnika u području osjetljive i jasne komunikacije o koracima i ishodima u liječenju dječje maligne bolesti. U skladu s time, neka istraživanja predlažu obaveznu edukaciju liječnika na dječjim onkološkim odjelima o emocionalnim i ponašajnim aspektima skrbi za djecu oboljelu od raka, a koju će provoditi psiholozi

(Datta i sur., 2019; Berney i sur., 2017). Sve veće pridavanje važnosti psihosocijalnoj skrbi oboljele djece i njihovih obitelji otvorilo je prostor za razvoj novog područja – *dječje psiho-onkologije*. To je grana zdravstvene psihologije koja, osim formalnog obrazovanja u području mentalnog zdravlja kakvo su stekli psiholozi, zahtijeva nadogradnju savjetodavnih kompetencija koja se treba steći na postdiplomskoj razini (Martinec i sur., 2012).

#### *Metodološka ograničenja i preporuke za buduća istraživanja*

Provedeno istraživanje ima određena ograničenja i nedostatke koje je potrebno navesti. Prije svega, s obzirom na vanjsku valjanost, odnosno generalizaciju rezultata ovog istraživanja, jedno je od ograničenja korišteni uzorak. Radi se o prigodnom uzorku koji je odabran od strane udruge "Krijesnica". Članovi udruge kontaktirali su roditelje koji su bili uključeni u programe udruge, a čija su djeca umrla zbog malignih bolesti. Takva metoda odabira sudionika u istraživanju može pogodovati samoselekciji sudionika tako da će oni koji imaju veći interes za ovu temu biti skloniji sudjelovati u istraživanju. Jedan od razloga većeg interesa može biti i veliko nezadovoljstvo liječenjem i palijativnom skrbi njihova djeteta, što je moglo iskriviti dobivene rezultate. Budući da se radi o roditeljima djece čije liječenje nije bilo uspješno, njihovo bi nezadovoljstvo već samim time moglo biti veće. Zbog toga bi ispitivanja zadovoljstva roditelja čija su djeca trenutno uključena u proces aktivnog liječenja ili palijativne skrbi moglo donijeti neke nove uvide u razloge zadovoljstva ili nezadovoljstva. Nadalje, velik dio uzorka čine oba roditelja koji su zajedno ispunjavali upitnik i odgovarali na pitanja u intervjuu. To je veliki nedostatak budući da su istraživanja pokazala kako roditelji ne moraju nužno imati iste poglede na liječenje njihova djeteta. Uvid u kvalitativne rezultate ovoga istraživanja jasno pokazuje neslaganje u mišljenjima o pozitivnim i negativnim stranama liječenja i palijativne skrbi između nekih od parova roditelja koji su u istraživanju sudjelovali zajedno. Osim toga, veliki dio intervjuiranih roditelja čine majke, što je konzistentno s ostalim istraživanjima (Wolfe i sur., 2000; Theunissen i sur., 2007; Contro i sur., 2004; Seecharan i sur., 2004; Steele i sur., 2006; Wolfe i sur., 2000; prema Saad i sur., 2011).

Nalazi nekih istraživanja zadovoljstva roditelja liječenjem njihova maligno oboljelog djeteta pokazuju kako postoje određene razlike s obzirom na obrazovanje roditelja, dob

i partnerski status, a to su podaci koji nisu prikupljeni o sudionicima ovog istraživanja. Buduća bi istraživanja trebala detaljnije ispitati demografske podatke sudionika. Iz svega navedenog proizlazi potreba za obuhvaćanjem što reprezentativnijeg uzorka u budućim istraživanjima kako bi se poboljšala njegova vanjska valjanost.

Rezultati ovog istraživanja predstavljaju samo jedan pogled na liječenje dječjih onkoloških pacijenata i to od strane roditelja kojima je dijete preminulo. Kako bi se detaljnije istražilo područje dječjeg onkološkog liječenja i palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj, u budućim je istraživanjima potrebno uključiti i njihove ostale sudionike – oboljelu djecu i zdravstvene djelatnike.

### *Praktične implikacije*

Ovo je istraživanje prvo istraživanje zadovoljstva roditelja djece oboljele od malignih bolesti liječenjem i palijativnom skrbi u Republici Hrvatskoj. Rezultati su pokazali kako postoji općenito nezadovoljstvo psihološkom podrškom roditeljima i djeci tijekom liječenja i palijativne skrbi za dijete. Nalazi ovog istraživanja upućuju na to da ne postoje standardi psihološke podrške, odnosno, u slučaju da postoje, psiholozi na različitim dječjim hemato-onkološkim odjelima ih se ne pridržavaju. Neki od spomenutih razloga nezadovoljstva sudionika psihološkom podrškom ukazuju na nedovoljno znanje, stručnost i iskustvo psihologa. Nadalje, potrebno je senzibiliziranje liječnika i budućih zdravstvenih djelatnika za psihosocijalne potrebe roditelja i djece. U skladu s time, ovo istraživanje može biti poticaj za dodatnu profesionalnu izobrazbu psihologa koji će raditi u izazovnom okruženju dječje onkologije i palijativne skrbi, a koja će uključivati usvajanje specifičnih znanja i vještina potrebnima za pružanje adekvatne psihološke podrške svim sudionicima procesa liječenja – oboljeloj djeci, njihovim roditeljima i zdravstvenom osoblju. Osim toga, nalazi ovog istraživanja ističu važnost zapošljavanja psihologa na svim dječjim hemato-onkološkim odjelima pa mogu poslužiti kao poticaj uspostavljanju pravne regulative zapošljavanja psihologa unutar timova za liječenje malignih bolesti u Republici Hrvatskoj, a koja zasad ne postoji.



## ZAKLJUČAK

Cilj ovog rada bio je stjecanje uvida u iskustva roditelja sa psihološkom podrškom tijekom liječenja i palijativne skrbi za njihovo dijete koje je umrlo od maligne bolesti. Kvantitativni rezultati istraživanja ukazuju na općenito nezadovoljstvo roditelja dobivenom psihološkom podrškom tijekom liječenja i palijativne skrbi za njihovo dijete. Rezultati kvalitativnog dijela istraživanja ponudili su neke od razloga takvog nezadovoljstva, među kojima su rijetka i neadekvatna komunikacija psihologa s oboljelom djecom i njihovim roditeljima te nedostatak stručnog znanja i iskustva u području psiho-onkologije. Iz svega navedenog moguće je zaključiti kako postoji potreba za uspostavljanjem standarda skrbi u Republici Hrvatskoj kao i dodatnog stručnog obrazovanja za psihologe zaposlene na dječjim hematološkim i onkološkim odjelima. Potrebna su daljnja istraživanja kako bi se provjerila stabilnost rezultata ovog istraživanja te omogućila njihova generalizacija na populaciju roditelja maligno oboljele djece koja su uključena u proces aktivnog liječenja.

## LITERATURA

- Adler, N. E. i Page A. E. K. (2018). *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs*. Washington (DC): National Academies Press.
- Arambašić, L. (2005). *Gubitak, tugovanje, podrška*, Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Datta, S. S., Saha, T., Ojha, A., Das, A., Daruvala, R., Reghu, K. S. i Achari, R. (2019). What do you need to learn in paediatric psycho-oncology?. *Ecancermedicalscience*, 13, 916. doi:10.3332/ecancer.2019.916
- Grubić, M., Ljubešić, M. i Filipović-Grčić, B. (2013). *Kako reći neželjenu vijest*. Zagreb: Medicinska naklada.
- Havelka, M. (2002). *Zdravstvena psihologija*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Hewitt, M., Greenfield, S. i Stovall, E. (2006). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Kalebić Jakupčević, K. (2013). Psihološki aspekti i značaj psihološke podrške u liječenju malignih bolesti kod djece. *Paediatrica Croatica*, 57(1), 287-291.
- Katz, E. R., i Jay, S. M. (1984). Psychological aspects of cancer in children, adolescents, and their families. *Clinical Psychology Review*, 4(5), 525-542.
- Kazak, A. E. i Noll, R. B. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: Collaboration to improve care and outcomes for children and families. *American Psychologist*, 70(2), 146-158.
- Klikovac, T. (2014). Psihosocijalna, multidisciplinarna i edukativna podrška roditeljima dece i adolescenata tokom lečenja na odeljenjima pedijatrijskih hematoonkologija u Srbiji. *Psihijatrijski dan*, 46(2), 139-153.
- Kowalczyk, J.R. (2011). *European Standards of Care for Children with Cancer*. [www.siope.eu/european-research-and-standards/standards-of-care-in-paediatric-oncology/](http://www.siope.eu/european-research-and-standards/standards-of-care-in-paediatric-oncology/).
- Leech, N. L. i Onwuegbuzie, A. J. (2007). A typology of mixed methods research designs. *Quality & Quantity*, 43(2), 265-275.
- Mack, D. E., Meldrum, L. S., Wilson, P. M. i Sabiston, C. M. (2013). Physical Activity and Psychological Health in Breast Cancer Survivors: An Application of Basic Psychological Needs Theory. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 5(3), 369-388.
- Martinec, R., Miholić, D. i Stepan-Giljević, J. (2012). Psihosocijalna onkologija i neki aspekti kompleksne rehabilitacije u odraslih osoba i djece oboljele od malignih bolesti. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 145-155.

- Mavrides, N. i Pao, M. (2014). Updates in paediatric psycho-oncology. *International review of psychiatry*, 26(1), 63–73.
- Maxwell, J. A. i Loomis, D. M. (2003). Mixed methods design: An alternative approach. U A.Tashakkori i C. Teddlie (Ur.), *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*, 241–272. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Muscara, F., McCarthy, M. C., Woolf, C., Hearps, S. J. C., Burke, K. i Anderson, V. A. (2015). Early psychological reactions in parents of children with a life threatening illness within a pediatric hospital setting. *European Psychiatry*, 30(5), 555–561.
- Norberg, A. L. i Boman, K. K. (2007). Parents' perceptions of support when a child has cancer: A longitudinal perspective. *Cancer Nursing*, 30(4), 294–301.
- Onwuegbuzie, A. J. i Teddlie, C. (2003). A framework for analyzing data in mixed methods research. U: A.Tashakkori i C. Teddlie (Ur.), *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*, 209-240. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Patenaude, A. F. i Kupst, M. J. (2005). Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9–27.
- Robert, R., Zhukovsky, D. S. i Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S. i Palos, G. R. (2012). Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care. *Journal of Social Work in End-Of-Life and Palliative care*, 8(4), 316-338.
- Ryan, R. i Deci, E. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68–78.
- Sekol, I. i Maurović, I. (2017). Miješanje kvantitativnog i kvalitativnog istraživačkog pristupa u društvenim znanostima – miješanje metoda ili metodologija?. *Ljetopis socijalnog rada*, 24(1), 7-32.
- Slijepčević, J. (2014). *Potrebe i poteškoće roditelja djece oboljele od malignih bolesti*. Diplomski rad. Zagreb: Medicinski fakultet.
- Spinetta, J. J., Swarner, J. A. i Sheposh, J. P. (1981). Effective parental coping following the death of a child from cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 6(3), 251-263.
- Svavarsdottir, E. i Sigurdardottir, A. (2005). The feasibility of offering a family level intervention to parents of children with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 368–372.
- Wiener, L. i Pao, M. (2012). Comprehensive and Family-Centered Psychosocial Care in Pediatric Oncology: Integration of Clinical Practice and Research. U: S. Kreitler, M. W. Ben-Arush i A. Martin (Ur.), *Pediatric Psycho-Oncology: Psychosocial*

*Aspects and Clinical Interventions: Second Edition*, 7-17. Hoboken, NJ: John Wiley and Sons.

Wiener, L., Viola, A., Koretski, J., Perper, E. D. i Patenaude, A. F. (2014). Pediatric psycho-oncology care: Standards, guidelines, and consensus reports. *Psycho-Oncology*, 24(2), 204-211.

Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C. i Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006). Psychological Distress and the Impact of Social Support on Fathers and Mothers of Pediatric Cancer Patients: Long-Term Prospective Results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 785–792.

World Health Organization. (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: World Health Organization.  
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>

## PRILOZI

### *Prilog A*

Upitnik o iskustvima roditeljima djece umrle zbog maligne bolesti iskustvom liječenja i palijativne skrbi

1. Datum rođenja djeteta.
2. Mjesec i godina u kojoj je započelo liječenje Vašeg djeteta.
3. Mjesec i godina u kojoj je Vaše dijete preminulo.
4. Bolnica u kojoj je Vaše dijete liječeno.
5. Mjesto gdje je Vaše dijete preminulo (označite sa X)  
 u bolnici – kojoj \_\_\_\_\_  
 na bolničkom odjelu – kojem \_\_\_\_\_  
 u vlastitom domu  
 na nekom drugom mjestu – kojem \_\_\_\_\_

### *Tijek liječenja*

6. Tko vam je saopćio dijagnozu Vašeg djeteta nakon izvršenih pretraga u bolnici? (odgovor označite sa X na crti ispred)  
 liječnik hematolog/onkolog  
 medicinska sestra  
 psiholog  
 drugi roditelj  
 netko drugi – tko \_\_\_\_\_
7. Je li Vam dijagnoza rečena na jasan način? (odgovor označiti sa X na crti ispred)  
 da, u potpunosti  
 djelomično  
 nisam razumjela/razumio stručne izraze  
 nisam ništa razumjela/razumio jer sam bila/bio u šoku
8. Koliko ste općenito zadovoljni ponašanjem osobe koja Vam je priopćila dijagnozu? (zaokružite broj na skali od 1 do 5)  
izrazito sam nezadovoljan/na 1 - 2 - 3 - 4 - 5 izrazito sam zadovoljan/na
9. Na koji način Vam je saopćena dijagnoza?

(označite sa X jedan ili više odgovora)

- s pažnjom i toplo
- pokazano je razumijevanje
- pokazano je suosjećanje
- ljubazno
- sigurno i profesionalno
- suzdržano
- s vidljivom nelagodom
- nesigurno
- užurbano, kao usput
- hladno
- grubo
- bahato
- kao da se mom djetetu ne može pomoći

10. Je li Vam na prvom razgovoru ponuđena mogućnost ponovnog razgovora i dodatnih pojašnjenja svega što Vas bude zanimalo tijekom liječenja Vašeg djeteta?

DA NE

11. Jeste li kasnije (tijekom liječenja) bili u prilici pitati liječnika hematologa/onkologa sve što Vas je zanimalo u vezi liječenja Vašeg djeteta?

(odgovor označiti sa X na crti ispred)

- da, više puta
- da, rijetko
- gotovo nikada
- nikada

12. Ako je Vaš odgovor na prethodno pitanje – „gotovo nikada“ ili „nikada“, to je zato što:

(označite sa X jedan ili više odgovora)

- nema određenog termina za informiranje roditelja
- termin za informiranje postoji, ali ga se liječnici ne pridržavaju
- ponuđeni termini za informacije mi nikako nisu odgovarali
- nisam mogla/mogao doći do liječnika, bili su nedostupni

\_\_\_ nisam bila/bio spremna/spreman čuti liječnika bojeći se loših vijesti

\_\_\_ nisam željela/želio oduzimati vrijeme liječnicima

\_\_\_ nešto drugo \_\_\_\_\_

13. Koliko ste zadovoljni količinom dobivenih informacija?

(zaokružite broj na skali od 1 do 5)

izrazito sam nezadovoljan/na 1 - 2 - 3 - 4 - 5 izrazito sam zadovoljan/na

14. Koliko ste zadovoljni načinom na koji Vam je liječnik hematolog/onkolog dao informacije?

(zaokružite broj na skali od 1 do 5)

izrazito sam nezadovoljan/na 1 - 2 - 3 - 4 - 5 izrazito sam zadovoljan/na

15. Je li Vas za vrijeme liječenja Vašeg djeteta osoblje poticalo da zatražite dodatne informacije kad god za to osjetite potrebu?

(zaokružite broj na skali od 1 do 5)

nikada 1 - 2 - 3 - 4 - 5 stalno

#### *Saopćavanje loše vijesti*

16. Jeste li znali za slučajeve preminuća druge djece za vrijeme liječenja Vašeg djeteta?

DA NE

17. Je li itko od zdravstvenih djelatnika u bolnici razgovarao s Vama o tome?

DA NE

18. Tko je od bolničkih djelatnika razgovarao o tome?

\_\_\_ liječnik

\_\_\_ medicinska sestra

\_\_\_ psiholog

\_\_\_ netko drugi – tko \_\_\_\_\_

19. Je li Vaše dijete znalo/svjedočilo preminuću druge djece na liječenju?

DA NE

20. Je li itko od zdravstvenih djelatnika u bolnici razgovarao s Vašim djetetom o tome?

DA NE

21. Tko je od bolničkih djelatnika s Vašim djetetom razgovarao o tome?

\_\_\_ liječnik

\_\_\_ medicinska sestra

psiholog  
 netko drugi – tko \_\_\_\_\_

22. Je li Vam ikada jasno rečeno da aktivno liječenje Vašeg djeteta više nije moguće te da postoji velika vjerojatnost smrtnog ishoda?

DA NE Nisam sigurna/siguran

23. Je li Vašem djetetu netko rekao da aktivno liječenje više nije moguće te da postoji velika vjerojatnost smrtnog ishoda?

DA NE

24. Po Vašem mišljenju, informacija o vjerojatnom smrtnom ishodu Vašem je djetetu rečena:

s namjerom  
 slučajno  
 grubim nemarom  
\_\_\_\_\_

25. Opišite, ako možete, kako je to izgledalo.

26. Tko je Vašem djetetu rekao da kod njega postoji vjerojatnost smrtnog ishoda?

liječnik  
 medicinska sestra  
 psiholog  
 netko drugi – tko \_\_\_\_\_

27. Jeste li Vi bili uz dijete kada mu je to rečeno?

DA NE

28. Tko je Vama rekao da aktivno liječenje djeteta više nije moguće, te da postoji velika vjerojatnost smrtnog ishoda?

liječnik hematolog/onkolog  
 drugi liječnik  
 medicinska sestra  
 psiholog  
 drugi roditelj  
 netko drugi – tko \_\_\_\_\_  
 nije mi direktno saopćeno



29. Gdje Vam je saopćeno da aktivno liječenje djeteta više nije moguće te da postoji velika vjerojatnost smrtnog ishoda?

(odgovor označite sa X na crti ispred)

u bolesničkoj sobi

u liječničkoj ambulanti

u čekaonici

na hodniku bolnice

u liftu bolnice

telefonom

u nekoj drugoj prostoriji – kojoj \_\_\_\_\_

nije mi direktno priopćeno

30. Je li Vaše dijete bilo prisutno kada je Vama saopćeno da liječenje više nije moguće te da postoji velika vjerojatnost smrtnog ishoda?

DA NE

31. Je li Vam tom prilikom ponuđeno da sjednete?

DA NE

32. Je li Vam ponuđena čaša vode ili nešto slično?

DA NE

33. Gdje je stajala osoba koja vam je rekla da liječenje više nije moguće?

uz mene

dalje od mene

skroz udaljeno od mene

s druge strane stola

\_\_\_\_\_

34. Tko je od Vama bliskih osoba bio uz Vas kada Vam je saopćena neželjena vijest?

bio sam sam/sama

suprug/supruga

netko iz uže obitelji – tko \_\_\_\_\_

netko iz šire obitelji – tko \_\_\_\_\_

netko drugi – tko \_\_\_\_\_

nitko nije bio uz mene

35. Je li netko bio uz osobu koja Vam je saopćavala neželjenu vijest (netko od zdravstvenih radnika)?

(odgovor označite sa X na crti ispred)

- nitko, bila je sama
- medicinska sestra
- drugi liječnik
- psiholog
- netko drugi – tko \_\_\_\_\_

36. Koliko je vremena, po Vašoj procjeni, trajalo objašnjenje nepovratnog pogoršanja zdravstvenog stanja Vašeg djeteta, odnosno saopćavanje mogućeg smrtnog ishoda?

(odgovor označite sa X na crti ispred)

- u jednoj rečenici
- oko jedne minute
- manje od 5 minuta
- između 5 i 10 minuta
- više od 10 minuta

37. Molimo da opišete kako je to bilo.

38. Je li način na koji Vas se pokušalo pripremiti na smrtni ishod bio primjeren?

(zaokružite broj na skali od 1 do 5)

krajnje neprimjeren 1 - 2 - 3 - 4 - 5 potpuno primjeren

39. Opišite kako je to bilo.

40. Je li Vam u trenucima neizvjesnosti za život Vašeg djeteta ikad ponuđeno da koristite prostor za osamljivanje (sigurno, tiho i mirno mjesto gdje se možete neometano prepustiti osjećajima, u samoći slobodno izraziti svoje emocije, plakati, razmišljati i sl.)?

DA NE

*Psiholog*

41. Je li na odjelu na kojem se liječilo Vaše dijete bio prisutan psiholog?

DA NE

42. Jeste li ikad za vrijeme boravka Vašeg djeteta u bolnici razgovarali s bolničkim psihologom?

DA NE

43. Koliko često Vam se obratio psiholog tijekom boravka Vašeg djeteta u bolnici?

(odgovor označite sa X na crti ispred)

nikada

jednom

par puta

vrlo rijetko

rijetko

povremeno

često

vrlo često

svakodnevno

44. Koliko ste zadovoljni podrškom psihologa koja je pružena Vama kao roditelju?

(zaokružite broj na skali od 1 do 5)

uopće nisam zadovoljan 1 - 2 - 3 - 4 - 5 jako sam zadovoljan

45. Koliko ste zadovoljni podrškom psihologa koja je pružena Vašem djetetu?

(zaokružite broj na skali od 1 do 5)

uopće nisam zadovoljan 1 - 2 - 3 - 4 - 5 jako sam zadovoljan

46. Komentar o Vašem iskustvu i komunikaciji sa psihologom tijekom palijativne skrbi.

47. Kakvu bi ulogu, po Vašem mišljenju, trebao imati psiholog u palijativnoj skrbi?

*Duhovnik*

48. Jeste li, nakon saznanja o vjerojatnosti smrtnog ishoda za Vaše dijete, osjećali potrebu razgovarati s duhovnikom?

DA NE

49. Je li Vam se za vrijeme boravka Vašeg djeteta u bolnici obratio duhovnik (predstavnik religijske zajednice kojoj pripadate) u namjeri da Vam pruži podršku kao roditeljima djeteta u palijativnoj skrbi?

DA NE

50. Koliko ste zadovoljni s pomoći koju je duhovnik pružio Vama kao roditelju? (zaokružite broj na skali od 1 do 5)

uopće nisam zadovoljan 1 - 2 - 3 - 4 - 5 jako sam zadovoljan

51. Koliko ste zadovoljni s pomoći koju je duhovnik pružio Vašem djetetu? (zaokružite broj na skali od 1 do 5)

uopće nisam zadovoljan 1 - 2 - 3 - 4 - 5 jako sam zadovoljan

52. Vaš komentar na temu duhovnika u palijativnoj skrbi.

#### *Palijativni tim*

53. Je li Vas za vrijeme boravka Vašeg djeteta u bolnici itko uputio u postojanje stručnog palijativnog tima?

DA NE

54. Je li Vam se u posljednjem mjesecu djetetovog života obrazio predstavnik palijativnog tima u bolnici?

DA NE

55. Jeste li Vi kao roditelj primili neki oblik pomoći/podrške palijativnog tima?

DA NE

56. O kakvom se obliku podrške radilo? Opišite.

57. Je li Vaše dijete primilo neki oblik pomoći/podrške palijativnog tima?

DA NE

58. O kakvom se obliku podrške radilo? Opišite.

#### *Medicinska skrb*

59. Kako je izgledalo postupanje zdravstvenih radnika prema Vašem djetetu nakon što je prestalo aktivno liječenje, kada je nastupila takozvana „terminalna faza“?

(moguće je označiti više odgovora sa X na crti ispred)

\_\_\_ ništa se nije promijenilo

\_\_\_ briga/njega se pojačala

- posvećena nam je sva potrebna briga/njega
- odnos je bio pun pažnje/suosjećanja
- kao da se odnos promijenio
- njega djeteta je počela bivati slabija
- potrebe mog djeteta počele su se zanemarivati
- nastupilo je „zahlađenje“ odnosa
- osjećali smo se kao da smetamo
- gurnuti smo na stranu
- imali smo osjećaj da nas zdravstveni radnici izbjegavaju
- postali smo „nevidljivi“ za zdravstvene radnike
- osjećali smo se potpuno zaboravljeni

60. Molimo pojasnite svoj odgovor.

61. Jeste li nakon prestanka aktivnog liječenja doživjeli da je Vašem djetetu potrebna usluga zdravstvenih djelatnika, medicinsko postupanje, a da je niste mogli dobiti, da Vam nije pružena?

(zaokružite broj na skali od 1 do 5)

nikada 1 - 2 - 3 - 4 - 5 stalno

62. Molimo pojasnite svoj odgovor.

63. Koliko ste ukupno zadovoljni medicinskom skrbi u posljednjem mjesecu djetetovog života?

(zaokružite broj na skali od 1 do 5)

uopće nisam zadovoljan 1 - 2 - 3 - 4 - 5 jako sam zadovoljan

*Uvjeti*

64. Soba u kojoj je Vaše dijete bilo smješteno nakon prestanka aktivnog liječenja bila je:

(označite sa X)

jednokrevetna

višekrevetna

65. U sobi ste mogli boraviti uz dijete koliko god ste htjeli, i danju i noću?

DA NE

66. U sobi gdje je bilo smješteno Vaše dijete postoji sanitarni čvor?

DA NE

67. Je li Vama i Vašem djetetu omogućeno da sobu „uredite“ na svoj način, da je ukasite, opremite djetetovim omiljenim stvarima, igračkama, da je učinite toplijom i ljepšom?

DA NE

68. Jesu li uvjeti u kojima je Vaše dijete boravilo u bolnici u tom razdoblju bili isti kao uvjeti za vrijeme aktivnog liječenja?

DA NE

69. Jeste li zadovoljni uvjetima u kojima se nalazilo Vaše dijete kada je preminulo?

DA NE

70. a) Ako je Vaš odgovor „NE“, napišite što je bilo loše.

b) Ako je Vaš odgovor „DA“, napišite što je bilo dobro.

71. Je li Vas itko informirao o drugim mjestima i mogućnostima za pružanje palijativne skrbi za Vaše dijete osim u bolnici?

DA NE

72. Biste li prihvatili zadnje dane djeteta provesti u svom domu kada bi Vam bila omogućena stalna podrška zdravstvenih djelatnika i potrebna medicinska oprema?

DA NE Ne znam

73. Jeste li od nekog zdravstvenog radnika Vi i/ili Vaše dijete doživjeli povredu izazvanu neprimjerenom komunikacijom ili postupanjem?

DA NE Ne sjećam se

74. Ako je Vaš odgovor „DA“, molimo opišite.

75. Je li vam neposredno prije djetetovog preminuća pružena psihološka pomoć?

DA NE Ne sjećam se

76. Ako ste odgovorili s „DA“, tko Vam je pružio psihološku pomoć?

(odgovor označite sa X na crti ispred)

\_\_\_ liječnik

\_\_\_ psiholog

\_\_\_ duhovnik

\_\_\_ predstavnik udruge

\_\_\_ netko drugi – tko \_\_\_\_\_

77. Jeste li zadovoljni postupanjem zdravstvenih radnika u vremenu neposredno prije preminuća djeteta?

(zaokružite broj na skali od 1 do 5)

uopće nisam zadovoljan 1 - 2 - 3 - 4 - 5 jako sam zadovoljan

78. Objasnite/opišite.

### *Preminuće*

79. Jeste li zadovoljni postupanjem zdravstvenih radnika prilikom preminuća djeteta i u vremenu neposredno nakon preminuća?

(zaokružite broj na skali od 1 do 5)

uopće nisam zadovoljan 1 - 2 - 3 - 4 - 5 jako sam zadovoljan

80. Molimo Vas da objasnite/opišete.

81. Je li Vam ikad ponuđena mogućnost da odlučite hoće li se na Vaše dijete primjenjivati postupak oživljavanja (reanimacije)?

DA NE Ne sjećam se

82. Ako ste odgovorili s „DA“, je li Vaša odluka ispoštovana?

DA NE Ne sjećam se

83. Je li Vam neposredno nakon djetetovog preminuća pružena psihološka pomoć?

DA NE Ne sjećam se

84. Ako ste na prethodno pitanje odgovorili s „DA“, tko Vam je pružio psihološku pomoć?

(odgovor označite sa X na crti ispred)

\_\_\_ liječnik

\_\_\_ psiholog

\_\_\_ duhovnik

\_\_\_ predstavnik udruge

\_\_\_ netko drugi – tko \_\_\_\_\_

*Administracija*

85. Jeste li bili unaprijed upoznati s administrativnom procedurom sređivanja dokumentacije vezane uz smrt Vašeg djeteta?

DA NE

86. Jeste li dobili pomoć u rješavanju dokumentacije?

DA NE

87. Ako ste odgovorili s „DA“, tko Vam je pružio pomoć u nošenju s dokumentacijom?

(odgovor označite sa X na crti ispred)

\_\_\_ bolničko osoblje

\_\_\_ predstavnik udruge

\_\_\_ netko drugi – tko \_\_\_\_\_

88. Na skali od 1 do 5 procijenite koliko ste ukupno zadovoljni s pomoći koju ste dobili oko rješavanja dokumentacije?

uopće nisam zadovoljan 1 - 2 - 3 - 4 - 5 jako sam zadovoljan

89. Jeste li svu potrebnu dokumentaciju vezanu uz smrt djeteta trebali rješavati u bolnici na više od jednog mjesta?

DA NE

90. Jeste li bili upoznati s pravom da odbijete obdukciju?

DA NE

91. Ako ste odgovorili s „DA“, je li Vaša odluka ispoštovana?

DA NE Ne znam

92. Jeste li bili unaprijed upoznati sa svim koracima postupanja od smrti do ukopa?

DA NE

93. Je li Vam ponuđena pomoć pri postupanju od smrti do ukopa?

DA NE

94. Ako ste na prethodno pitanje odgovorili s „DA“, tko Vam je ponudio pomoć?

(odgovor označite sa X na crti ispred)

\_\_\_ bolničko osoblje

\_\_\_ predstavnik udruge

\_\_\_ netko drugi – tko \_\_\_\_\_



95. Tko Vam je, od bolničkog osoblja i osoba s kojima ste kontaktirali tijekom djetetova liječenja, bio od najveće pomoći u posljednjem razdoblju života Vašeg djeteta? Je li to bio liječnik, psiholog, duhovnik, predstavnik udruge ili netko drugi?

#### *Žalovanje*

96. Je li vam se nakon pogreba javio netko iz bolnice u kojoj je dijete preminulo?

DA NE

97. Ako je na prethodno pitanje Vaš odgovor „DA“, tko je to bio?

(odgovor označite sa X na crti ispred)

liječnik

netko od bolničkog osoblja – tko \_\_\_\_\_

psiholog

predstavnik udruge

netko drugi – tko \_\_\_\_\_

98. Jeste li se nakon sahrane ikada vratili u bolnicu u kojoj je vaše dijete preminulo?

DA NE

99. Koji je razlog Vašeg povratka u bolnicu u kojoj je dijete preminulo?

(označite sa X jedan ili više odgovora na crti ispred)

da se pozdravim s ljudima koji su liječili moje dijete

da izrazim svoje zadovoljstvo učinjenim za moje dijete i mene

da izrazim nezadovoljstvo postupanjem prema mojem djetetu i meni

da pozdravim druge roditelje djece koja su se liječila s mojim djetetom

nisam ni sama/sam sigurna/siguran

\_\_\_\_\_

100. Jeste li ikome najavili svoj dolazak u bolnicu/odjel u kojoj se Vaše dijete liječilo?

DA NE

101. Je li Vam netko posvetio malo vremena/pažnje prilikom dolaska u bolnicu nakon sahrane?

DA NE

102. Ako je Vaš odgovor na prethodno pitanje „DA“, tko je to bio?

(odgovor označite sa X na crti ispred)

\_\_\_ liječnik

\_\_\_ psiholog

\_\_\_ medicinska sestra

\_\_\_ predstavnik udruge

\_\_\_ netko drugi – tko \_\_\_\_\_

103. Primete li ili ste primali bilo kakav oblik psihološke ili psihijatrijske pomoći od predstavnika zdravstvenog sustava kao roditelj koji je pretrpio gubitak djeteta?

DA NE

104. Ako je odgovor na prethodno pitanje „DA“, molimo navedite o kakvom obliku pomoći se radilo ili se još uvijek radi.

#### *Posljednja pitanja*

105. Smatrate li da postojeća palijativna skrb za djecu u Hrvatskoj omogućava obiteljima dostojanstven, human način življenja dok ne nastupi smrt?

DA NE

106. Molimo pojasnite.

107. Ako želite nešto dodati, izraziti svoje osjećaje i/ili navesti dio Vašeg iskustva koji nije obuhvaćen prethodnim pitanjima slobodno to učinite ovdje.