

KOMUNIKACIJA S RODITELJIMA I DJECOM OBOLJELOM OD MALIGNIH BOLESTI

MATEJA GAČINA, ŽELJKA ZANINOVIĆ, IRIS TOMASOVIĆ*

Komunikacija je spontan i vrlo složen proces te ima mnoštvo definicija koje ju opisuju. Ljudska komunikacija može se pobliže odrediti kao proces stvaranja značenja između dvoje ili više ljudi. Kako bi komunikacija bila uspješna, značenje koje se prenosi trebalo bi ostati nepromijenjeno, odnosno doći do primatelja što sličnije onomu što je pošiljalatelj imao na umu. Prema jednoj od definicija, komunikacija je određena sa tri glavna čimbenika, a to su sadržaj, forma i cilj. Znanje i umijeće kvalitetne komunikacije preduvjeti su kvalitetnog djelovanja za mnoge struke, a poglavito za medicinsku. Uspjeh liječenja neupitno je vezan za komunikaciju unutar zdravstvenog tima. Vrlo često prepoznajemo komunikaciju kao glavni uzrok poteškoća i problema u zdravstvu, a o istom problemu govore i mnoge provedene studije u posljednjih tridesetak godina. Cilj ovog rada bio je utvrditi koji su najčešći problemi u komunikaciji na dječjoj onkologiji s kojima se svakodnevno susrećemo, koliko nam je komunikacijsko znanje ili neznanje kamen spoticanja u dinamičnom procesu rada, te kako spoznati načine za poboljšanje komunikacijskih vještina.

Deskriptori: KOMUNIKACIJSKE VJEŠTINE, DIJETE, ONKOLOGIJA

Uvod

Ljudska komunikacija dijeli se na verbalnu i neverbalnu. Verbalna komunikacija je ona koju pojedinac ostvaruje govorom i/ili pismom kao zapisom govora. Neverbalna je ona koja se ostvaruje neverbalnim znakovima, kojom ljudi komuniciraju bez riječi, namjerno ili nenamjerno. Neverbalna komunikacija u uporabi je za izražavanje emocija, pokazivanje stavova, odražavanje osobina ljudske jedinice, ali i za poticanje i mijenjanje verbalne komuni-

kacije. Uspješnom komunikacijom smatra se ona čije značenje svi sudionici jednako interpretiraju ili proces razmjene simbola koje svi zajedno razumiju. Prema Organization Outbreak Communication Planning Guide Svjetske zdravstvene organizacije (SZO) iz 2013. godine, kvalitetna komunikacija jedna je od pet vještina neophodnih za zdrav i sretan život.

Hospitalizam u djece

Hospitalizacija djeteta i njegovo liječenje nosi sa sobom i psihološke i socijalne probleme. U bolnici je djetetu narušen uobičajeni životni ritam. Ono doživljava strah i tjeskobu jače nego odrasla osoba, naročito zbog bolnih dijagnostičkih i terapijskih postupaka. Skupina djece koja

*Zavod za hematologiju, onkologiju, imunologiju i medicinsku genetiku
Klinika za dječje bolesti, KBC Split

Adresa za dopisivanje:
E-mail: matejaglavinovic@yahoo.com

su posebno osjetljiva na hospitalizaciju jesu djeca jedinci, mlađa djeca, djeca koja imaju loša ranija iskustva s odvajanjem od roditelja, djeca koja loše reagiraju na nepoznate osobe i djeca čiji se roditelji ponašaju prezaštitnički. Fenomen hospitalizma može se opisati po razdobljima kroz koja djeca prolaze tijekom prilagodbe na bolničku sredinu:

- razdoblje protesta - najčešće se javlja odmah nakon odvajanja i obilježeno je prekomjernom općom aktivnosti djeteta, plakanjem, bijesom usmjerenim na okolinu. Obično traje prvih nekoliko dana;
- razdoblje očaja - dijete gubi nadu da će se majka vratiti, motorički se smiruje, ali je apatično te može doći do problema sa spavanjem i hranjenjem;
- razdoblje prividnog prihvaćanja - dijete polako počinje prihvaćati određeni stupanj neizvjesnosti, zbog nemogućnosti podnošenja velike količine negativnih emocija počinje se baviti drugim sadržajima, ali se posljedice očituju nakon izlaska iz bolnice (enureza, mucanje, tepanje, sisanje prsta).

Svako dijete se suočava sa bolešću na svoj način. Način doživljavanja bolesti uvjetovan je dobi, osobinama ličnosti, vrstom i težinom bolesti, neugodnošću simptoma, vrstom liječenja, odnosom medicinskog osoblja prema djetetu i drugim čimbenicima. Postoji osam područja koja kod djeteta predstavljaju izvore kapaciteta za suočavanje sa stresom: osobine ličnosti, senzitivnost i socijalna percepcija, moralnost, perceptivno-motoričke vještine, pažnja, motivacija i humor. Temelj humanizacije bolničkog liječenja jest individualan pristup svakom djetetu te pružanje mogućnosti svakodnevnih posjeta roditelja, uključivanje roditelja u njegu i liječenje, primjena pedagoških, kulturnih, zabavnih sadržaja i igre tijekom hospitalizacije. Arhitektonsko oblikovanje modernih dječjih

bolnica također ima zadatak da djetetu učini boravak ugodnijim - sobe su vedrih boja, zidovi ukrašeni veselim crtežima, u sklopu odjela postoje igraonice s puno igračaka na raspolaganju. Važan čimbenik u smanjivanju stresa kod hospitaliziranog djeteta je svakako igra. Jedna od ključnih dobroti igre za hospitaliziranu djecu jest odvlačenje pažnje i rasonoda. Igra može poboljšati suradnju između djece i osoblja bolnice, te može dovesti do lakšeg povjeravanja svojih osjećaja i brige medicinskom osoblju. U bolničkom okruženju igra se često koristi kao svojevrsan oblik psihoterapije. Uzevši u obzir dosadašnje svjetske civilizacijske trendove za umanjivanje posljedica hospitalizma u djece, formuliran je program "Za osmijeh djeteta u bolnici" koji je započeo 19. svibnja 1999. godine. Cilj je ove akcije promicanje i primjena humanizacije bolničkog liječenja djece. Program se sastoji od 12 uvjeta koje dječji odjel mora zadovoljiti pa oni koji ispune uvjete mogu nakon ocjene dobiti prestižni naslov "Dječji bolnički odjel - prijatelj djeteta". Prednost je u tome što provođenje akcije ne zahtijeva velika financijska sredstva, već se ponajprije temelji na promjeni stava i odnosa uprave bolnice, liječnika i medicinskih sestara i ostalog osoblja te vanjskih suradnika, prema djeci koju treba zdravstveno zbrinuti te prema roditeljima. Kriteriji koje je potrebno zadovoljiti u programu akcije "Dječji bolnički odjel - prijatelj djeteta":

- Izrada i objava godišnjeg plana o sudjelovanju u ovoj akciji.
- Prihvat djeteta u bolnicu samo kad je to za dijete najbolje rješenje.
- Maksimalno skraćivanje boravka djeteta u bolnici.
- Holistički pristup liječnika bolesnom djetetu.
- Sestrinska skrb o bolesnom djetetu - dopunska edukacija medicinskih sestara.

- Primjena suvremenih medicinskih standarda za boravak djeteta u bolnici.
- Pristup svakom djetetu kao pojedincu s njegovim vlastitim potrebama.
- Omogućavanje svakodnevnog posjeta roditelja bolesnom djetetu.
- Sudjelovanje roditelja u njezi i skrbi za dijete.
- Omogućavanje pedagoških i kulturno zabavnih sadržaja za djecu u bolnici.
- Pomoć u igri i aktivnostima koje djeca sama odabiru i u njima sudjeluju.
- Oplemenjivanje i funkcionalnost bolničkog ambijenta.

Djelatnici Klinike za dječje bolesti

KBC Split već duži niz godina intenzivno rade na poboljšanju uvjeta liječenja i boravka djece u bolnici, kao i na promicanju humanizacije bolničkog liječenja djece i velika nam je čast što smo svrstani među dobitnike - nositelje počasnog naziva: Klinika za dječje bolesti KBC Split - prijatelj djece.

Maligne bolesti dječje dobi

Bolest i nemoć djeteta odražava se na cjelokupno stanje i funkcioniranje obiteljskog života. Maligne bolesti dječje dobi rijetke su i teške. Incidencija malignih bolesti dječje dobi u Hrvatskoj je 100 do 150 djece godišnje. Maligne bolesti nakon nesretnih slučajeva, drugi su vodeći uzrok smrti predškolske djece, te adolescenata u Europi i Americi. Učestalost pojedinih

Maligne bolesti dječje dobi na Klinici za dječje bolesti KBC Split

PERIOD OD 01. 01. 2012. - 01. 01. 2020.

Leukemije 38 djece:	ALL 35 djece	AML 2 djeteta	CML 1 dijete	
Lymphomi 15 djece:	LY. HODGKIN 8 djece	LY. BURKITT 1 dijete	NHL- HODGKIN 5 djece	B- LYMPHO-BLASTIČNI LY. 1 dijete
Neuroblastom 6 djece				
LCH 7 djece				
Nefroblastom 3 djece				
Sarkomi 12 djece:	Osteosarkom 2 djeteta	Sarcoma Ewing 4 djece	Rhabdomiosarcoma 5 djece	Leiomyosarcoma 1 dijete
Tumori glave 4 djece	Meduloblastoma 2 djeteta	Glioblastoma 1 dijete	Ganglioma 1 dijete	
Tumori ovarija 2 djece				
Tumori testisa 2 djece				
Retinoblastom 2 djece				

Ukupno: 91 djece

13 umrlih (ALL - 4 djece, AML - 1 dijete, Ly. Hodgkin - 1 dijete, Nephroblastoma - 1 dijete, Tm. Glave - 3 djece, Sarkomi - 3 djece)

malignih bolesti kod djece mijenja se sa životnom dobi; u prvih pet godina života je dvostruko viša nego u dobi od 6 do 15 godina. Dječaci obolijevaju nešto češće nego djevojčice.

Maligne bolesti dječje dobi dijele se na solidne tumore (koji u svom nazivu imaju nastavak blastom ili karcinom) te tumore krvotvornih organa i krvnih stanica, koji su zastupljeniji, a to su leukemije i limfomi. Tijek liječenja djece s malignim bolestima dugotrajan je i težak proces. Liječenje u pedijatrijskoj hematologiji i onkologiji podložno je standardiziranim protokolima koji, prema stadiju bolesti i rizicima koje bolest nosi, definiraju intenzitet liječenja. U pedijatrijskoj hematologiji i onkologiji najviše se koriste konvencionalni citostatici koji imaju svoj učinak u liječenju bolesti, ali izazivaju i brojne nuspojave. Najučestalije nuspojave su mučnina, povraćanje, gubitak apetita, alopecija te opća slabost. Od velike je važnosti u liječenju i primjena suportivne terapije koja podrazumijeva primjenu enteralne i parenteralne prehrane, antimikrobnih lijekova, antiemetika, stimulatora matičnih stanica, analgetika, krvnih pripravaka te drugih pripravaka koji se primjenjuju tijekom liječenja djece s malignim oboljenjima. Jedna od metoda liječenja u pedijatrijskoj hematologiji i onkologiji je i transplatacija matičnih stanica koštane srži. Za provođenje postupka transplatacije potreban je dobar prethodni odgovor na provedenu kemoterapiju odnosno minimalna ostatna bolest. Kod solidnih tumora najčešće se primjenjuje autologna transplatacija matičnih stanica, a kod hemoblastoza alogena transplatacija matičnih stanica ili koštane srži HLA podudarnog davatelja.

Sestrinska skrb

Briga za dijete oboljelo od maligne bolesti zahtjeva multidisciplinarnu i visoko profesionalnu razinu znanja medicinskih sestara kao dijela tima koji sudjeluje u li-

ječenju djece oboljele od malignih bolesti. Tim čine stručni i visoko educirani medicinski djelatnici (hematolozi, onkolozi, medicinske sestre, psiholog, radni terapeut i fizioterapeut).

Uloga medicinske sestre je višestruka i sveobuhvatna. Objedinjuje profesionalno znanje pružanja zdravstvene njege i liječenja, obuhvaćajući potrebu za zadovoljavanjem osnovnih životnih i medicinskih potreba djeteta. Važna je i uloga medicinske sestre u poticanju suradnje između zdravstvenog osoblja uključenog u liječenje s roditeljima, a iznad svega sa oboljelim djetetom. Stalno usavršavanje, obrazovanje i istraživanje omogućuju bolje poznavanje prirode bolesti, psihosocijalnu i emotivnu podršku djeteta i obitelji. Prema definiranoj ulozi medicinske sestre, sedam je zadataka koje je dužna i odgovorna provoditi, a to su; njega bolesnika, sudjelovanje u dijagnostici, promatranje stanja bolesnika, prepoznavanje alarmantnih stanja i pružanje prve stručne pomoći te zdravstveni odgoj.

Prilagodba skrbi i komunikacije djece različite dobi

Prilagodba i pristup u komunikaciji djeci ovisit će o njihovoj dobi odnosno kognitivnoj i emocionalnoj zrelosti, pa je važno da zdravstveni djelatnici svoj pristup prilagode razvojnoj fazi i individualnim potrebama djeteta. Boravak u bolnici za svakog je čovjeka neugodan, a za dijete je čak i dodatno zastrašujući, jer znači i odvajanje od roditelja. S obzirom na to da boravak roditelja s djecom u bolnici ima izrazito pozitivan učinak na ishod liječenja, dobro je osigurati i smještaj za djetetovu majku ili bar mogućnost boravka roditelja u bolnici tijekom dana. Zdravstveni djelatnik koji radi s djecom mora usko surađivati i s njihovim roditeljima.

Dojenčad i mala djeca do 2 godine

Mala djeca se nalaze u senzomotoričkoj fazi kognitivnog razvoja koja uključuje učenje putem osjetila i kretanja. U drugoj godini se javlja i učenje imitacijom. Dojenčad i mala djeca posebno su osjetljiva na odvajanje od značajnih osoba, naročito majke. Kako bi pomogli djetetu važno je biti blizak s njime, emocionalno ga podržati kroz verbalnu, a naročito neverbalnu komunikaciju. U drugoj godini djeca sve više počinju razmišljati o stvarima koje se događaju oko njih pa je zbog toga iskren pristup najbolji (priznati da će nešto bolje biti). Djetetu se može reći da smije plakati ili izraziti neugodu. Potrebno je savjetovati i roditelje kako da se ponašaju jer ih dijete imitira te ih uključiti u svakodnevnu njegu. Tako malu djecu je potrebno pripremiti za stresno iskustvo, pretragu ili operaciju neposredno pred događaj tj. tijekom procedure jer još nemaju razvijen pojam o vremenu. Kako bi steklo osjećaj kontrole, dobro je omogućiti mu male odluke koje nisu u sukobu s liječenjem i ne štete zdravlju (npr. prilikom vađenja krvi neka izabere ruku ili ako uzima lijek s kojim će ga napitkom popiti).

Djeca u dobi od 3 do 6 godina

Dijete ove dobi je u fazi predpojmovnog (predlogičnog) ili intuitivnog mišljenja koje ima više osobitosti. Ono razlikuje stvarni predmet od simbola (simboličko funkcioniranje), prisutan je egocentričan što znači da dijete shvaća stvari iz svog kuta gledišta, ono se uvijek nalazi u središtu zbivanja. Djeca ove dobi mogu bolje razumjeti bolest, ali smatraju da je ona izazvana isključivo vanjskim događajima. Pri suočavanju sa stresom, za dijete predškolske dobi tipična je pojava obrambenih mehanizama (npr. regresije - vraćanje na ponašanje karakteristično za nižu razvojnu dob, kao ponovno mokrenje u krevet).

Verbalno iskustvo ove djece je bogatije, pa bolje izražavaju svoje potrebe i frustracije, koriste se maštom, a u krajnjem slučaju uvijek nalaze utočište u regresiji. U stresnim im je situacijama važno dozvoliti da izraze svoje osjećaje i poticati ih na to. Zdravstveni djelatnici bi trebali djetetu povremeno dozvoliti da prividno odlučuje samo o sebi. Emocionalna podrška djeci ove dobi pruža se verbalno i neverbalno. Priprema za pretrage, invazivne medicinske postupke ili operaciju u ovoj dobi se radi u obliku 15-minutnog razgovora prije postupka, a predškolicima može odgovoriti i ranija intervencija. Dječja pitanja su koristan pokazatelj razumijevanja i spremnosti za proceduru. Moguće intervencije u pripremi su: preusmjeravanje pažnje tijekom stresne situacije, kratko i jednostavno objašnjenje, slikovni materijali o bolesti, preoperativni razgovori, igranje uloga, bliskost sa zdravstvenim osobljem, prisutnost najdraže igracke.

Djeca u dobi od 7 do 12 godina

Dijete školske dobi ima razvijeno logičko mišljenje (shvaćanje uzroka i posljedica na konkretnim pojmovima), usvojen pojam vremena (budućnost i prošlost) te svijest o unutarnjim organima i njihovoj funkciji. Ona vide svoju bolest kao niz simptoma i teže će povjerovati da je bolest posljedica nečega što su oni uradili. Također razumiju da će ozdravljenje biti posljedica uzimanja lijekova i slijeđenja uputa liječnika. Bolest im se može objasniti detaljnije, ali ipak na konkretnoj razini i povezano uz poznate situacije. Iako to djeca često verbaliziraju, čest je strah da im roditelji nisu rekli cijelu istinu, već misle kako je njihova bolest teža nego što im se govori. Mogući su i strah od gubitka tijela, od trajnog tjelesnog oštećenja i strah od gubitka kontrole. Igra i crtež mogu biti dobri načini da djetetu dozvolimo da izrazi svoje osjećaje. Zdravstveni djelatnici mogu

igrati važnu ulogu u otklanjanju osjećaja bespomoćnosti poticanjem djetetovog razumijevanja situacije jačajući njegov osjećaj kontrole. Vrlo je važno saslušati dijete, našaliti se s njim, poigrati, ne prijetiti te biti spreman na djetetove izljeve ljutnje i agresije. Moguće intervencije u pripremi za medicinske pretrage ili operaciju prilagođene ovoj dobi su: davanje informacija (kratki verbalni opis procedure s terminima prilagođenim djetetu), pisani materijali o bolesti ili odlasku u bolnicu, snimke vršnjaka sa sličnim iskustvima.

Djeca u dobi od 13 do 18 godina

Mnoga djeca starija od 12 godina u stanju su razumjeti složene odnose među događajima, a mogu razmišljati i o stvarima koje nisu doživjeli. Adolescenti još uvijek definiraju bolest kao niz simptoma npr. umor, ograničenje svakodnevnih aktivnosti, ali su već u stanju razumjeti razloge za pojavu tih simptoma (procesu unutar organizma). Kognitivni razvoj u adolescenciji omogućuje im shvaćanje prirode i tijeka bolesti pa im se informacije ne smiju uskraćivati. Za razliku od male djece, adolescenti reagiraju vrlo anksiozno na nejasne prognoze. Adolescentima je u stresnim situacijama važno kognitivno savladavanje situacije, kontrola i odgovornost za vlastiti život, konformizam (žele biti u svemu kao i vršnjaci), intenzivna motorička aktivnost te mogućnost utočišta u maštanju. Dok je kod mlađe djece za vrijeme medicinskih postupaka vrlo važna prisutnost roditelja, adolescentima je potrebno da ih medicinsko osoblje razumije, da ih pravovremeno informira i da ih se ne tretira kao djecu. U toj dobi djeca su često zabrinuta radi mogućeg utjecaja bolesti ili samog liječenja na njihov izgled i tjelesno samopoimanje (npr. nošenje ortopedskog pomagala ili gubitak kose kod kemoterapije), mentalno funkcioniranje i seksualnost (npr. neugoda ako pregled moraju obaviti bez odjeće ili pre-

trage u genitalnom i analnom području). O tim strahovima treba razgovarati iskreno i otvoreno, pružajući informacije o bilo kakvim mogućim promjenama u izgledu ili drugim nuspojavama liječenja. Posebnu pozornost treba obratiti i na znakove sklonosti ka samoubojstvu, razgovarati te konzultirati i druge stručnjake. Važno je uvidjeti kako zdravstveni djelatnici mogu pomoći u sagledavanju emocionalnih doživljaja adolescenta, uvjeriti ih da je izražavanje osjećaja normalno u svakoj dobi, te kroz informiranje i tumačenje situacije ispraviti eventualne zablude o bolesti i liječenju koje mogu imati. Na kraju je potrebno istaknuti da kada imamo dijete pacijenta, bez obzira na njegovu dob, veliku pozornost treba obratiti i na roditelje s ciljem uspostave kvalitetne komunikacije te informiranja i educiranja o bolesti. Reakcije roditelja na bolest djeteta mogu značajno utjecati na djetetovo suočavanje s bolešću i njegove reakcije te ubrzati tijek oporavka i prihvaćanje cjelokupnog liječenja koje dijete mora proći.

Komunikacija s roditeljima

Pedijatrijsko okruženje, osim posebnosti u smislu različitosti djeteta u odnosu na odraslu dob, nosi sa sobom određene specifičnosti vezane uz uključivanje ostalih članova obitelji, najčešće roditelja, u zdravstvenu skrb. Saznanje dijagnoze roditelji opisuju kao izraziti šok. U tom početnom periodu najveća briga im je kako priopćiti djetetu dijagnozu. Tjelesne promjene djeteta opisuju kao najviše uznemirujuća iskustva. Pojedini roditelji okrivljuju sebe za bolest djeteta što im je dodatni izvor opterećenja. Iskazuju zabrinutost za dijete kod kojeg se događaju promjene u ponašanju (povlačenje u sebe). Nakon bolničkog liječenja slijedi faza koju prate strah, nesigurnost i osjećaj nekompetentnosti za skrb o djetetu. Roditelji se pitaju hoće li moći preuzeti odgovornost za svoje dijete nakon završetka bolničkog liječenja.

Navode strah od recidiva, odlaska na kontrole i nemogućnosti prilagodbe na "prošli" način života.

Maligna bolest u dječjoj dobi prototip je stresne situacije i bolesti s potencijalno razarajućim efektima na dijete i njegovu obitelj. Nastali stres roditelja djeteta oboljelog od maligne bolesti izuzetno je visok i bitno utječe na kvalitetu života cijele obitelji. Jedno istraživanje ukazalo je na raznovrsnost roditeljskih reakcija, te viši nivo tjeskobe kod njih nego kod samih pacijenata. Povrh svega, dugotrajno liječenje djeteta od maligne bolesti izaziva stanje kroničnog stresa kod roditelja. Spoznaja o bolesti djeteta, naročito kada se radi o trajnom oštećenju, kroničnoj ili za život opasnoj bolesti izaziva kod roditelja veliki stres i pogađa sve članove obitelji. Utvrđeno je kako gotovo trećina roditelja čija djeca boluju od karcinoma proživljavaju duboke depresije i tjeskobu te da im je potrebna stručna pomoć. Iako se roditelji međusobno razlikuju prema brzini i stupnju prilagodbe na bolest, utvrđeno je da dobra komunikacija i izgradnja suradničkog odnosa s medicinskim osobljem olakšava tu prilagodbu i smanjuje stres. Uz to što je dobra prilagodba na bolest važna za psihičko zdravlje roditelja, utvrđeno je i da utječe na tijek djetetove bolesti i uspješnost liječenja.

Najčešći prigovori roditelja bolesne djece vezani uz komunikaciju sa zdravstvenim djelatnicima odnose se na nedovoljno posvećeno vrijeme, davanje premalo informacija te priopćavanje informacija na nerazumljiv način uz upotrebu stručnih termina. Roditelji navode kako žele da im se dijagnoza djeteta priopći na jasan i jednostavan način, da im liječnici daju bar neka predviđanja o budućnosti njihovog djeteta, da im savjetuju daljnje korake koje moraju poduzeti, da im daju mogućnost da postavljaju pitanja i razjasne nejasnoće te da ih se, ako je moguće, uključi u zdravstveno zbrinjavanje njihovog djeteta. Isto tako, roditelji cijene kada je osoba koja im do-

nosi vijesti o djetetu ljubazna, suosjećajna, brižna i osjetljiva na njihove potrebe. Kod roditelja djece oboljele od malignih bolesti postoji potreba za iscrpnim informacijama o stanju djeteta, o savjetima i predviđanjima o daljnjem tijeku liječenja. Žele čuti informacije na jednostavan način, iznesene sa suosjećanjem i osjetljivošću jer, prema brojnim autorima, oboljenje djeteta od maligne bolesti predstavlja jedno od najstresnijih iskustava koje se može dogoditi u obitelji. U istraživanju u Bostonu (2016.) o komunikaciji roditelja s liječnicima i medicinskim sestrama u noćnoj smjeni, roditelji su komunikaciju s medicinskim sestrama ocijenili sa najvišim ocjenama jer im je medicinska sestra bila dostupna, odgovarala im je na njihova pitanja i potrebe, dok su komunikaciju s liječnicima ocijenili nižom ocjenom, zbog toga što nisu bili dostupni zbog velikog obima posla i potreba drugih pacijenata. Komunikacija u noćnoj smjeni je opuštenija i pozornija jer se fokusiramo na aktualne probleme koji se nastoje riješiti. Vanjski čimbenici kao što su buka dnevnog ritma rada, multidisciplinarni tim koji je uključen u brigu oko bolesnog djeteta (škola, psiholog, radni terapeut) u noćnim smjenama nisu prisutni te je neminovan izravni odnos između bolesnog djeteta, roditelja i medicinske sestre. U provođenju ankete jedan je otac izjavio da svoje potrebe i pitanja najbolje iskomunicira u noćnoj smjeni.

U hrvatskim bolnicama, posebno onima u kojima se liječe djeca oboljela od malignih bolesti, postoji organizirana skrb od strane psihologa, socijalnih radnika, radnih terapeuta. U sklopu provedbe Programa psihosocijalne pomoći na dječjim onkološkim odjelima, pri Klinikama za dječje bolesti KBC-a Split u sklopu Zavoda za hematologiju, onkologiju, imunologiju i medicinsku genetiku od 2007. godine provodi se psihosocijalni program unaprjeđenja psihičkog i fizičkog oporavka djeteta oboljelog od maligne bolesti. U sklopu Programa kojeg provode klinički psiholog i radni

terapeut u suradnji s liječnicima specijalistima hematologije i onkologije, te medicinskim sestrama za istaknuti su sljedeće aktivnosti:

- Psihološka djelatnost u sklopu psihološke djelatnosti provodi se savjetovanje, psihoterapija te psihodijagnostika. Savjetodavni rad podrazumijeva svakodnevno osnaživanje oboljelog djeteta i članova njegove uže obitelji, odnosno njegovih roditelja te braće i sestara s ciljem postupnog prevladavanja svakodnevnih problema uslijed bolesti i postizanja bolje kvalitete života. Nakon postavljanja dijagnoze maligne bolesti djeteta, liječnik specijalist, medicinska sestra i klinički psiholog u timu pripočavaju postavljenu dijagnozu nakon čega je zbog učestalih reakcija negiranja, teškoća prihvaćanja bolesti i raznih pridruženih strahova potrebno pružiti psihološku pomoć roditeljima u što boljem prihvaćanju situacije u kojoj se nalaze, kako bi bolje razumjeli događaje vezane za bolest djeteta. Savjetovanje je važno kako bi oboljela djeca što adekvatnije prihvatila vlastitu bolest te brojne neželjene promjene kojima su izloženi uslijed posljedica kemoterapije (promjene tjelesnog izgleda, gubitak kose). Obavlja se i timska priprema oboljelog djeteta za medicinske zahvate koji su tijekom liječenja maligne bolesti učestali i vrlo bolni.
- Radno terapijska djelatnost - u sklopu radno terapijskih intervencija provodi se poboljšanje interakcije oboljelo djeteta - okupacija - okruženje. Radno-terapijskom intervencijom se kroz aktivnosti svakodnevnog života djeluje na prevenciju pojave dodatnih komplikacija u sklopu malignih oboljenja te smanjenja depresivnih stanja. Ciljevi djelovanja radnog terapeuta su usvajanje "vještina življenja" radi postizanja maksimuma u izvedbi svakodnevnih aktivnosti, dobrobiti i kvalitete života.

Radno terapijski proces ima ključnu ulogu prilikom prelaska iz negativnih u pozitivne životne stilove, odnosno od pasivnog ka aktivnom, ravnopravnom i neovisnom djetetu koji želi sudjelovati u svakodnevnim aktivnostima, koristeći aktivnosti svakodnevnog života djeteta, želimo ga poticati na rast i razvoj cjelokupne ličnosti.

- Djelatnost socijalnog radnika - uz sufinanciranje od strane Grada Splita dva puta mjesečno u trajanju od 2 sata socijalna radnica je na raspolaganju roditeljima u ostvarivanju njihovih prava.
- Prosvjetna djelatnost - na Klinici za dječje bolesti KBC-a Split provodi se također i kontinuirana suradnja s učiteljima i nastavnicima osnovne i srednje škole. Naime, kako je liječenje od maligne bolesti dugotrajan proces i dijete nije u mogućnosti pohađati nastavu u svojoj školi, od izuzetne je važnosti da dijete nastavi sudjelovati u školskim obvezama, naravno po individualnom prilagođenom programu koji se ostvaruje uz pomoć učitelja i nastavnika zaposlenih u sklopu Škole u bolnici. Na taj način, dijete se štiti od dodatne stigmatizacije, u većini slučajeva dijete ostaje u razredu sa svojim školskim kolegama kojima se po završetku liječenja i vraća. Također, cijelu obitelj treba poticati da se uključe u Centar za oboljele na nivou županije jer su svi članovi podrška jedni drugima.
- Udruga Sanus - klub roditelja i djece oboljele i liječene od malignih bolesti osnovana 1990. godine na inicijativu roditelja oboljele djece i medicinskog osoblja Hemato-onkološkog odjela KBC-a Split. Bavi se zaštitom djece oboljele i liječene od malignih bolesti, te njihovih obitelji.

Zaključak

Cilj ovog rada bio je utvrditi koji su najčešći problemi u komunikaciji na dječjoj onkologiji s kojima se svakodnevno susrećemo, koliko nam je komunikacijsko znanje ili neznanje kamen spoticanja u dinamičnom procesu rada, te kako spoznati načine za poboljšanje komunikacijskih vještina.

Zdravstvena njega ovih bolesnika spada među najteže poslove u sestriškom zvanju. Prema principima sestrištva, onkološki bolesnici se tretiraju na individualizirani način sa poštovanjem, uz očuvanje njihovog dostojanstva. Najčešće upravo medicinske sestre postaju vrlo važna karika u životu djeteta oboljelog od maligne bolesti. One promoviraju fizički kontakt i emocionalnu podršku. Tinejdžeri razumiju da boluju od bolesti koja može imati smrtni ishod. Potrebno ih je uvjeriti da je učinjen veliki napredak u tretmanu tumora kod djece. Također moraju znati da mnoga djeca koja imaju tumor prežive i žive normalno. Važna je i uloga medicinske sestre u poticanju suradnje između zdravstvenog osoblja uključenog u liječenje i roditelja, a iznad svega sa oboljelim djetetom. Stalno usavršavanje, obrazovanje i istraživanje omogućuju bolje poznavanje prirode bolesti i bolju psihosocijalnu i emocionalnu skrb za dijete i obitelj. Znanje i umijeće kvalitetne komunikacije preduvjeti su kvalitetnog djelovanja za mnoge struke, a poglavito za medicinsku struku. Uspjeh liječenja neupitno je vezan za komunikaciju unutar zdravstvenog tima (WHO 2013). Vrlo često prepoznavamo komunikaciju kao glavni uzrok poteškoća i problema u zdravlju, a o istom problemu govore i mnoge provedene studije u posljednjih tri-desetak godina. Pored svega navedenog, nameće nam se nužnost stvaranja profesionalnog okruženja, ali i standarda kao načina cjeloživotnog profesionalnog razvoja komunikacijskih vještina, ali i dostupnost

timova koji će stručno i kompetentno moći riješiti postojeće etičke dileme i probleme u komunikaciji između roditelja i medicinskih sestara.

LITERATURA

1. Havelka M. Zdravstvena psihologija. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Viša medicinska škola; 1982.
2. Nagera H. Children's reactions to hospitalization and illness. *Child Psych Hum Dev.* 1978; 9 (1): 3-19.
3. Prstačić M, Sabol R, Hrastovec D. Psihosocijalna onkologija i rehabilitacija. Zagreb: Hrvatska udruga za psihosocijalnu onkologiju; 2006.
4. Vulić-Prtorić A. Priručnik za Skalu suočavanja sa stresom za djecu i adolescente. Jastrebarsko: Naklada Slap; 2002.
5. Kolak Ž i sur. Dječja igra u humanizaciji boravka djece u bolnici. *Fiz rehabil med* 2013; 25 (1-2): 42-9.
6. Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, Simms S, Streisand R, Grossman JR. (Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol* 2004; 29: 211-9.
7. Barrera M, D'Agostino NM, Gibson J, Gilbert T, Weksberg R, Malkin D. Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology* 2004; 13: 630-41.
8. Prlić N. Zdravstvena njega. Školska knjiga. Zagreb; 2006.