

Kvaliteta nemedicinskih usluga za hospitaliziranu djecu i njihove obitelji

Josipović, Kristina

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:707189>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-18**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Kvaliteta nemedicinskih usluga za
hospitaliziranu djecu i njihove obitelji

Kristina Josipović

Zagreb, lipanj, 2023.

Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Kvaliteta nemedicinskih usluga za hospitaliziranu djecu i njihove obitelji

Kristina Josipović

doc. dr. sc. Ljiljana Pintarić Mlinar

izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Zagreb, lipanj, 2023.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/napisala rad **Kvaliteta nemedicinskih usluga za hospitaliziranu djecu i njihove obitelji** i da sam njegov autor/autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Kristina Josipović

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj, 2023.

Zahvala

Najiskrenija zahvala obitelji na podršci tijekom svih godina mog odrastanja i obrazovanja. Velika zahvalna također predragim mentoricama na podršci tijekom cijelog studiranja i pisanja diplomskog rada.

Zahvaljujem kolegicama koje rade s hospitaliziranom djecom na podršci u pisanju rada i idejama iz prakse. Posebno sam zahvalna na iskustvu volontiranja s hospitaliziranom djecom zbog čega je i nastala ideja za pisanje ove teme.

Zahvaljujem svima koji su na bilo koji način pomogli u ostvarenju ovog rada i izgradnji mene kao buduće edukacijske rehabilitatorice! A, najveća hvala mojim nebeskim zaštitnicima što su me vodili i gradili kroz ovo vrijedno iskustvo studiranja na ERF-u.

Hvala Vam svima od srca!

“You treat a disease, you win, you lose. You treat a person, I guarantee you, you'll win,
no matter what the outcome.” *Patch Adams*

Kvaliteta nemedicinskih usluga za hospitaliziranu djecu i njihove obitelji

Kristina Josipović

doc. dr. sc. Ljiljana Pintarić Mlinar

izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Edukacijska rehabilitacija/Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Sažetak

Svjetska zdravstvena organizacija navodi osam standarda poboljšanja kvalitete skrbi za djecu unutar zdravstvenih ustanova. Među standardima se nalazi: korištenje prakse utemeljene na dokazima, djelotvoran informacijski sustav zdravstva, funkcioniranje modela upućivanja, smisleno sudjelovanje i učinkovita komunikacija, zaštita, poštivanje i ostvarivanje dječjih prava, obrazovna, psihološka i emocionalna podrška, motivirani, empatični i kompetentni zaposlenici te fizički resursi prilagođeni djeci. Standardi su organizirani u tri kategorije: pružanje skrbi, iskustvo skrbi i dostupnost resursa prilagođenih djeci. Naglašava se važnost zajednice, educiranja djelatnika, ublažavanje boli, odgovarajuća palijativna skrb djece te skrb usmjerena na dijete i obitelj čije se kvalitete u novije vrijeme istražuju i u Hrvatskoj u sklopu termina „liječenje usmjereno na bolesnika i obitelj“.

Iskustvo hospitalizacije posebno je stresno za djecu i njihove obitelji zbog čega je osim medicinskih usluga važno osigurati ostale potrebne psihološke i socijalne usluge u radu s djecom i roditeljima tijekom liječenja. Kvalitetu usluga potrebno je osigurati svoj djeci pa tako i djeci s određenim teškoćama u razvoju. Djeca s teškoćama u razvoju heterogena su skupina jer pojam obuhvaća svu djecu s nekim oblikom tjelesnog, mentalnog, intelektualnog i osjetilnog oštećenja ili poremećaja funkcije kao i kombinaciju više vrsta oštećenja i poremećaja.

Cilj ovog rada je sagledati postojeću literaturu i istraživanja te prikazati načine kako je osigurana kvaliteta nemedicinskih usluga u radu s djecom i obiteljima tijekom hospitalizacije djeteta: koje su usluge i kako implementirane te kakve rezultate donose po dijete i obitelj tijekom hospitalizacije. Rad će sagledati i istraživanja koja opisuju specifične usluge i potrebne prilagodbe tijekom hospitalizacije djece s određenim stanjima s ciljem promicanja kvalitetnije skrbi za svu hospitaliziranu djecu.

Rezultati rada ukazuju na važnost liječenja usmjerenog na pacijenta i obitelj te različite nemedicinske usluge, preporuke i prilagodbe koje su se pokazale učinkovite prilikom hospitalizacije djeteta.

Ključne riječi: hospitalizacija, djeca, roditelji, humanizacija, nemedicinske usluge

Quality of non-medical services for hospitalized children and their families

Kristina Josipović

Ljiljana Pintarić Mlinar, PhD

Renata Pinjatela, PhD

Educational rehabilitation/Inclusive education and rehabilitation

Abstract

The World Health Organization defines eight standards for improving the quality of care for children in health facilities. The standards include the use of evidence-based practice, an effective health information system, a functioning referral model, meaningful participation and effective communication, protection, respect and fulfillment of children's rights, educational, psychological and emotional support, motivated, empathetic and competent employees and physical resources suitable for children. The standards are organized into three categories: provision of care, experience of care and availability of child-friendly resources. The importance of community, employee education, pain management, appropriate children's palliative care and care focused on the child and family is emphasized, which qualities have recently been explored in Croatia as part of the term „patient and family-centered care“.

The experience of hospitalization is particularly stressful for children and their families, which is why, in addition to medical services, it is important to provide other necessary psychological and social services in working with children and parents during treatment. It is necessary to ensure the quality of services for all children, including children with certain developmental disabilities. Children with developmental disabilities are a heterogeneous group because the term includes all children with some form of physical, mental, intellectual and sensory impairment or disorder, as well as a combination of several types of impairments and disorders.

The aim of this paper is to review the existing literature and research and show the ways in which the quality of non-medical services is ensured in working with children and families during the child's hospitalization: what services are implemented, how they are implemented and what results they bring to the child and family during hospitalization. This paper will also look at research that describes specific services and necessary adjustments during the hospitalization of children with certain conditions with the aim of promoting better care for all hospitalized children.

The results of this paper indicate the importance of patient and family-centered care, as well as various non-medical services, recommendations and adaptations that have proven to be effective during the child's hospitalization.

Key words: hospitalization, children, parents, humanization, non-medical services

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Kvaliteta zdravstvene skrbi za hospitaliziranu djecu	1
1.1.1. Medicinski i nemedicinski aspekti zdravstvene skrbi.....	1
1.1.2. Kvaliteta zdravstvene skrbi za hospitaliziranu djecu kroz vrijeme.....	3
1.1.3. Suvremeni standardi kvalitete zdravstvene skrbi za hospitaliziranu djecu.....	5
1.2. Prava djeteta kao pacijenta	8
1.2.1. Prava djeteta kao pacijenta u svijetu	8
1.2.2. Prava djeteta kao pacijenta u Hrvatskoj	11
1.2.3. Prava djeteta kao pacijenta etički gledano	12
1.3. Utjecaj hospitalizacije na dijete i obitelj.....	14
1.3.1. Utjecaj hospitalizacije na dijete	14
1.3.2. Utjecaj hospitalizacije djeteta na obitelj	19
1.3.3. Specifičnosti hospitalizacije djece s teškoćama u razvoju.....	20
2. PROBLEMSKA PITANJA.....	23
3. PREGLED DOSADAŠNJIH SPOZNAJA	24
3.1. Preporuke za nemedicinsko postupanje prilikom hospitalizacije djeteta	24
3.1.1. Preporuke za postupanje s hospitaliziranim djetetom.....	24
3.1.2. Preporuke za postupanje s obitelji hospitaliziranog djeteta	27
3.1.3. Preporuke za radnu i fizičku okolinu hospitaliziranog djeteta.....	28
3.2. Nemedicinski pristup prilikom hospitalizacije djeteta	34
3.2.1. Liječenje usmjereno na bolesnika i obitelj.....	34
3.2.2. Metode za ublažavanje boli i smanjenje anksioznosti	36
3.2.3. Intervencije za poticanje spavanja	38
3.2.4. Intervencije u slučaju izolacije.....	39

3.3. Prikaz istraživanja čestih nemedicinskih usluga za hospitaliziranu djecu	39
3.3.1. Art terapija	39
3.3.2. Klaun terapija.....	43
3.3.3. Terapija uz pomoć životinja.....	44
3.3.4. Igra.....	45
3.4. Specifičnosti hospitalizacije prilikom određenih stanja djece.....	47
3.4.1. Prijevremeno rođena djeca i novorođenčad.....	47
3.4.2. Maligne bolesti i palijativna skrb kod djece	48
3.4.3. Teškoće komunikacije i socijalne interakcije kod djece.....	50
3.4.4. Djeca s kroničnim bolestima i višestrukim teškoćama	52
3.4.5. Djeca s oštećenjem vida i sluha	54
3.4.6. Djeca s intelektualnim teškoćama i problemima u ponašanju	54
4. ZAKLJUČAK	56
5. LITERATURA.....	57
6. PRILOZI.....	68

1. UVOD

1.1. Kvaliteta zdravstvene skrbi za hospitaliziranu djecu

1.1.1. Medicinski i nemedicinski aspekti zdravstvene skrbi

Kvaliteta zdravstvene zaštite podrazumijeva mjere koje su usklađene sa suvremenim spoznajama o zdravstvenim postupcima, koje osiguravaju da liječenje ima najbolji mogući povoljan ishod i koje smanjuju rizik od nastanka neželjenih posljedica za zdravlje pojedinca (Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite, NN 118/18). Smatra se da je kvalitetna zdravstvena skrb ona koja svojim obilježjima, znanjem i resursima zadovoljava zadane ciljeve i ispunjava očekivanja pacijenta na način da dobije najbolju moguću uslugu uz minimalne negativne ishode za zdravstveno stanje i blagostanje (World Health Organization, 2000 prema Marković, Regent Turkalj i Racz, 2018), odnosno skrb koja omogućuje najveću dobrobit pacijenta (Donabedian, 1997 prema Marković i sur., 2018). Pod zdravljem se ne podrazumijeva odsutnost bolesti/slabosti, već stanje potpunog tjelesnog, psihološkog i socijalnog blagostanja (Caggiano, Brunetti, Ho, Piovani i Quaranta, 2021).

Pojam „kvaliteta“ podrazumijeva sposobnost usluge ili predmeta da svojim povezanim svojstvima postigne određeni cilj ili zadovolji potrebu. Samim time riječ „kvaliteta“ podrazumijeva prednost, preferenciju nečega u odnosu na ono drugo. Iz toga proizlazi da je kvaliteta zdravstvene skrbi sposobnost skupa elemenata zdravstvene skrbi za postizanjem određenih medicinskih i nemedicinskih ciljeva. Liječnik i pacijent zajedno postavljaju ciljeve, a svaki cilj treba biti legalan, etički prihvatljiv i medicinski moguć kako bi se uvažio i ostvario (Steffen, 1988). Pacijenti koji žive s nekom teškom bolesti osim želje za fizičkim ozdravljenjem imaju niz drugih potreba i želja kao što su društvene, etičke, obiteljske, psihološke i financijske. Sagledavajući sveobuhvatno te potrebe možemo razumjeti što je u središtu želja pacijenta kako bi mu se mogla individualizirati skrb. Integriranje nemedicinskih svakodnevnih životnih ciljeva u medicinsku skrb posebno je bitno kod ozbiljnih bolesti za održavanje osjećaja nade u trenucima tjelesne slabosti ili kad liječenje/kontrola bolesti više nisu mogući (Schellinger, Anderson, Frazer i Cain, 2018). Gerber (2014) također navodi da je bolnički sustav vrlo složen te da se on istovremeno sastoji od medicinskih i nemedicinskih usluga. Gullapalli (2002) navodi kako je važno prilikom brige o pacijentu uzeti u obzir medicinske, ali i nemedicinske aspekte skrbi za pacijenta. Među nemedicinskim aspektima koje bolnica treba osigurati za kvalitetnu skrb ističe jasnu informiranost pacijenta o svim postupcima, učinkovitu komunikaciju

djelatnika s pacijentom i njegovom obitelji te ostale potrebne usluge za pacijenta i njegovu obitelj.

Važnost nemedicinskih ciljeva istražili su Schellinger i suradnici (2018) gdje su ispitivanjem palijativnih pacijenata istražili što je pacijentima najvažnije. Istraživanjem su dobivene četiri domene glavnih ciljeva pacijenata: medicinski, nemedicinski, višestruki i globalni. U medicinskoj domeni dobiveno je 40% ciljeva (aktivnosti koje potiču zdravlje, promjenu tjelesnog i kognitivnog funkcioniranja, želju za dovršavanjem planova liječenja, izlječenje ili postizanje remisije), u nemedicinskoj također 40% (ciljevi koji su uključivali ostale aspekte osobe: socijalni, etički, kulturni, obiteljski, financijsko/pravni, psihološki, stambeni, duhovni, skrb na kraju života, ostavština i tugovanje), 16% ciljeva je bilo višestruko (istovremeno u medicinskoj i nemedicinskoj domeni), a preostalih 4% su bili globalni ciljevi (općenito su se odnosili na zdrav način život, dug život, emocionalno i duhovno blagostanje i neovisnost). Schellinger i suradnici (2018) navode da ove brojke dodatno ukazuju na gotovo jednaku zastupljenost medicinskih i nemedicinskih ciljeva te važnost holističkog pristupa osobi pružajući skrb usmjerenu osobi, omogućujući joj donošenje odluka i planiranje u skladu s individualnim preferencijama. Autori navode da se liječenje bolesti uglavnom oslanja na mjerljive informacije o stanju organizma umjesto na potrebe cijele osobe i preferencije pojedinca. Zato ističu da skrb usmjerena na cilj (goal-oriented care) i skrb usmjerena na osobu (person-centered care) bolje podupire zdravlje i dobrobit pacijenta od medicinske skrbi usmjerene na problem (problem-oriented medical care) koja se usredotočuje na dijagnosticiranje, liječenje i popravljavanje. Autori također navode da su trenutne upute i smjernice za određene bolesti dizajnirane za rješavanje medicinskih potreba, ali nisu dovoljno prilagođene da individualiziraju skrb za pacijentove psihosocijalne nemedicinske potrebe (Weiner i sur., 2010 prema Schellinger i sur., 2018). Rezultati mjerenja kvalitete usluga specijalnih bolnica za medicinsku rehabilitaciju pokazali su da pacijenti preferiraju višedimenzionalnost usluga zdravstvene skrbi te su izrazili potrebu za više nemedicinskih usluga što upućuje na potrebu unaprjeđenja istih (zdrava i raznovrsna hrana i piće, razni zabavno i sportsko-rekreacijski programi, društvene aktivnosti i ponude prilagođene trendovima i potrebama pacijenata) (Marković, Lončarić i Lončarić, 2014).

Kad su hospitalizirana djeca u pitanju smatra se da je iskustvo hospitalizacije posebno stresno za djecu i njihove obitelji zbog čega je osim medicinskih usluga važno osigurati ostale potrebne psihološke i socijalne usluge u radu s djecom i roditeljima tijekom liječenja (Kralj Kovačić i

Kužnik, 2016). Kralj Kovačić i Kužnik (2016) također navode da bi se zdravstvena skrb za djecu i adolescente trebala temeljiti na:

- uključivanju: informiranost i donošenje odluka djece i mladih, pristupačnost osoblja
- promicanju: sudjelovanje djece i mladih u aktivnostima koje unaprjeđuju zdravlje i omogućuju pozitivan smjer i ishod na zdravlje
- zaštiti: aktivnostima koje osiguravaju zaštitu od rizika koji mogu štetno djelovati na zdravlje djeteta
- prevenciji: sprječavaju zdravstvenih, socijalnih i emocionalnih problema koji ometaju potpuno ostvarenje ljudskih potencijala
- usmjerenosti prema potrebama: uključivanje bilo koje službe koja doprinosi dobrobiti djece i obitelji te povezano djelovanje svih sudionika u sustavu

O utjecaju hospitalizacije na djecu napisane su brojne studije te se u novije vrijeme radi na promicanju načina komunikacije zdravstvenog osoblja s pacijentima te ugođaja u kojemu se odvija liječenje (Savez društava "Naša djeca" Hrvatske, 2023). Smatra se da je procjena zadovoljstva hospitalizirane djece i roditelja važan indikator kvalitete zdravstvene skrbi (Jurić, 2015). U istraživanju Jurić (2015) utvrđena je povezanost ukupne ocjene zdravstvene skrbi od strane hospitalizirane djece i njihovih obitelji s osjećajem povjerenja prema liječnicima, pripremom djeteta, osjećajem roditelja da sudjeluje u skrbi, procjenom kvalitete hrane u bolnici te s percepcijom roditelja o sigurnosti na odjelu. Zbog navedenog Jurić (2015) ističe da skrb za hospitalizirano dijete nadilazi samo medicinske aspekte liječenja te da ono zahtijeva da osoblje zauzme aktivnu ulogu u psihološkoj i emocionalnoj podršci djetetu i roditeljima.

1.1.2. Kvaliteta zdravstvene skrbi za hospitaliziranu djecu kroz vrijeme

Početak 19. stoljeća pojavljuju se prve bolnice za djecu. U početku je broj djece u bolnici bio vrlo malen te su uglavnom bila smještena na odjelima za odrasle. Djecu mlađu od dvije godine se nije hospitaliziralo jer se to smatralo preskupo u odnosi na korist koja se time dobivala. S vremenom je broj djece u bolnicama rastao, ali najčešće iz socijalnih razloga pa su se uglavnom hospitalizirala siromašna i socijalno deprivirana djeca. Higijena u ustanovama gdje bi se liječila djeca je uglavnom bila na niskom nivou pa su se pojavljivale i smrtonosne bolničke infekcije, dok je stručnjaka za rad s hospitaliziranom djecom bilo malo (Zakanj i Grgurić, 2002). Prvi dječji odjel u Hrvatskoj nastaje u sklopu Bolnice sestara milosrdnica, a prva pedijatrijska klinika na Šalati 1920. godine (Vidoša, Filipušić i Maretić, 2020).

Još je krajem prošlog stoljeća zdravstvena zaštita djece podrazumijevala primjenu različitih medicinskih i socijalno-medicinskih mjera kako bi se osigurao pravilan rast i razvoj djeteta te se pod zdravljem nije smatralo samo odsustvo bolesti već i unaprjeđenje ukupnog tjelesnog, duševnog i socijalnog blagostanja (Švel i Grgurić, 1996). Međutim, prilikom analize rada u stacionarnoj zaštiti djece, nisu se sagledavali svi ti kriteriji već su kvalitetu određivali kriteriji kao što su: lokacija bolnice, broj hospitalizirane djece, opremljenost i prostor, broj postelja, broj ispisanih i umrlih pacijenata, prosječno trajanje liječenja, prosječna godišnja zauzetost postelja, broj postelja na jednog liječnika i ostalog zdravstvenog osoblja, odnos umrle i liječene djece po dobnim skupinama, broj bolničkih infekcija (Švel i Grgurić, 1996). Dugo se smatralo da samo prisutnost događaja kao što su kirurške komplikacije, reakcije na lijekove, neočekivana smrt, abnormalni laboratorijski nalazi ili vitalni znakovi ukazuju na smanjenu kvalitetu zdravstvene skrbi (Steffen, 1988). Krajem prošlog stoljeća još je uvijek diljem svijeta bilo moguće primijetiti brojne neprimjerene postupke prema hospitaliziranoj djeci i njihovim obiteljima kao što su: odvajanje djece i roditelja prilikom hospitalizacije i invazivnih postupaka, ugođaj koji nepovoljno utječe na dijete, uskraćivanje lijekova protiv bolova zbog straha od navikavanja, nedovoljno informiranja djece i roditelja o bolesti i načinu liječenja, neprimjerena uporaba bolnih postupaka, imobilizacija djece pri izvođenju postupka i onda kada nije potrebno (Jurić, 2017). Najčešći prigovori roditelja odnosili su se na nedovoljno posvećenog vremena od strane osoblja te nerazumljivo priopćavanje informacija (stručnom terminologijom) što se može primijetiti i danas (Jurić, 2015).

Danas je sustav zdravstva još uvijek relativno zatvoren prema sudjelovanju djece te su još uvijek prisutni slučajevi: kad se djeci daju neistinite ili nepotpune informacije o njihovom zdravstvenom stanju i medicinskim intervencijama, ne govore im se dijagnoze te o roditeljima ovisi koliko će saznati, kada se djeci i roditeljima ne daje pravo da odbiju liječenje već ih se prisili na nastavak terapije, nedovoljna educiranost i senzibiliziranost medicinskog osoblja za rad i komunikaciju s hospitaliziranom djecom, mali broj nemedicinskih stručnjaka, nedostatak pedijatrijske palijativne skrbi, nedostatak protokola kako djecu voditi na određene zahvate te kako komunicirati s djecom prilikom liječenja (UNICEF, 2017). Novija istraživanja pokazuju nezadovoljstvo roditelja hospitalizirane djece prema mogućnostima igre i kvaliteti prehrane djece te mogućnosti suodlučivanja o terapijskim i dijagnostičkim postupcima, dok je kod hospitalizirane djece primijećeno nezadovoljstvo prema bolničkoj hrani (Jurić, 2015). Danas je za kvalitetno funkcioniranje zdravstvenih ustanova među najvažnijim timski rad i kvalitetna komunikacija. Smatra se da je timski rad nužan u zdravstvu stvaranjem multidisciplinarnih

timova koji zajednički liječe pacijenta, timova koji se sklapaju iz nekoliko različitih profesija gdje svaka sa svog stajališta pomaže u dijagnostičko-terapijskom planu, interdisciplinarnih timova koji zajedno rade na rješavanju određenog problema, a u slučaju kroničnih bolesti sami pacijenti postaju aktivni dio tima uz terapeute. Što se komunikacije tiče danas se naglašava suradno-partnerski način komuniciranja u zdravstvu gdje medicinsko osoblje umjesto jednosmjernog informiranja i pasivnog tretiranja pacijenta prelazi na ravnopravnu i dvosmjernu komunikaciju medicinskog osoblja i pacijenta (Radić Hozo i Hozo, 2021).

Buduće promjene zdravstvenog sustava za djecu trebale bi ići u pravcu sljedećih potreba: prilagodbe zdravstvenog sustava koji bi bio više usmjeren na potrebe djece, uključivanje djelatnika nemedicinskih struka u zdravstveni sustav (kao što su psiholozi, socijalni radnici i pedagozi, vršnjaci pomagači) te zaštita dječjih prava unutar zdravstva (UNICEF, 2017).

1.1.3. Suvremeni standardi kvalitete zdravstvene skrbi za hospitaliziranu djecu

Standardi kvalitete podrazumijevaju precizno opisana mjerila vezana uz zdravstvene postupke, zdravstveno osoblje, opremu, materijale i okolinu kojima se osigurava kvaliteta zdravstvene zaštite (Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite, NN 118/18). Svjetska zdravstvena organizacija poziva na pomak od zdravstvenog sustava koji se bazira na bolest prema zdravstvenom sustavu usmjerenom na ljude (Integrated People-Centred Health Services) (World Health Organization, 2018b). Time se teži zdravstvenom sustavu koji kontinuirano pruža usluge promicanja zdravlja, prevenciju bolesti, dijagnostiku, liječenje, praćenje, (re)habilitaciju, palijativnu skrb koje su koordinirane od različitih pružatelja usluga unutar i izvan zdravstvenog sektora tijekom cijelog života, ovisno o potrebama pojedinca. Zdravstvena skrb usmjerena na ljude uvažava perspektive pojedinaca, skrbnika, obitelji i zajednice vodeći se sveobuhvatnim potrebama ljudi, a ne samo pojedinačnom bolesti. Navedeno unutar bolnice uključuje skrb usmjerenu na osobu te skrb usmjerenu na pacijenta i obitelj promatrajući osobu kao cjelinu, s mnogim razinama potreba i ciljeva koje proizlaze iz osobno društvenih odrednica zdravlja (World Health Organization, 2018c).

Svjetska zdravstvena organizacija (World Health Organization, 2018a) navodi standarde poboljšanja kvalitete skrbi za djecu i mlađe adolescente unutar zdravstvenih ustanova. Među standardima se nalazi: (1) korištenje prakse utemeljene na dokazima, (2) djelotvoran informacijski sustav zdravstva, (3) funkcioniranje modela upućivanja, (4) učinkovita komunikacija i smisleno sudjelovanje, (5) poštivanje, zaštita i ostvarivanje dječjih prava, (6) obrazovna, emocionalna i psihološka podrška, (7) motivirani, empatični i kompetentni zaposlenici te (8) fizički resursi prilagođeni djeci. Standardi su organizirani u tri kategorije:

pružanje skrbi (1-3), iskustvo skrbi (4-6) i dostupnost resursa prilagođenih djeci (7-8). Dodatno se naglašava važnost zajednice, educiranja djelatnika, ublažavanja boli, odgovarajuće palijativne skrbi djece te skrbi usmjerene na dijete i obitelj (child and family centred care). Svjetska zdravstvena organizacija (World Health Organization, 2020) navodi i standarde za poboljšanje kvalitete skrbi za novorođenčad u zdravstvenim ustanovama među kojima su navedeni isti standardi uz dodatno naglašavanje očuvanja dostojanstva novorođenčeta, razvojne podrške i nužnost multidisciplinarnog tima. U slučaju novorođenčeta posebno se ističe model skrbi usmjerene na obitelj (family-centered care), kontakt „koža na kožu“ (kangaroo mother care), minimalno odvajanje od skrbnika (što uključuje boravak u sobi tijekom hospitalizacije), hranjenje novorođenčeta majčinim mlijekom kada je to moguće te važnost rane intervencije i praćenja razvoja djeteta. Važnost **kvalitete skrbi usmjerene na dijete i obitelj** ističe se u novije vrijeme i u Hrvatskoj unutar termina „**liječenje usmjereno na bolesnika i obitelj**“ ili „**model skrbi usmjerene na obitelj**“ (Stilinović i sur., 2021).

Zbog specifičnosti zdravstvene njege u pedijatriji (od rođenja do kraja adolescencije) definira se i standard postupaka za zbrinjavanje pedijatrijskih bolesnika i korisnika zdravstvene njege. U Hrvatskoj se takav standard postupaka može naći unutar dokumenta *Standardizirani postupci u zdravstvenoj njezi pedijatrijske skrbi*. Standard postupaka uključuje brojne medicinske i nemedicinske postupke među kojima su: opći postupci, fizička aktivnost, (samo)zbrinjavanje, fiziološka mjerenja, fizikalni pregled djeteta, primjena lijekova, specifični postupci u zdravstvenoj njezi te međusobni odnosi i prava u skrbi za dijete. Među važnijim nemedicinskim standardiziranim postupcima su: izvođenje postupaka kupanja i odijevanja, hranjenja, pranja zubi, korištenje ortopedskih pomagala, premještanje nepokretnog djeteta, postupak u slučaju umiranja na dječjem odjelu, postupak ograničavanja djece i priprema roditelja za pretragu djeteta (Hrvatska komora medicinskih sestara, 2023).

U svijetu postoje brojne akcije i inicijative za **humanizaciju bolničkog liječenja djece**, među kojima glavni utisak imaju UNICEF, Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) i Crveni križ (Zakanj i Grgurić, 2002; Vidoša i sur., 2020). Posebno se naglašava značaj promatranja djeteta kao cjeline, kako bi se izbjeglo usmjeravanje samo na tijelo i bolest čime se zanemaruju djetetove emocije. Tako nastaje novi prijateljski pristup djeci koji se pokušava implementirati u svim zdravstvenim sredinama u kojima su djeca (Zakanj i Grgurić, 2002). U Hrvatskoj najznačajniju ulogu u humanizaciji bolničkog liječenja djece ima Savez društava „Naša djeca“ radeći na promjeni stavova i novim odnosima između uprave bolnice, zdravstvenih djelatnika, ostalog osoblja i vanjskih suradnika, roditelja, volontera i djece kao pacijenata. U svom

djelovanju za umanjivanje posljedica hospitalizacije djece u obzir uzimaju svjetske trendove koje prilagođavaju uvjetima i mogućnostima u Hrvatskoj te dodatno nadopunjuju novim idejama i preporukama. Na poticaj Saveza društava „Naša djeca“ 1999. godine nastaje nacionalni program „*Za osmijeh djeteta u bolnici*“ koji za cilj ima promicanje i primjenu humanizacije bolničkog liječenja djece promjenom stava i odnosa bolnice, liječnika, medicinskog i ostalog osoblja, vanjskih suradnika bolnice prema djeci i roditeljima (Zakanj i Grgurić, 2002; Jurić, 2017). Program akcije propisuje kriterije koje bolnica treba ispuniti kako bi stekla naziv „*Bolnica/Dječji odjel – prijatelj djece*“. Među kriterijima su: izrada godišnjeg plana o sudjelovanju u programu, sudjelovanje na edukaciji o komunikaciji u bolnici, hospitalizacija djeteta samo kad je to za njega najbolje rješenje, maksimalno smanjen boravak u bolnici, holistički pristup tijekom liječenja djeteta, trajna edukacija medicinskog osoblja za skrb o bolesnom djetetu, boravak djeteta u bolnici prilagoditi suvremenim medicinskim standardima i protokolima, individualan pristup djetetu (kao pojedincu s vlastitim potrebama i mogućnostima), omogućiti posjete roditelja/skrbnika i ostalih bliskih osoba (roditelju/skrbniku omogućiti 24-satni boravak), sudjelovanje roditelja u njezi, uključiti kulturno-zabavni i odgojno-obrazovni sadržaj, omogućiti sudjelovanje u igri i samostalnim aktivnostima, omogućiti volonterske aktivnosti te opremljenost i funkcionalnost bolničkog ambijenta za hospitaliziranu djecu. Do sada je 35 bolnica/dječjih odjela u Hrvatskoj ispunito navedene kriterije. „*Bolnice i dječji odjeli – prijatelji djece*“ pružaju najviše standarde liječenja djece, pazeći da djeca kod njih borave najkraći mogući period, u ugodnom i prilagođenom okruženju, uz roditelje koji borave s njima (Savez društava "Naša djeca" Hrvatske, 2023). Savez društava „Naša djeca“ Hrvatske pokrenuo je također 2016. godine kampanju „*Obojimo osmijeh djeteta u bolnici*“ tako što su oslikali dječji odjel Kliničkog bolničkog centra Sestre milosrdnice u Zagrebu, adaptirali i uredili igraonicu Specijalne bolnice za kronične bolesti dječje dobi Gornja Bistra, uredili prostorije bolnice Goljak, a u planu je uređenje i bolničkog prostora Dječje bolnice Srebrnjak. Osim navedenog Akcijom se u svrhu humanizacije bolničkog liječenja djece pružaju još brojne druge humanitarne akcije, stručne analize, kontinuirano uvođenje europskih standarda, stručni skupovi, educiranje medicinskog osoblja i volontera, nove igraonice i škole u bolnicama te se promiče cjelodnevni boravak roditelja s hospitaliziranom djecom (Savez društava "Naša djeca" Hrvatske, 2023).

Ideja bolnice i odjela prilagođenog djeci zasniva se na pravima djece navedenim unutar *Konvencije o pravima djece* i *Europskoj povelji djece u bolnici* (Savez društava "Naša djeca" Hrvatske, 2023) o kojima će biti riječ u sljedećem poglavlju.

1.2. Prava djeteta kao pacijenta

1.2.1. Prava djeteta kao pacijenta u svijetu

Krajem 20. stoljeća pokušavaju se stvoriti što humaniji uvjeti za djecu u bolnici. Tome je uvelike doprinijelo prihvaćanje *Konvencije o pravima djece* (u nastavku: *Konvencija*) (1989), zbog čega se 20. stoljeće još naziva i „stoljeće djeteta“ (Zakanj i Grgurić, 2002). *Konvencija* je međunarodni pravni dokument koji regulira prava sve djece podjednako. Najprihvaćeniji je dokument o ljudskim pravima te je popisan i ratificiran od gotovo svih vlada država svijeta (Maleš i Stričević, 2004). Tim se činom zemlje obvezuju pred međunarodnom zajednicom primjenjivati propisana pravila koja jamče zaštitu prava djece (Vidoša i sur., 2020). Odrednice *Konvencije* osnovni su pravni temelj kojim se uređuju prava djece na zdravlje (Hrabar, 2002). *Konvencija* navodi cijeli niz različitih prava koja se najčešće dijele na: **pravo na preživljavanje** (osigurani osnovni uvjeti za život), **razvojna prava** (osigurani uvjeti za razvijanje cjelokupne ličnosti), **zaštitna prava** (zabrana diskriminacije, zlostavljanja, zanemarivanja) i **prava sudjelovanja** (pravo na aktivnu ulogu u svom životu). Dužnost odraslih, posebice roditelja je osigurati, zagovarati i štititi prava djeteta te djelovati kad su ona ugrožena (Maleš i Stričević, 2004). *Konvencijom* su istaknuti prioriteti u zdravstvenoj zaštiti djece koji se s jedne strane odnose na smanjenje smrtnosti, ostvarivanje zdravstvene zaštite sve djece, suzbijanje bolesti i pothranjenosti, a s druge strane na osiguravanje prenatalne i postnatalne zaštite majki, informacije o zdravlju i prehrani, razvoj preventivne zdravstvene zaštite i savjetovališta za roditelje (Grgurić, 2002). *Konvencija* posebno ne definira prava djece unutar bolnice, odnosno prava koja bi djeca trebala imati u ulozi pacijenta, ali obvezuje svaku osobu i instituciju da u postupanju i odlučivanju o djetetu uzmu u obzir tzv. „**najbolji interes djeteta**“ (Hrabar, 2002). To znači da su sve mjere koje se poduzimaju za dijete u javnim i privatnim ustanovama za njegovu dobrobit, temeljene na stručnoj prosudbi i trebaju dati najbolje rezultate za dijete. Prava predviđena *Konvencijom* vrijede za svako dijete **bez diskriminacije** (Maleš i Stričević, 2004). Ostala prava iz *Konvencije* ni po čemu se ne mogu ni ne smiju rangirati jer su sva jednakovrijedna, ali u uvjetima hospitalizacije posebno su važna sljedeća prava djece:

- **pravo djeteta na slobodu izražavanja vlastitog stava i mišljenja** u situacijama kad je dijete sposobno svoje mišljenje oblikovati i izraziti te isto **valja cijeniti** uzimajući u obzir dob i zrelost djeteta (Hrabar, 2002)
- **pravo djeteta i roditelja na informiranost** o dječjem zdravlju, zdravstvenoj skrbi te kako čuvati i štititi zdravlje djeteta (odgovarajuća prehrana, higijena, čistoća, štetnost određenih tvari po zdravlje) (Maleš i Stričević, 2004)

- **pravo na život** jedno je od temeljenih prava djeteta jer je ono pretpostavka za realizaciju svih drugih prava djeteta (Hrabar, 2002) te **zaštita djeteta od zanemarivanja, nasilja i zlostavljanja** (emocionalnog, tjelesnog, seksualnog) (Maleš i Stričević, 2004)
- **pravo djeteta na zdravlje** podrazumijeva najviši zdravstveni standard, olakšice u liječenju i rehabilitaciji za svu djecu (Grgurić, 2002), pravo djeteta na odgovarajuću prehranu, nezagađeni i siguran okoliš, pravo na pravodobno liječenje i terapiju, redovne kontrole i zaštita od štetnih intervencija (Maleš i Stričević, 2004)
- u slučaju djece s teškoćama u razvoju pod pravom na zdravlje uključen je i **dostojanstven život, socijalna integracija u društvu, preventivna zdravstvena skrb te pravo na stručnu pomoć, rehabilitaciju i potrebnu opremu** (Hrabar, 2002)
- **pravo na život s roditeljima**, što u bolnici podrazumijeva ne samo posjete roditelja već što dulji zajednički boravak djeteta i roditelja (Zakanj i Grgurić, 2002)
- **pravo na slobodu udruživanja** kojim se propisuje da djeca imaju pravo na slobodno druženje s drugom djecom sve dok time ne ugrožavaju slobodu i prava drugih (Maleš i Stričević, 2004)
- **pravo djeteta na privatnost** čime se ističe važnost osiguravanja prostora za djetetove osobne stvari i čuvanje podataka o djetetu (Maleš i Stričević, 2004)
- **pravo na obvezno obrazovanje** te omogućiti daljnje obrazovanje u srednjoj školi ili fakultetu svima koji žele ovisno o preferencijama i sposobnostima djeteta (Maleš i Stričević, 2004)
- **pravo na vjersko opredjeljenje i ispovijedanje svoje vjere** čime imaju pravo participiranja na duhovno/vjerskim programima i vjerskim iskustvima (Maleš i Stričević, 2004)
- **pravo na odmor i slobodno vrijeme** čime imaju pravo na igru i slobodne aktivnosti primjerene dobi te sudjelovanje u kulturnom životu zajednice (Maleš i Stričević, 2004)

Europska unija za djecu u bolnici usvojila je i donijela *Povelju o pravima djeteta u bolnici* (1988). U 10 članka navode se sljedeća prava (Filipušić, Horvat i Lovrek Seničić, 2020):

- djecu se hospitalizira samo kad im se potrebna njega ne može jednako kvalitetno pružiti kod kuće ili u dnevnoj bolnici
- djeca imaju pravo za vrijeme cijelog boravka u bolnici biti s roditeljem ili skrbnikom

- roditelju treba ponuditi smještaj, informirati o bolničkoj rutini, ohrabriti ih da aktivno sudjeluju u njoj i ostanu uz dijete; **ne izlagati ga dodatnim troškovima** niti dopustiti da gube osobna primanja
- **djecu i roditelje informirati** u skladu s dobi i razumijevanjem te smanjiti fizički i emocionalni stres
- svako dijete treba zaštititi od nepotrebnih tretmana i pretraga, a roditelji i djeca trebaju informativno sudjelovati u svim odlukama koje se tiču njihove zdravstvene zaštite
- djeca ne smiju biti smještena s odraslim pacijentima već s djecom koja imaju iste razvojne potrebe te **ne smije biti određeno dobno ograničenje za posjetitelje djece**
- djeci treba osigurati igru, rekreaciju i obrazovanje prikladno stanju i dobi, u opremljenom i prilagođenom okruženju s osobljem koje zadovoljava njihove potrebe
- osoblje koje njeguje djecu ima izobrazbu i vještine koje zadovoljavaju fizičke, emocionalne i razvojne potrebe djece i obitelji
- **tim** koji skrbi o djetetu treba osigurati kontinuiranu njegu
- prema djeci postupati s poštovanjem i razumijevanjem, poštujući privatnost

Sličan dokument iznesen je na Europskom parlamentu 1998. godine pod nazivom *Lista o pravima djeteta u bolnici* (Zakanj i Grgurić, 2002). U njemu su navedena prava koja su gotovo jednaka spomenutim pravima iz *Povelje o pravima djeteta u bolnici* (1988) uz sitne razlike: *Poveljom* se više naglašava pravo djece i roditelja na informiranost, kontinuiranu njegu djeteta od strane tima i ne ograničavanje posjeta određenim dobnim skupinama (Filipušić i sur., 2020), a *Listom* privatnost hospitaliziranog djeteta **upotrebom vlastite odjeće i osobnih predmeta** te **sigurnost** liječenjem u sredini koja može zadovoljiti potrebe, standarde sigurnosti i nadzor djeteta (Zakanj i Grgurić, 2002).

U navedenom se ogleda važnost medicinskih, ali i nemedicinskih usluga u zdravstvenoj zaštiti djeteta kao i u ostalim dokumentima koji su nastojali konkretizirati *Konvenciju*, među kojima su u području hospitalizacije djece posebno ističe *Otavska deklaracija. Otavska deklaracija o pravu djeteta na zdravstvenu zaštitu* (1999) osim navedenih općih načela koja proizlaze iz *Konvencije*, navodi i neka posebna načela o kvaliteti zdravstvene skrbi među kojima se ističe: sloboda izbora liječnika, ostvarivanje povjerljivosti, osiguravanje dostojanstva djeteta, zaštita djeteta od nepotrebnih dijagnostičkih, liječničkih i istraživačkih postupaka, smanjenje razine boli i patnje djeteta na najmanju moguću razinu, ublažavanje fizičkog i emotivnog napora te osiguravanje prikladne palijativne skrbi umirućem djetetu. Ističe se i važnost posebnog

educiranja liječnika i ostalog zdravstvenog osoblja koje skrbi o djeci kako bi prikladno zadovoljili medicinske, fizičke, emocionalne i razvojne potrebe djeteta i njegove obitelji (Grgurić, 2002). Bitno je naglasiti i odredbu *Konvencije o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva ljudskog bića u pogledu primjene biologije i medicine* (1997) kojom se zahtjeva da se pacijenta informira o svrsi, prirodi, posljedicama i rizicima zahvata prije davanja pristanka. U slučaju maloljetne osobe koja zakonski ne može dati pristanak, pristanak daje zastupnik, a mišljenje maloljetne osobe se uzima u obzir u skladu s dobi djeteta i stupnjem zrelosti (Hrabar, 2002).

1.2.2. Prava djeteta kao pacijenta u Hrvatskoj

Prava djeteta kao pacijenta se mogu iščitati i u brojnim važećim dokumentima u Hrvatskoj koji propisuju pravni status djeteta pacijenta u određenim/specifičnim okolnostima. Neki od njih su: *Obiteljski zakon* i *Zakon o zdravstvenoj zaštiti* te neki specifični dokumenti kao što su *Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama*, *Zakon o uzimanju i presađivanju dijelova ljudskog tijela u svrhu liječenja* te *Konvencija o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva ljudskog bića u pogledu primjene biologije i medicine* (Hrabar 2002). Odredbe iz spomenute *Povelje o pravima djeteta u bolnici* (1988) osim u *Zakonu o zdravstvenoj zaštiti* mogu se pronaći i u *Zakonu o pravobranitelju za djecu* te *Ustavu RH* (Filipušić i sur., 2020). U sustavu zdravstva važno je spomenuti i *Zakon o zaštiti prava pacijenata* prema kojem pacijent ima pravo na suodlučivanje, obaviještenost, prihvaćanje/odbijanje pojedinog postupka te pravo na uvjete koji osiguravaju privatnost (UNICEF, 2017).

Temeljem *Obiteljskog zakona* (NN 103/15, 98/19) roditelji su zakonski zastupnici svoje maloljetne djece koja nemaju poslovnu sposobnost (čl. 99), ali su dužni poštivati mišljenje djeteta u skladu s njegovom dobi i zrelosti (čl. 86 st. 1). Propisano je i da dijete ima pravo sudjelovati tako da izrazi svoje mišljenje u svim postupcima kojima se štite njegova prava i dobrobit te da mu se s 14 godina može dopustiti iznošenje činjenica, predlaganje postupaka, podnošenje žalbi ako je sposobno shvatiti navedene radnje i posljedice istih (čl. 130), a sa 16 godina za pregled, pretragu ili postupak može dati samostalno pristanak ako je prema ocijeni doktora medicine dovoljno zrelo i obaviješteno za to (čl. 88). Dijete također ima pravo na adekvatan način saznati potrebne informacije o postupcima koji se odnose na njega, dobiti savjet za isti, izraziti svoje mišljenje i biti informirano o posljedicama poštivanja njegovog mišljenja koje se uzima u obzir ovisno o dobi i zrelosti djeteta (čl. 86 st. 2). Kad je riječ o pravu na život, dijete navedeno pravo ne može samostalno štititi niti ostvariti bez utjecaja i pomoći odraslih. Stoga, *Obiteljski zakon* (NN 103/15, 98/19) propisuje dužnost roditelja da skrbe o zdravlju djeteta, da mu omoguće korištenje mjera radi očuvanja i unaprjeđenja zdravlja (čl. 93)

te da surađuju s drugim osobama koje skrbe o djetetu (čl. 133). Propisano je također da o kršenju djetetovih prava svatko mora obavijestiti centar za socijalnu skrb, a posebice u slučaju nasilja, zanemarivanja ili zlostavljanja (čl. 132).

Hrvatska liječnička komora donosi *Kodeks medicinske etike i deontologije* kojim su opisane obveze liječnika prema pacijentu. Neka pravila i načela koja su utvrđena *Kodeksom* su: poštovanje prava pacijenta, briga o zdravlju i dobrobiti pacijenta, prikladan način obavještavanja pacijenta i/ili zastupnika, informirani pristanak (zastupnik odlučuje ako pacijent nije sposoban, a ako zastupnik nije nazočan liječnik bira najbolji način liječenja), pomoć djeci uz suglasnost roditelja ili skrbnika, pokazati razumijevanje prema bližnjima od pacijenta, čuvanje liječničke tajne, provođenje postupaka koji su nužni te liječenje koje je u skladu sa suvremenim spoznajama medicinske znanosti (Hrvatska liječnička komora, 2016).

1.2.3. Prava djeteta kao pacijenta etički gledano

Etički gledano kad govorimo o djetetu kao pacijentu (prenatalno, perinatalno, neonatalno i kasnija dječja medicina) otvara se zasebno područje u medicinsko-etičkim i bioetičkim promišljanjima. Medicinska skrb o djeci ne smije se zatvarati rigoroznim medicinskim okvirima već je potrebno uvažavati **širinu spektra faktora** koji ulaze u igru kad je u pitanju odnos liječnik-dijete kao pacijent: uskladiti razinu zdravstvene skrbi s dobi, psihološkim, emotivnim i kognitivnim stanjem djeteta te integrirati pedijatrijsku medicinu u širi društveni kontekst (Matulić, 2002). Smatra se da je **specifičnost djeteta kao pacijenta** progresivne naravi određena psiho-emocionalnim, obiteljskim, pravnim, kulturološkim, sociološkim i medicinskim specifičnostima u dječjoj dobi. Progresivnost se očituje u sljedećim fazama (Matulić, 2002):

- u razdoblju do 7. godine dijete se nalazi izvan dometa pune odgovornosti
- u razdoblju između 7. i 14. godine smatra se da dijete kao pacijent može i treba aktivno sudjelovati u procesu donošenja odluke o medicinskom tretmanu
- u razdoblju nakon 14. godine malodobni pacijent sudjeluje u procesu donošenja odluke o svom liječenju te može dati pristanak koji ne mora biti u skladu s voljom roditelja ili skrbnika da bi bio ispoštovan od strane liječnika

Humanizacijom dječjih odijela cilj je od medicinskog paternalizma koji je usmjeren više na liječenje i ishod bolesti nego na pacijentove potrebe i prava doći do partnerskog odnosa i uključivanje pacijenta u proces liječenja što se ujedno nametnula kao paradigma za 21. stoljeće

(Radonić, 2011). Volarić-Mršić (2002) ističe da se djeca prilikom hospitalizacije izdvajaju iz prirodnog zaštićenog ambijenta (obitelji) te su povjereni zaštiti medicinskog osoblja. Autorica navodi da djecu u tom trenutku treba promatrati cjelovito jer oni nemaju samo potrebu za ozdravljenjem nego i ostalim razvojnim potrebama kao što su ljubav, podrška, sigurnost, zaštita, identifikacija te očekuju nešto više od samog zdravlja, posebice ona djeca kojima je bolnica kao drugi dom ili obitelj. Autorica posebno ističe **pravo na ljubav** što nitko ne može zakonom propisati te da je ljubav izraz slobodne odluke medicinskog osoblja, najviši oblik davanja prava pacijentu te je potrebna za duhovnu dimenziju čovjeka.

Posljednjih desetljeća dogodio se ogroman napredak medicine, ali samim time počelo se postavljati pitanje treba li uskratiti intenzivno liječenje određenoj djeci koja imaju neurološka oštećenja, kongenitalne malformacije, djeci s malignim i drugim teškim bolestima koja imaju lošu prognozu. Audy-Kolarić (2001) tvrdi da u tom slučaju treba imati na umu tri stvari kako bi se uvijek djelovalo medicinski i etički ispravno:

1. na početku liječenja ne može se sa sigurnošću znati konačni ishod te da su prognoze nekad nesigurne i netočne
2. veliki broj vitalno ugrožene djece koja su prije umirala, današnjim intenzivnim metodama liječenja se uspješno liječe
3. uskraćivanje liječenja određenoj djeci bilo bi diskriminirajuće te bi takve odluke s vremenom bile sve češće i lakše

Zbog navedenog liječnici ne bi smjeli nikada uskraćivati liječenje te trebaju pružiti svakom bolesniku pomoć do kraja (prema načelima Hipokratovog učenja), primjereno stadiju bolesti: aktivnom terapijom kad je izlječenje ili minimalno poboljšanje moguće, a analgetike, psihosedative i psihičku utjehu kad je bolest u terminalnom stadiju (Audy-Kolarić, 2001).

Postoje još neka etička pitanja koja se tiču hospitalizacije i liječenja djece kao što su ispitivanje novih lijekova, medicinska istraživanja, dijagnostičkih i terapijskih procedura, transplantacija, uvjeti života djeteta u bolnici, separacija od roditelja, ograničavanje posjeta, manjak kretanja u bolnici (dugo bivanje u krevetima/boksovima), zadržavanje kronično bolesne djece na odjelima duže nego je potrebno (Švel i Grgurić, 1996). Neki od zaključaka do kojih se došlo etičkim promišljanjima su da je potrebno raditi na tome da zastupnik djeteta bude netko izvan ustanove (ne njegov liječnik kako ne bi došlo do sukoba s interesima liječnika), da bi odijeli intenzivne medicine trebali imati posebno kliničko-etičko povjerenstvo, potreba educiranja svih građana, posebice medicinskog osoblja o svim relevantnim etičkim, pravnim,

socijalnim i kulturalnim aspektima pedijatrijske medicine, uvođenje učinkovitijih mjera zaštite prava djeteta kao pacijenta i poštivanje autonomije djeteta (Matulić, 2002).

Iz navedenog proizlazi da prava djeteta kao pacijenta zaštićuju brojne deklaracije i konvencije o ljudskim pravima i pravima djeteta kao i brojni dokumenti, ali i dalje je vidljiva potreba za usavršavanjem prava pacijenta i pravnih normi koje će regulirati njihovu zaštitu i poštivanje. Bitno je raditi na svijesti da malodobni pacijent ima pravo na svoju želju neovisno o tome što u datim okolnostima to možda nije najvažnije (Matulić, 2002).

1.3. Utjecaj hospitalizacije na dijete i obitelj

1.3.1. Utjecaj hospitalizacije na dijete

Pod pojmom djeteta podrazumijeva se svako ljudsko biće mlađe od 18 godina koje nije steklo poslovnu sposobnost zbog čega ga zastupaju roditelji (Hrabar, 2002; UNICEF, 2017). Hospitalizirana djeca mogu biti dojenačke dobi, predškolske i školske dobi te adolescenti nakon čega tijelo doseže veličine i proporcije odrasle osobe (Filipušić i sur., 2020). Osjećaj sigurnosti i povjerenja u djetinjstvu jedan je od osnovnih osjećaja koji utječu na stvaranje djetetove slike o svijetu i osjećaja (ne)prihvaćenosti iz čega se kasnije razvijaju svi drugi odnosi. Dijete gradi povjerenje u kontaktu s najbližima: u početku s roditeljima, a kasnije sa širom okolinom, ovisno o fazi razvoja (Kocijan-Hercigonja, 2002).

U trenutku kada se dijete ne može liječiti kod kuće, ambulantno ili u dnevnoj bolnici ono se prima u bolnicu, odnosno hospitalizira (Filipušić i sur., 2020). Postoje razni razlozi zašto djeca borave u bolnici¹ (Bujišić, 2005), ali najčešće su hospitalizacije djece s kroničnim stanjima i bolestima koja imaju dodatne socijalne čimbenike kao što su: loši uvjeti stanovanja, neprilagođavanje obitelji na pojavu bolesti, veći broj djece u obitelji (više od 4), dijete izbjeglica, razvedenih roditelja, ovisnika, roditelja s intelektualnim teškoćama te majke mlađe od 19 ili starije od 40 godina (Zakanj i Grgurić, 2002). Na hospitalizaciju su posebno osjetljivi: jedinci, mlađa djeca, djeca s lošim reakcijama na strane osobe, djeca koja su imala traumatska separacijska iskustva, djeca majki koje pokazuju prekomjernu zabrinutost ili nezainteresiranost prilikom odlaska u bolnicu (Radonić, 2011).

¹ Neki od razloga zašto djeca borave u bolnici: u prvoj godini života često zbog stanja vezanih za porod, neonatalne žutice, usporenog rasta, akutnog bronhitisa, gastroenteritisa; mala djeca često zbog bolesti krajnika, trbušnih zaraznih bolesti, preponske kile, konvulzija i upale pluća; djeca školske dobi često zbog operacije krajnika, slijepog crijeva, astme i trbušnih zaraznih bolesti (Bujišić, 2005). Rodin (2005) navodi da su vodeći uzrok hospitalizacije djece uglavnom bolesti dišnog i probavnog sustava te ozljede glave.

Prijem djeteta u bolnicu na hospitalizaciju može biti hitan (nakon hitne obrade) te dogovoren (unaprijed dogovoren ostanak u bolnici). Prednost dogovorenog prijema je što se dijete može unaprijed pripremiti na ostanak u bolnici, a roditelji stignu pripremiti stvari koje smiju donijeti djetetu. U trenutku hospitalizacije važno je objasniti djetetu i roditelju zašto je potrebno da dijete ostane u bolnici i treba ih upoznati s kućnim redom odjela. Medicinska sestra treba djetetu pokazati sobu, zvono u slučaju da nešto treba, WC i blagovaonicu (Filipušić i sur., 2020).

Hospitalizacija djeteta osim pozitivnog utjecaja liječenja može imati kratkoročne i dugoročne negativne utjecaje na emocionalni, ponašajni i intelektualni razvoj djeteta (Radonić, 2011). Glavni izvori stresa hospitalizirane djece povezuju se s: „odvajanjem djeteta od roditelja, novom i nepoznatom sredinom, provođenjem dijagnostičkih i terapijskih postupaka, neugodom i anksioznošću zbog tretmana i nove sredine, neadekvatnom komunikacijom, nejasnim očekivanjima te gubitkom privatnosti“ (Stilinović i sur., 2021, str. 90). Trauma koju kod djeteta izaziva separacija od roditelja i poznate okoline, posebice u najranijem periodu, može imati posljedice po čitav njegov kasniji razvoj. Odvajanje od roditelja, posebice u **predškolskom periodu**, dijete može doživljavati kao odbacivanje, napuštanje ili kaznu što može rezultirati da se dijete osjeća odbačeno ili se osjeća odgovorno za separaciju (Kocijan-Hercigonja, 2002). Hospitalizirana djeca često se osjećaju bespomoćno i ranjivo te je učestala regresija na raniju razvojnu fazu (Bujišić, 2005). Osim separacije dijete prolazi i proces bolesti, strahove radi nerazumijevanja situacije, suočavanje sa smrću, ograničenost u ranijim aktivnostima, tugu i nesigurnost što može rezultirati brojnim psihološkim problemima i emocionalnih poremećaja koji mogu utjecati na daljnji razvoj djeteta. Moguća je pojava depresije, agresije, ljutnje na one koji su zdravi, panika, suicidalna razmišljanja te problemi u prihvaćanju novonastalog funkcioniranja. Djeca se često ne usude razgovarati o nekim strahovima, kao što je strah od smrti, s roditeljima jer ih time žele zaštititi da im ne bude teže (Kocijan-Hercigonja, 2002). Zbog odvojenosti od roditelja ili skrbnika mogući su simptomi separacijske tjeskobe kod djeteta kao što su: zabrinutost da se bliska osoba više neće vratiti (bez stvarnih razloga za brigu), apatičnost, tuga, povlačenje, teškoće koncentracije na igru i rad. Moguć je i veći rizik od posttraumatskog stresnog poremećaja (PTSP) te potreba za psihijatrijskom i psihološkom pomoći (Radonić, 2011). PTSP se može razviti kod težih bolesti, dulje hospitalizacije, ponovljenih bolnih postupaka, a karakterizira ga visoka napetost, problemi sa spavanjem i pojavljivanje slika iz nepovoljnog razdoblja (Bujišić, 2005). Hospitalizirana djeca navode da su njihovi glavni izvori straha u bolnici: bolni postupci (vađenje krvi, infuzija, injekcija) te osjećaj odvojenosti od roditelja (Baraban, Mandić i Majdandžić, 2004 prema Jurić, 2015).

Tijekom liječenja moguće su tjelesne promjene djece i ne prepoznavanje vlastitog tijela zbog čega djeca mogu biti posebno ranjiva tijekom liječenja te prolaziti faze tugovanja (Ekra i Gjengedal, 2012).

Skup svih psiholoških i tjelesnih poremećaja kod djece uzrokovanih dužim boravkom u bolnici i odvajanjem od roditelja zovemo **hospitalizam**. Postoje 3 stadija hospitalizma, odnosno 3 faze djetetovog odvajanja od roditelja: faza protesta, faza očaja ili straha i faza ravnodušnosti ili prividne prilagodbe (Filipušić i sur., 2020). Faza protesta započinje glasnim plačem i tjelesnim nemirom odmah nakon odvajanja od roditelja, s ciljem da se roditelji vrate. Dijete odbija pomoć okoline te povremeno gleda u pravcu u kojem su roditelji otišli, reagirajući burno na svaki zvuk misleći da su se roditelji vratili (Zakanj i Grgurić, 2002). Ova faza traje prvih nekoliko dana boravka u bolnici tijekom kojih je dijete odvojeno od roditelja. Karakteristično je također da dijete ne želi jesti ni spavati (Filipušić i sur., 2020). Faza očaja ili straha prisutna je tijekom kraćih hospitalizacija (Filipušić i sur., 2020). Dijete počinje gubiti nadu u povratak roditelja. Okolini se može činiti da se dijete smirilo jer je mirnije, što nije točno. Dijete plače monotono u prekidima, povlači se u sebe, ne traži pomoć okoline, odbija hranu te slabije i nemirnije spava (Zakanj i Grgurić, 2002). Kod neke djece je prisutna regresija u ponašanju: sisanje palca i njihanje tijela, nekontroliranje sfinktera djece koja su ga prije kontrolirala, regresija u govoru, ne želi jesti samostalno (Zakanj i Grgurić, 2002; Filipušić i sur., 2020). Nakon povratka kući dijete pokazuje blaže reakcije nepovjerenja prema majci (Zakanj i Grgurić, 2002). Faza ravnodušnosti ili prividne prilagodbe pojavljuje se nakon duže hospitalizacije (Filipušić i sur., 2020). Dijete se doima prilagođeno situaciji i bez straha od nepoznatih ljudi jer više ne odbacuje ljude oko sebe, prihvaća njegu, hranu i igračke. Problem je što dijete više ne pokazuje povezanost s majkom te se ne veseli njenom dolasku, nezainteresirano je za nju. Dijete se može ponovno vezati za majku ako odvojenost nije trajala duže od 3 do 5 mjeseci. Ako je odvojenost duža od 5 mjeseci kod djeteta može doći do osjećaja ravnodušnosti prema majci, usporenog razvoja motorike, govora i kognicije. Dijete djeluje pasivno, nerijetko mu njihanje tijela i glave postane navika te je smanjena povezanost djeteta s okolinom koja ga okružuje (Zakanj i Grgurić, 2002). Dugotrajan boravak u bolnici može uzrokovati da dijete prestaje komunicirati s okolinom, dolazi do regresije u razvoju i preplavljenosti strahom (Kocijan-Hercigonja, 2002). Posljedice se nakon izlaska iz bolnice mogu primijetiti u vidu enureze (nekontrolirano mokrenje), mucanja, tepanja i sisanja prsta (Jurić, 2017). Faze različito traju, a prijelaz iz jedne faze u drugu može trajati nekoliko dana ili tjedana (Zakanj i Grgurić, 2002).

Reakcija hospitaliziranog djeteta na odvajanja od roditelja prilikom hospitalizacije ovisna je o **psihičkoj povezanosti djeteta i roditelja** što je uglavnom razvojno određeno te o **dobi djeteta** (Zakanj i Grgurić, 2002). Pod **psihičkom povezanosti roditelja i djeteta** misli se na utjecaj odnosa kakav su roditelji i dijete uspostavili prije odvajanja. Osjetljivost i strah od privremenog odvajanja su manji ako je dijete bilo dobro povezano s roditeljima i uspostavilo odnos povjerenja. U slučaju da je dijete nesigurno i strepi nad roditeljskom ljubavi, odvajanje od roditelja može protumačiti kao gubitak roditeljske ljubavi ili kaznu i veća je vjerojatnost nastanka poremećaja ponašanja (Zakanj i Grgurić, 2002). Kad govorimo o utjecaju **dobi hospitaliziranog djeteta** na odvajanje od roditelja posebno je važno sagledati predškolski uzrast kad djeca najteže doživljava tu odvojenost (Filipušić i sur., 2020). U dojenačkoj dobi moguće je da dijete po dolasku u bolnicu biva potišteno, sve manje aktivno, gubi na težini, loše spava i sklonije je raznim infekcijama. To je stanje karakteristično za dojenčad koja su uspostavila dobru emocionalnu povezanost s majkom nakon koje su hospitalizacijom naglo odvojeni od majke, bez adekvatne zamjene. Kad se dijete brzo vrati kući, u emocionalno toplu atmosferu moguće je povlačenje navedenih simptoma i uredno razvijanje djeteta. U slučaju da je dojenče zbog hospitalizacije bilo odvojeno od majke dulje od 3 mjeseca teže će se potpuno oporaviti te su moguće emocionalne promjene njegove ličnosti (Zakanj i Grgurić, 2002). Tijekom hospitalizacije u tom periodu često je i zaostajanje u razvoju verbalne komunikacije, plačljivost, razdražljivost, preosjetljivost na dodir i letargija (izrazit umor) (Bujišić, 2005). Između druge i treće godine dijete na odvajanje od roditelja uglavnom reagira uznemireno, uplašeno, neprekidno plače, odbija hranu i ponuđenu brigu, a spava tek kad se umori od plača. Karakteristična je pojava apatije i pokazivanje simptoma regresije na raniji stupanj psihofizičkog razvoja što najčešće zahvaća hod, govor i kontrolu sfinktera. Navedeni se promjene uglavnom ne dešavaju kod djece koja su prije dolaska u bolnicu živjela u emocionalno nezainteresiranoj sredini (Zakanj i Grgurić, 2002). U tom periodu moguće reakcije na hospitalizaciju su i smanjenje igre te početak verbalizacije boli (Bujišić, 2005). Od treće do pete godine dijete je još uvijek osjetljivo na odvajanje od roditelja, ali mu se tada na prikladan način može objasniti potreba odlaska u bolnicu (Zakanj i Grgurić, 2002). Dijete i dalje bolnicu može doživljavati kao kaznu, česta je regresija u vidu pojave tepanja i potrebe za pelenom te je moguća pojava agresivnog ponašanja i noćnih mora (Bujišić, 2005). Poslije pete godine smanjuje se djetetova osjetljivost na odvajanje od roditelja, ali je i dalje potrebna prilagodba na gubitak roditelja (Zakanj i Grgurić, 2002). Prilikom hospitalizacije moguća je pojava regresije, agresivnog ponašanja, prkošenja autoritetu, povlačenja i zanemarivanja omiljenih aktivnosti (Bujišić, 2005). Čimbenici o kojima također ovisi **prilagodba na hospitalizaciju** su: spol

djeteta, težina i simptomi bolesti, način liječenja, okruženje u bolnici te odnos osoblja prema djeci (Filipušić i sur., 2020).

Što se tiče **reakcija djeteta na bolest** Radonić (2011) navodi da razlikujemo **razvojne faze djetetovog doživljavanja bolesti** prema modelu H.M. Kompana, odnosno „View model“ koji se može povezati s *Piagetovom teorijom*². Model prikazuje 7 faza u razvoju djetetove koncepcije bolesti:

1. faza nerazumijevanja (podudara se sa senzomotornom fazom prema Piagetu): djeca ne brinu kakva je bolest, kako i zašto je nastala
2. faza odvajanja (podudara se s predoperacijskom fazom prema Piagetu): bolest kao „vanjski događaj“ počinje privlačiti djetetovu pažnju
3. faza neposrednosti (podudara se s predoperacijskom fazom prema Piagetu): doživljaj bolesti kroz osobe, predmete i događaje iz neposredne okoline (bolest zbog zaraze od drugih ljudi iz blizine), dijete se osjeća kao žrtva događaja koji su ga zatekli
4. faza kontakta (podudara se s fazom konkretnih operacija prema Piagetu): dijete shvaća da bolest uključuje različite simptome (bolest i zbog zaraze s prljavštinom, mikrobima)
5. faza internalizacije (podudara se s fazom konkretnih operacija prema Piagetu): dijete prvi puta gleda na tijelo kao mogući uzrok bolesti, vidi svoju ulogu u borbi s bolešću, traži uzrok bolesti unutar sebe
6. fiziološka faza (podudara se s fazom formalnih operacija prema Piagetu): dijete može objasniti pojavu bolesti na temelju funkcije organa u tijelu i svjesnije je kontrole nad liječenjem bolesti; psihofiziološka subfaza (podudara se s fazom formalnih operacija prema Piagetu): dijete razmišljajući nastoji otkriti uzrok bolesti

U prvih 5 faza dijete često misli da je hospitalizacija kazna za loše ponašanje vjerojatno zato što im još u tim fazama uzrok bolesti nije jasan (Radonić, 2011). Smatra se da djeca do 8. godine gledaju na bolest kao na posljedicu svojeg lošeg ponašanja (Filipušić i sur., 2020). Djetetova reakcija na bolest razlikuje se i ovisno je li bolest akutna ili kronična. Kod akutnih bolesti moguće je da dijete ima smanjen ili potpuni prestanak aktivnosti, promijenjeno razdoblje spavanja, promjenu apetita što narušava svakodnevnicu i izaziva moguću regresiju ponašanja za vrijeme bolesti. Kronične bolesti kod djece mogu utjecati na rast i razvoj. U slučaju čestih hospitalizacija i odvajanja od roditelja moguća je pojava poremećaja u emocionalnom razvoju,

² Prema Piagetovoj teoriji postoji 4 faze kognitivnog razvoja djece: od rođenja do 2. godine senzomotorna faza, od 2. do 7. godine predoperacijska faza, od 7. do 11. godine faza konkretnih operacija i nakon 11. godine faza formalnih operacija (Radonić, 2011).

ne razvijanje samostalnosti te zaostajanje u psihomotoričkom razvoju. Kronične bolesti i hospitalizacije među školskom populacijom mogu utjecati na izostanak socijalizacije, a kod adolescenata moguće je ne razvijanje samopoštovanja i doživljaja sebe uslijed različitosti od vršnjaka uzrokovane kroničnom bolesti (Filipušić i sur., 2020).

Nakon hospitalizacije moguće je da će dijete još neko vrijeme tražiti pažnju, imati strah od odvajanja, poremećaj sna, prisutna ponašanja uzrokovana regresijom, ali navedeno bi se trebalo povući kroz kraće vrijeme. Ako dijete nije imalo navedene znakove prije hospitalizacije, a znakovi su prisutni duže vrijeme nakon hospitalizacije potrebno je potražiti pomoć dječjeg psihologa i/ili psihijatra koji će odrediti treba li dijete uključiti u psihoterapijski tretman. Od pomoći obitelji u tim trenucima može biti pedijatar i socijalni radnik (Bujišić, 2005).

Autorice Loureiro, Antunes, Pelander i Charepe (2021) istraživale su iskustvo hospitalizirane djece školske dobi. Rezultati su pokazali da djeci u bolnici najviše znači druženje s drugima (obitelji, prijateljima, osobljem i drugom hospitaliziranom djecom), igra i soba za slobodne aktivnosti (uz knjige, televiziju), liječenje (jer vodi izlječenju) te jedenje preferirane hrane. Navedeno im je izazivalo osjećaj sigurnosti, ugone ili sreće. Djeca koja su bila hospitalizirana duže vrijeme istaknula su također važnost odmora, kupanja i odsutnosti boli. S druge strane djeca su izvijestila da im unutar bolnice najteže pada: biti bolestan i fizička sputanost za bolnicu/sobu/krevet, bol, buka i toplina, samoća noću, zahvati i pregledi, izostanak posjeta, rutina usluga, injekcije, testiranje, jedenje hrane koju ne vole, čekanje i odsutnost škole. Navedeno im je izazivalo strah, nelagodu ili frustraciju.

1.3.2. Utjecaj hospitalizacije djeteta na obitelj

U situaciji kad roditelji saznaju da s djetetom nešto nije u redu prolaze šok, suočavaju se s promjenom i neizvjesnom budućnošću te su emocionalno ranjivi (Grubić i Bogdanić, 2013). Glavni izvori stresa roditelja hospitalizirane djece su: „nejasna očekivanja, nedostatak informacija, neprimjerna komunikacija, strah od nepoznatog i od medicinskih postupaka te frustracija zbog čekanja nalaza i razgovora s liječnikom“ (Stilinović i sur., 2021, str. 90) te nedostatak privatnosti i osjećaj krivnje (Grubić i Bogdanić, 2013). U slučaju bolesti djeteta obitelj se osim s određenom bolesti suočava uglavnom i s gubitkom nada i planova ako bolest onemogućuje djetetov napredak u određenom području, mijenjanjem organizacije i dinamike života te pronalaženjem novih odnosa kako bi bolesno dijete dobilo maksimalnu pomoć i podršku, a s druge strane da ne budu zanemarena druga djeca ako ih ima u obitelji (Kocijan-Hercigonja, 2002). Prema Filipušić i suradnicima (2020) reakcija roditelja na bolest djeteta ovisi o podršci okoline, osobnosti roditelja, djetetovoj dobi i temperamentu te još brojnim

čimbenicima. Najčešće **četiri faze tugovanja kroz koje roditelji prolaze u trenutku kad čuju da im je dijete bolesno** su (Filipušić i sur., 2020):

1. stanje šoka: tog trenutka ne mogu ni prihvatiti ni shvatiti informacije
2. stanje odbijanja: vjeruju da postoji alternativni način liječenja
3. osjećaj srdžbe, krivnje, gubitka: roditelji su ljuti na sebe i osobe oko sebe
4. faza prilagodbe

Između faze frustracije uzrokovane bespomoćnošću te prije prilagodbe česta je i faza osjećaja tuge i straha od nepoznatog i neizvjesnosti (Grubić i Bogdanić, 2013). Nerijetko se događa da roditelji bolesnog djeteta razviju osjećaj krivnje i odgovornosti za djetetovu bolest, dok neki bježe od kuće zbog nemogućnosti nošenja sa stresom i suočavanja sa situacijom. Takva dinamika može rezultirati brojnim socijalnim promjenama u obitelji kao što su prekid veze između roditelja, separacija članova obitelji i problemi u odnosu roditelja i ostale djece (Kocijan-Hercigonja, 2002). Roditelji ponekad u teškim životnim situacijama (kao što je bolest ili smrt) u želji da maksimalno zaštititi bolesno dijete djelomično informiraju dijete ili ga uopće ne informiraju, onemogućuju njegove socijalne kontakte ili mu uskraćuju brojne aktivnosti. Takvi oblici ponašanja mogu se smatrati oblicima emocionalnog zlostavljanja djeteta koji mogu rezultirati psihičkim problemima (Kocijan-Hercigonja, 2002).

Braća i sestre hospitaliziranog djeteta mogu imati reakcije kao što su: gubitak osjećaja sigurnosti (zbog čestog odsustva sestre/brata i roditelja), osjećaj ljubomore (zbog neravnopravne pažnje roditelja usmjerene bolesnom djetetu), osvetoljubivost, problemi u školi i psihosomatski simptomi (može biti potaknuto traženjem pozornosti), osjećaj ranjivosti (strah da će se također razboljeti i završiti u bolnici) i osjećaj krivnje (osjećaj da su oni potaknuli bolest člana obitelji) (Bujišić, 2005).

1.3.3. Specifičnosti hospitalizacije djece s teškoćama u razvoju

Djeca s teškoćama u razvoju heterogena su skupina jer pojam obuhvaća svu djecu s nekim oblikom tjelesnog, mentalnog, intelektualnog i osjetilnog oštećenja ili poremećaja funkcije kao i kombinaciju više vrsta oštećenja i poremećaja (Ministarstvo znanosti i obrazovanja, 2021).

Djeca s teškoćama u razvoju u usporedbi s djecom urednog razvoja imaju češće kontakte sa zdravstvenim djelatnicima. Roditeljima djece koja imaju teškoće u razvoju i kronične bolesti potrebno je znatno više zdravstvene potpore od najranije životne dobi djeteta (Cazin, Cindrić i Pišćenec, 2014). Unutar sustava zdravstvene skrbi česta su stereotipna uvjerenja o osobama s invaliditetom (u nastavku: OSI), gdje ih se nerijetko percipira da su niske kompetencije te ih se

sažalijeva. Navedeno ponekad rezultata intenzivnijim liječenjem (npr. institucionalizacijom, prekomjernim lijekovima, neželjenim intervencijama), nametljivim i neprikladnim komuniciranjem s OSI, zahtijevanjem pratnje od strane liječnika za lakšu komunikaciju s OSI te nezadovoljstvom OSI zdravstvenom skrbi (Heydarian, Morera i Frankowski, 2020). U odnosu na hospitaliziranu djecu s teškoćama u razvoju, istraživanja potvrđuju važnost pristupa roditeljima te razvoj povjerenja u stručnjake koje prve susreću u skrbi za svoje dijete, a to su upravo specijalisti iz područja medicine. Naime, često zbog dugotrajnih i složenih medicinskih, dijagnostičkih postupaka, roditeljska nesigurnost generira nepovjerenje u zdravstvene djelatnike, a taj obrazac nepovjerenja može se prenositi i u interakcijama sa stručnjacima drugih struka koje će tijekom života susretati (Keen, 2007 prema Pintarić Mlinar i sur., 2013).

Kad je riječ o kronično bolesnom djetetu ono ima određenu bolest barem 3 mjeseca godišnje ili je zbog nje hospitalizirano duže od jednog mjeseca u godinu dana. Smatra se da 10-15% djece ima kroničnu bolest, od čega 1-2% ima neki tip teške kronične bolesti koja zahtjeva trajno liječenje. Osim toga, kronično bolesna djeca se dvaput češće hospitaliziraju i traže liječničku pomoć, a šest puta više koriste nemedicinske profesije nego druga djeca. Kod kronično bolesne djece osim specijalne zaštite važna je i preventivna djelatnost, praćenje rasta i razvoja te liječenje akutnih bolesti. Nerijetko se tijekom hospitalizacije kronično bolesne djece javlja i malnutricija (Švel i Grgurić, 1998). Neka kronična stanja posljedično mogu oslabiti i iscrpiti pacijenta, smanjiti sposobnost i želju pacijenta da bude informiran i postavlja ciljeve čime se smanjuje njegova autonomija (Steffen, 1988). U situacijama dugotrajne hospitalizacije pozornost može biti usmjerena isključivo na upravljanje bolešću, zanemarujući psihoemocionalnu sferu pedijatrijskog bolesnika što može dovesti do brojnih negativnih posljedica tijekom i nakon hospitalizacije (Caggiano i sur., 2021). Roditelji kronično bolesne djece smatraju da je zdravstvena skrb za njihovu hospitaliziranu djecu nedostatna te smatraju da manjka stručna pomoć prilikom otpusta djeteta (Zakanj i Grgurić, 2002). U slučaju neizlječive bolesti koja značajno smanjuje životni vijek djece pruža se palijativna skrb. Istraživanja pokazuju da 71% djece koja boluju od letalnih bolesti (različite zloćudne, neurološke, genetske, metaboličke bolesti) umire unutar 1. godine, a 25% nakon više godina. Glavni cilj palijativne skrbi je ublažavanje boli i podizanje kvalitete života kroz multidisciplinarnu suradnju i uključivanje obitelji. U slučaju palijativne skrbi za djecu izuzetno je bitno osim medicinske skrbi pružiti podršku cijeloj obitelji (Kralj Kovačić i Kužnik, 2016).

U slučaju hospitalizacije djece s teškoćama u razvoju moguće su određene specifičnosti. Jedno istraživanje (Stipetić, 2019) provedeno s roditeljima djece s cerebralnom paralizom pokazalo

je da su roditelji uglavnom nezadovoljni: procesom dijagnostičke obrade u zdravstvenom sustavu (67%), smještajem u bolnici (95%) te informacijama o pravima djece (74%). Navedeno govori o velikim postocima nezadovoljstva pruženom zdravstvenom skrbi i nedovoljnom sustavu podrške. Konstantynowicz, Marcinowicz, Abramowicz i Abramowicz (2016) u svom istraživanju provedenom s roditeljima i hospitaliziranom djecom s kroničnim bolestima navode da liječnici nekad upotrebljavaju medicinski žargon ili pokazuju znakove žurbe kako bi izbjegli izravno rješavanje roditeljskih pitanja. Ostale prepreke u komunikaciji koje su roditelji naveli su: nedostatak topline i susretljivosti, neuvažavanje strahova i očekivanja pacijenta te nedostatak jasnih objašnjenja o dijagnozi i uzrocima bolesti. Pelentsov, Fielder, Laws i Esterman (2016) navode da su rijetke kronične bolesti često okarakterizirane odgođenom ili netočnom dijagnozom, nedostatkom znanstvenih spoznaja i informacija, nedostatkom dostupnih načina liječenja i skrbi, ograničenim pristupom specijalističkoj podršci i uslugama te emocionalnim, socijalnim i financijskim posljedicama za obitelj. Istraživanje koje su proveli s roditeljima djece koja imaju rijetke bolesti pokazalo je da je 54% roditelja bilo nezadovoljno razinom znanja zdravstvenih djelatnika, komunikacijom i informacijama o bolesti te je 71% roditelja smatralo da primaju manje podrške od drugih roditelja bez obzira o kojoj se bolesti radilo kod djeteta. Najčešće emocije o kojima su roditelji izvještavali su: tjeskoba, strah, ljutnja, frustracija te nesigurnost. Rezultati istraživanja Seliner, Latal i Spirig (2016) provedenog s roditeljima hospitalizirane djece s višestrukim teškoćama pokazuju da se roditelji u slučaju hospitalizacije djeteta suočavaju s teškoćama u brojim područjima, među kojima su: financijski izdaci, putovanja u bolnicu, nedostatak vremena za ostale članove obitelji, emocionalne tegobe i umor. Roditelji su smatrali da je zdravstveno osoblje uglavnom usmjereno na kliničke ishode intervencija umjesto na uravnotežene intervencije usmjerene na potrebe obitelji, posebno u smislu razine pruženih informacija. Osjećali su se neinformirano zbog čega je bilo ograničeno njihovo pravo na suodlučivanje. Istaknuli su da informiranost smatraju ključnom za suočavanje, prilagodbu i emocionalnu dobrobit. Rezultati su također pokazali da je dobrobit djece bila povezana s roditeljskom dobrobiti. Zanimljiv rezultat istraživanja Kuo i suradnika (2015) je što u prosjeku obitelji u kojima postoji hospitalizirano dijete sa složenim medicinskim stanjem je manje zadovoljna zdravstvenom skrbi od obitelji gdje je hospitalizirano dijete bez kompleksnog medicinskog stanja. Rezultati su pokazali da djeca sa složenim medicinskim stanjem imaju prosječno osam puta više bolničkih posjeta (hospitalizacija), sedam puta više ambulantnih posjeta i dva puta više posjeta hitnoj pomoći u odnosu na djecu bez kompleksnog medicinskog stanja.

2. PROBLEMSKA PITANJA

U području zdravstvene skrbi za hospitaliziranu djecu Svjetska zdravstvena organizacija (World Health Organization, 2018a) navodi 3 kategorije standarda za poboljšanje kvalitete skrbi za djecu unutar zdravstvenih ustanova: pružanje skrbi, iskustvo skrbi i dostupnost resursa prilagođenih djeci. Posebno se ističe skrb usmjerena na dijete i obitelj. U Hrvatskoj se također istražuje poboljšanje kvalitete zdravstvene skrbi hospitalizirane djece, a u novije vrijeme naglasak je stavljen na „liječenje usmjereno na bolesnika i obitelj“ (Stilinović i sur., 2021). Prilikom hospitalizacije djeteta naglasak se osim na medicinske usluge stavlja i na komunikaciju, educiranost djelatnika, informiranje, pristup djetetu i roditeljima, dostupnost potrebnih resursa za dijete (Stilinović i sur., 2021) te pružanje psihološke i socijalne podrške hospitaliziranoj djeci (Kralj Kovačić i Kužnik, 2016) i njihovim obiteljima (Doupnik i sur., 2017) kako bi se omogućilo veće zadovoljstvo roditelja i hospitalizirane djece. Kvalitetnu zdravstvenu skrb posebno je važno pružiti djeci s teškoćama u razvoju jer istraživanja ukazuju da imaju češće kontakte sa zdravstvenim djelatnicima (Cazin, Cindrić i Pišćenec, 2014).

Cilj ovog rada je sagledati postojeću literaturu i istraživanja te prikazati načine kako je osigurana kvaliteta nemedicinskih usluga u radu s djecom i obiteljima tijekom hospitalizacije djeteta. Rad će sagledati i istraživanja koja opisuju specifične usluge i potrebne prilagodbe tijekom hospitalizacije djece s određenim stanjima s ciljem promicanja kvalitetnije skrbi za svu hospitaliziranu djecu.

U skladu s navedenim ciljem, oblikovana su sljedeća problemska pitanja:

1. Koje su preporuke za nemedicinsko postupanje s djecom i njihovim obiteljima te koje su preporuke za radnu i fizičku okolinu prilikom hospitalizacije djece?
2. Koje su karakteristike i kvalitete liječenja usmjerenog na bolesnika i obitelj?
3. Koje se nemedicinske usluge nude u svrhu ublažavanja boli, smanjenja anksioznosti, poticanja spavanja te u slučaju izolacije?
4. Kakve su kvalitete primjene art terapije, klaun terapije, terapije uz pomoć životinja te igre tijekom hospitalizacije djeteta?
5. Kakve su specifičnosti hospitalizacije djece prilikom određenih stanja kao što su: prijevremeno rođenje, novorođenčad, maligne bolesti, palijativna skrb, teškoće komunikacije i socijalne interakcije, kronične bolesti, višestruke teškoće, oštećenja vida i sluha, intelektualne teškoće i problemi u ponašanju?

3. PREGLED DOSADAŠNJIH SPOZNAJA

3.1. Preporuke za nemedicinsko postupanje prilikom hospitalizacije djeteta

Intenzivno se razvijaju novi pristupi djetetu u bolnici s ciljem da se bolnička sredina učini što više prijateljskom djetetu razvijajući sadržaje prihvatljive djeci (Zakanj i Grgurić, 2002). Suvremena načela u središte zdravstvene njege i liječenja ne stavljaju dijagnozu bolesti, nego dijete: poštovanje djeteta kao subjekta (sluša se mišljenje i interes djeteta) i cjelovitost zbrinjavanja djeteta, odnosno holistički pristup. Pod holističkim pristupom misli se na sveobuhvatnu skrb koja sagledava fizičke, emocionalne, socijalno-ekonomske i duhovne potrebe pojedinca. Tako se uzimaju u obzir sve djetetove potrebe (individualne, razvojne te *Maslowljeva hijerarhija potreba*³), uključujući i obitelj djeteta koja mu je oslonac (Filipušić i sur., 2020). Kako bi se izbjegao efekt traume hospitalizacijom od velike je važnosti osigurati sva već spomenuta prava iz *Konvencije o pravima djece* (Kocijan-Hercigonja, 2002) te osigurati optimalan razvoj djeteta na brojnim razinama od kojih će neke biti izdvojene u nastavku.

3.1.1. Preporuke za postupanje s hospitaliziranim djetetom

3.1.1.1. Što je potrebno prije hospitalizacije djeteta?

- psihološka priprema djeteta na hospitalizaciju kako bi se smanjila uznemirenost, tjeskoba, strah i bol tijekom i nakon postupka, olakšala djetetova prilagodba na situaciju te poboljšala suradnja, potaknuo osjećaj kontrole (Radonić, 2011; Jurić, 2017)⁴
- u pripremi je poželjno koristiti knjige o odlasku u bolnicu, igranje uloga i simulaciju posjeta liječniku pomoću marionete, lutke ili plišane životinje (Bujišić, 2005)

³ Maslowljeva hijerarhija potreba navodi niz urođenih ljudskih potreba koje trebaju biti ispunjene kako bi se postiglo zadovoljstvo ljudskog bića. Niz potreba koje navodi su: 1. fiziološke potrebe (potrebe za preživljavanjem i stimulacijom), 2. sigurnost (potreba za strukturom, zaštitom), 3. potreba za pripadanjem i ljubavlju (privrženost i povjerenje u odnosima), 4. samopoštovanje (neovisnost, uspjeh, poštovanje drugih) i 5. samoaktualizacija (iskoristiti sve svoje potencijale) (Filipušić i sur., 2020).

⁴ djecu do 2. godine potrebno je pripremiti netom prije iskustva i omogućiti im male odluke koje ne štete zdravlju (npr. s kojim pićem će popiti lijek); djecu od 3. do 6. godine treba pripremiti kratkim razgovorom prije postupka (predškolarce se može pripremiti i tjedan dana prije), poželjno je preusmjeravanje pažnje tijekom stresne situacije, slikovni materijali o bolesti, igranje uloga, bliskost sa zdravstvenim osobljem, kratko i jednostavno objašnjavanje, prisutnost najdraže igranke; djecu od 7. do 12. godine (školska dob) dobro je pripremiti davanjem jasnih informacija o proceduri, pisanim materijalom o bolesti ili bolnici, igranjem uloga opisujući očekivana osjetna iskustva, snimke vršnjaka koji su imali slično iskustvo i treningom nošenja sa stresom- dovoljno je tjedan dana prije, u izuzetnim situacijama i prije; adolescente je dobro pripremiti davanjem informacija opisujući očekivana osjetna iskustva, snimkom vršnjaka sa sličnim iskustvom te treningom nošenja sa stresom čim je donesena odluka o medicinskom postupku uz redovito savjetovanje (Radonić, 2011; Jurić, 2017)

3.1.1.2. Što je potrebno za vrijeme hospitalizacije djeteta?

- dijete se hospitalizira samo u slučaju nužnosti, osigurati da hospitalizacija traje što je kraće moguće, omogućiti dovoljno vremena za rastanak roditelja od djeteta (omogućiti da roditelj smjesti dijete u krevet ako je moguće) (Švel i Grgurić, 1996)
- u vremenu između dijagnostičkih i terapijskih postupka osigurati praćenje školskih i predškolskih aktivnosti te organizirati kreativne i rekreacijske programe olakšavajući prilagodbu na bolnicu i brinući za mentalno zdravlje djeteta (Švel i Grgurić, 1998)
- psihička priprema za medicinsko-tehničke zahvate kako bi se smanjila zabrinutost, potaknuo osjećaj kontrole u stresnim situacijama te poboljšala suradnja medicinskog osoblja s djetetom prije postupka: informiranje djeteta i roditelja/skrbnika o postupku (trajanje, redosljed radnji, očekivana bol/nelagoda), modeliranjem (filmskim isječkom, lutkama, igrom), učenjem strategija suočavanja (vježbanje tehnika opuštanja i disanja), pružanja emocionalne podrške te distrakcija⁵ neposredno prije i za vrijeme postupka (Filipušić i sur., 2020)
- uspostava povjerenja, za dob primjerene informacije i preventivne mjere za smanjenje fizičkog i emocionalnog stresa kao što je kontrola boli sljedeći suvremene preporuke, dovoljno vremena za odmor, spriječiti usamljenost i bespomoćnost, smanjiti situacije koje djetetu izazivaju stres, izbjegavati sputavanje i vezanje djeteta (Radonić, 2011)
- omogućiti da djecu posjećuju sve dobne skupine, bez ograničenja te osigurati posebne igraonice koje potiču komunikaciju uz lutke i kućne ljubimce te omogućiti psihosocijalnu pomoć (Radonić, 2011)
- od pomoći su predmeti od kuće koje dijete voli (npr. omiljena igračka, dekica), fotografije ukućana, prijatelja, telefonski pozivi, poticanje samostalnosti (Bujišić, 2005)
- holistički i interdisciplinarni pristup stručnjaka svih profila, brinuti o emocionalnim potrebama djeteta te im omogućiti igru i učenje (Zakanj i Grgurić, 2002)
- kontinuirana psihološka pomoć uz zdravstvenu zaštitu, pravo na školovanje, prijatelje (Kocijan-Hercigonja, 2002)
- raditi s djetetom na jačanju samopouzdanja, poboljšanju sposobnosti verbalnog izražavanja, usvajanju pravila ponašanja, vještinama mirnog rješavanja sukoba, učenju o osjećajima i kontroli agresivnosti (Bujišić, 2005)

⁵ Primjeri distrakcija: za dojenačku dob su duda varalica, čaj, igračka, pjevanje/miran govor; za malu djecu su duda varalica, čaj/sok, igračka, pričanje priče, objasniti postupak i bolnost zahvata, demonstracija postupka na lutki, glazba, pohvala nakon zahvata npr. diploma (Slika 1.) ili medalja (Slika 2.) za hrabrost; za djecu predškolske i školske dobi su detaljno objašnjen postupak i zašto se radi, sudjelovanje djeteta, glazba, zabavne priče i pohvala nakon zahvata (diploma za hrabrost) (Filipušić i sur., 2020).

- poticati dijete u razvijanju pozitivne slike o sebi, osjećaju vrijednosti i dostojanstva, samopoštovanja (Filipušić i sur., 2020)
- briga o stjecanju imuniteta djeteta pri čemu pomaže pravilna higijena, prehrana, boravak na zraku, tjelovježba, san, odmor, emocije, igra i redovita zdravstvena skrb (Vidoša i sur., 2020)
- potrebno je redovito koristiti *ljestvice za procjenu boli u djece*⁶ (u različitim okolnostima i položajima tijela) te farmakološki i nefarmakološki liječiti bol jer neuklanjanje boli u djece može imati dalekosežne posljedice na daljnji psihofizički razvoj (Filipušić i sur., 2020)
- djecu čija bolest/stanje ne zahtijeva da leže cijelo vrijeme potrebno je dići iz kreveta, obući, omogućiti jedenje za stolom te ostale potrebne aktivnosti, a dojenčad kad god je moguće treba iznositi na zrak (vanjski prostor bolnice) (Švel i Grgurić, 1996)
- omogućiti kućno liječenje ako kućni uvjeti dozvoljavaju, pružanje medicinske i psihološke podrške (Švel i Grgurić, 1996)
- poduzeti prehrambene mjere kako bi se prevenirala malnutricija, obratiti pažnju na specifične potrebe svakog djeteta te uvesti alternativni put prehrane po potrebi, posebice kod neke kronično bolesne djece koja imaju smanjen apetit ili mogućnost uzimanja hrane o čemu je potrebno educirati roditelje kako bi i oni mogli sudjelovati ili nastaviti kod kuće (Švel i Grgurić, 1998)

3.1.1.3. Što je potrebno *nakon hospitalizacije djeteta*?

- prilikom otpuštanja djeteta iz bolnice važna je suradnja s primarnom zdravstvenom zaštitom kako bi se kod kuće nastavio kvalitetan oporavak djeteta, educirati i informirati cijelu obitelj o pravilnoj njezi djeteta (posebice o pravilnoj prehrani, higijeni, uzimanju terapije, korištenju posebnih pomagala), naglasiti ako se radi o doživotnom liječenju, osigurati kontrole po potrebi, upozoriti na moguće nuspojave, kontraindikacije i kad se javiti liječniku te savjetovati (npr. o uključivanju u određenu udrugu s ciljem podizanja kvalitete i sigurnosti života) (Filipušić i sur., 2020)
- preporuke se daju pismeno i usmeno, po potrebi i kroz praktične radionice i ispit znanja (Filipušić i sur., 2020)

⁶ *Ljestvice za procjenu boli u djece* temelje se na promjenama fizioloških pokazatelja boli (ubrzani puls i disanje, porast krvnog tlaka, znojenje), ponašanja (plakanje, grimase, dodirivanje bolnog mjesta, privlačenje nožica trbuhu) te na njihovoj kombinaciji. Neki pokazatelji kronične boli su: nezainteresiranost, mirnoća, teškoće s koncentracijom, hranjenjem i spavanjem. Numeričke i vizualno-analogne (VAS) skale (Slika 3.) koriste se za samoprocjenu boli kod djece predškolske i školske dobi dok su kod negovoreće djece ili one s neurološkim oštećenjima fiziološki pokazatelji boli prikazani na FLACC ljestvici (Slika 4.) (Filipušić i sur., 2020).

3.1.2. Preporuke za postupanje s obitelji hospitaliziranog djeteta

3.1.2.1. Što je važno u postupanju s **obitelji** hospitaliziranog djeteta?

- poštivati različite načine suočavanja roditelja s bolešću, pokazati brigu, suosjećanje, razumijevanje, ohrabriti, omogućiti da izraze osjećaje, smanje napetost i zabrinutost te osigurati da se ne okrivljavaju za djetetovo stanje (Grubić i Bogdanić, 2013)
- priprema roditelja na hospitalizaciju djeteta (Radonić, 2011)
- informirati roditelje o stanju djeteta tako da razumiju i prihvate, načinu liječenja i ishodu bolesti, o pravima roditelja i djeteta tijekom boravka u bolnici, omogućiti roditelju sudjelovanje u odlukama, njezi, dijagnostičkim i terapijskim postupcima te poticati suradnju roditelja s bližom okolinom, vrtićem i školom koju dijete pohađa (Zakanj i Grgurić, 2002)
- prilikom određenih zahvata ako je potrebno pridržavati dijete poželjno je kad god je to moguće uključiti i roditelja/skrbnika (Filipušić i sur., 2020)
- naglasak treba staviti na odnos s roditeljima dojenčeta i kronično bolesne djece te omogućiti tamo gdje je moguće što dulji zajednički boravak majka-dijete ili majka-otac-dijete ovisno o mogućnostima bolnice ili odjela, boravak roditelja uz dijete može znatno umanjiti neželjene posljedice hospitalizacije, skratiti boravak djeteta u bolnici te poticati brži i uspješniji oporavak djeteta (Zakanj i Grgurić, 2002)
- zdravstvene institucije trebaju minimalizirati odvajanje i osigurati maksimalnu komunikaciju roditelja i djece tijekom liječenja te osigurati pomoć roditeljima u prihvaćanju bolesti djeteta i osiguravanju optimalnih uvjeta za djetetov razvoj (kroz edukacije, terapiju, grupne terapije, udruge, materijalna sredstva po potrebi) (Kocijan-Hercigonja, 2002)
- podrška braći i sestrama hospitaliziranog djeteta: objasniti im da nisu krivi za bolest ukućana, omogućiti im da se osjećaju sigurno i prihvaćeno, informirati o bolesti brata/sestre, omogućiti njihovo uključivanje u njegu bolesnog djeteta (primjereno dobi) te ih pripremiti za posjet hospitaliziranom bratu/sestri (Bujišić, 2005)
- omogućiti posjete braći i sestrama hospitaliziranog djeteta (Grubić i Bogdanić, 2013)
- roditeljima, braći, sestrama te široj obitelji pružiti stručnu podršku osoblja ili volontera unutar igraonica (posebno u slučaju kad su roditelji potreseni te obitelji djece slabijeg psihosocijalnog i tjelesnog funkcioniranja) (Kelada i sur., 2021)

3.1.3. Preporuke za radnu i fizičku okolinu hospitaliziranog djeteta

3.1.3.1. Koje su preporuke za **osoblje** koje radi s hospitaliziranom djecom?

- kontinuirana edukacija i supervizija zdravstvenih djelatnika (Kocijan-Hercigonja, 2002) iz područja djetetovog rasta i razvoja te iz kliničkog rada (Radonić, 2011)
- važnost timskog rada stručnjaka različitih profila: liječnik, medicinsko osoblje, fizioterapeut, radni terapeut, psiholog, logoped, edukacijski rehabilitator, psihijatar, nutricionist, stomatolog, duhovnik po potrebi, posebice u palijativnom pedijatrijskom liječenju (Filipušić i sur., 2020), socijalni radnik (Švel i Grgurić, 1996) te kooperacija sa (sub)specijalistom za određeno stanje (Švel i Grgurić, 1998)
- važnost dovoljnog broja osposobljenih stručnjaka (Zakanj i Grgurić, 2002)
- osigurati i prisutnost učitelja, roditelja, terapeuta i volontere u bolnici, brinuti za braću i sestre bolesne djece, osigurati individualizaciju skrbi, komunikaciju sa svakim djetetom te metode i intervencije kao što su: pružanje informacija usmeno i pismeno, demonstracija, modeliranje uz pomoć vršnjaka, terapija igrom, tehnika odvratanja pažnje, trening vještina suočavanja pomoću relaksacije, vođene imaginacije, pozitivnih misli i dr. (Radonić, 2011)
- educiranje šire zajednice kako bi se osigurali navedeni uvjeti zdravstvene službe (Kocijan-Hercigonja, 2002)
- spriječiti sindrom sagorijevanja zaposlenika izbjegavajući preveliku opterećenost poslom, brinuti o potrebama osoblja, njegujući dobru komunikaciju među kolegama, imajući realna očekivanja i plan mjera/protokol za određene krizne situacije te osnivanjem grupe podrške po potrebi (Bujišić, 2005)
- kako bi se unaprijedio i zaštitio život djece u bolnici potrebno je osigurati etičke komisije u dječjim bolnicama, koje bi djelom bile sastavljene od medicinara, a dijelom od pravnika, pedagoga te ostalih djelatnika koji se bave djecom (Švel i Grgurić, 1996)

3.1.3.2. Kako **komunicirati** s hospitaliziranim djetetom i njegovom obitelji?

Dobra komunikacija u zdravstvu ima pozitivne učinke na liječenje i ishod bolesti: pomaže u postavljanju dijagnoze, planu liječenja, omogućuje veće znanje pacijenta i bolje pridržavanje uputa liječenja, poboljšava brzinu oporavka te opće zdravstveno stanje pacijenta. U pedijatrijskom okruženju specifična je uključenost ostalih članova obitelji. Utvrđeno je da dobra komunikacija i suradnički odnos sa zdravstvenim osobljem olakšava prilagodbu na bolest i smanjuje stres kod obitelji što također utječe na tijek djetetove bolesti i ishode liječenja (Grubić i Bogdanić, 2013). Osoblje treba obitelji i hospitaliziranom djetetu prenijeti informacije o djetetovom stanju, omogućiti djeci i roditeljima izražavanje osjećaja, smanjenje napetosti i

zabrinutosti te im pomoći razumjeti i riješiti probleme vezane za proces liječenja (Filipušić i sur., 2020).

Kad govorimo o djeci, osoblje treba prilagoditi način komunikacije razvojnom stadiju djeteta, oslovljavati dijete imenom tijekom komunikacije, spustiti se na razinu djetetovih očiju i uspostaviti kontakt očima s njime, govoriti smirenim tonom, koristiti se osmijehom i dodirom tijekom komunikacije prateći neverbalnu komunikaciju djeteta (Filipušić i sur., 2020). Istraživanja pokazuju da djeca preferiraju medicinske sestre koje su nasmiješene (imaju pozitivan stav/raspoloženje), koriste lijepe riječi, pružaju mjere za suzbijanje boli fizičkom pomoći, omogućuju zabavu i humor prikladnu dobi djeteta, pružaju temeljne potrebe u vidu hrane, lijekova, osjećaja sigurnosti i zaštite, koje se odnose prema njima individualno te pružaju utjehu i podršku (Schmidt i sur., 2007 prema Jurić, 2015).

Kad je riječ o razgovoru s obitelji hospitaliziranog djeteta potrebno je osigurati privatnost, mogućnost sjedenja, dovoljno vremena, unaprijed se pripremiti, provjeriti žele li roditelji da još neka bitna osoba bude nazočna razgovoru (poželjna je nazočnost oba roditelja) te imati sve bitne informacije o djetetu. Poželjno je prije razgovora saznati koliko roditelji žele detaljne informacije te dozirati rečeno, ne dajući više informacije nego u tom trenutku roditelj može primiti (Grubić i Bogdanić, 2013). Neka istraživanja su pokazala da je roditeljima prilikom hospitalizacije djeteta najvažniji odnos zdravstvenog osoblja prema bolesnom djetetu i roditeljima, točan i potpun način informiranja roditelja te mogućnost posjete i boravka s djetetom. Neki autori smatraju da je upravo informacija o stanju bolesnog djeteta koju roditelji dobivaju od zdravstvenog djelatnika među najbitnijima jer osim same informacije prikazuje i način pristupa, komunikacije i empatije prema roditeljima te je ključna kako bi se obitelj postepeno oslobađala straha te stvorila osjećaj sigurnosti i povjerenja u osoblje. Hospitalizacija djeteta za roditelje može biti izrazito stresna i prožeta strahom, što može utjecati na njihovu emocionalnu stabilnost i mogućnost odlučivanja o liječenju djeteta. Zbog toga je potrebno s roditeljima profesionalno i otvoreno komunicirati kako bi mogli lakše i ispravnije sudjelovati u donošenju odluka (Zakanj i Grgurić, 2002). Roditelji ističu važnost: potpunih i iskrenih informacija osoblja, brižnog odnosa osoblja, mogućnost pristupa djelatnicima, suglasnosti roditelja s terapijom koju dijete prima, prepoznavanja djetetovih simptoma, dobrog razumijevanja medicinskih informacija te shvaćanja dijagnoze i tijeka liječenja. Roditelji također ističu potrebu za savjetovanjem od strane osoblja o potrebnim daljnjim koracima koje trebaju poduzeti, važnost postavljanja pitanja da razjasne nejasnoće te cijene kad im se vijesti o djetetu prenose ljubazno i suosjećajno (Jurić, 2015).

Na početku razgovora treba kod roditelja i djeteta procijeniti motivaciju i znanje o bolesti/stanju, edukaciju prilagoditi znanju i razumijevanju te po potrebi ponoviti rečeno. Tijekom razgovora potrebno je s roditeljima razgovarati iskreno i otvoreno, rječnikom koji im je razumljiv. Na njihove upite treba odgovarati konkretno (za njihovo dijete, ne općenito), bez obećanja i prognoza koje se možda neće ostvariti. Važno je da osoblje pruži emocionalnu potporu roditeljima i pomogne im da se ne odnose prema djetetu prezaštitnički kako bi dijete moglo razviti vještine suočavanja i rješavanja problema koje su važne za prilagodbu (Filipušić i sur., 2020). Na teške vijesti moguće su različite reakcije roditelja koje zdravstveno osoblje ne smije osobno shvaćati, potrebno je ohrabriti roditelje, dati primjeren odgovor uzimajući u obzir emocionalno stanje roditelja, ne pojačavati osjećaj krivnje te ih po potrebi uputiti psihologu. Važno je u komunikaciji biti strpljiv, uskladiti neverbalna ponašanja s verbalnom porukom, pokazati brigu, suosjećanje i razumijevanje za dijete i obitelj, davati iskrene informacije, na pozitivan način (bez isključivanja mogućnosti nade) te usmjeriti roditelje na sadašnji trenutak. Pri završetku razgovora poželjno je roditelje zamoliti da ponove rečeno kako bi se izbjegli nesporazumi te potaknuti da postave pitanja. Liječnik treba sažeti rečeno, razmotriti s obitelji sljedeći potez, povezati ih s udrugom roditelja te ponuditi ponovni razgovor ako se radilo o teškoj vijesti jer roditelji često zbog zaprepaštenosti ne uspiju zapamtiti informacije ili se naknadno sjete pitanja. Poželjno je zapisati roditeljima naziv stanja ili bolesti djeteta, uputiti ih na daljnje izvore informacija te im dati pisani materijal o stanju djeteta ili snimku razgovora ako je to moguće (Grubić i Bogdanić, 2013).

U slučaju duljeg liječenja optimalno je da jedan liječnik ili određeni krug osoba bude glavni u komunikaciji s obitelji kako bi se izbjegli nesporazumi iz više izvora te kako bi se povećalo povjerenje roditelja prema timu (Filipović-Grčić, 2013; Grubić i Bogdanić, 2013). Medicinske sestre također trebaju dati informacije roditeljima o njezi, hranjenju, osnovnim životnim funkcijama djeteta te načinu rada odjela na kojem je smješteno dijete. Liječnici trebaju biti spremni svakodnevno izdvojiti vrijeme za razgovore, računajući na mogućnost ponavljanja rečenog i neprimjerenih pitanja, posebno u početku liječenja. Osim s roditeljima, nužna je komunikacija i suradnja zdravstvenog tima međusobno (Filipović-Grčić, 2013). Često tijekom tretmana roditelje brine kako će dijete napredovati. U takvim razgovorima koji se tiču razvojnih ishoda treba podupirati pozitivno stajalište prema budućnosti djeteta tražeći rješenje za svaki problem. Važno je usmjeriti fokus roditelja na **sad i uskoro**, ne na daleku budućnost te kod roditelja poticati osjećaj snalaženja u novonastaloj situaciji i vjeru u djetetov razvoj što će utjecati na njihovo ponašanje prema djetetu i djetetov razvoj. Tijekom prvih razgovora s

roditeljima priča se što u datom trenutku dijete treba od njih (s naglaskom na prihvaćanje, topli odnos i podršku), bez sažalijevanja i plašenja roditelja rizicima i različitim dugoročnim ishodima (Ljubešić, 2013b).

U slučaju loše vijesti, osim već spomenutih preporuka poželjno je izbjegavati priopćavanje takvih informacija telefonom (osim ako je to jedini način uspostave komunikacije s roditeljima), dati informacije roditelju što je prije moguće (unutar 24h) uz pratnju bliske osobe radi podrške, navesti moguće ishode, dopustiti im suze i dati vremena za suočavanje sa situacijom, odrediti sljedeći sastanak s roditeljima te ponuditi roditeljima razgovor sa psihologom (Kniewald, 2013).

Što se tiče neverbalne komunikacije zdravstvenog osoblja i obitelji važno je pokazati pozornost kroz: kimanje glavom, pokazivanjem zanimanja, gledanjem i ne prekidanjem sugovornika, pozornim slušanjem i stavom tijela. Važno je također da su sugovornici na jednakoj razini; da oboje stoje ili sjede. Korisno je za jasnoću komunikacije koristiti slike i sheme po potrebi. Naglašava se važnost stava da pomaganje ne znači vladanje, nego **služenje** (Ljubešić, 2013a).

*3.1.3.3. Kako urediti **prostor** u kojem borave hospitalizirana djeca?*

U istraživanju Ekra i Gjengedal (2012) navedeno je da hospitalizirana djeca pod kvalitetom zdravstvene skrbi očekuju određene aspekte okruženja kao što su: lijepe sobe, privatnost, aktivnosti i dostupnost druge djece za igru. Autori također ističu da djeca u bolničkom okruženju preferiraju blijedo plavo-zelenu boju, jednostavnost dizajna i tematsko oblikovanje okruženja, a neke od preferiranih tema vezane su uz more, vodu i prirodu. Autori navode da je tijelo polazna točka iz koje se svijet opaža i razumije tako da su rezultati istraživanja pokazali da percepcija tijela i tjelesnih promjena tijekom liječenja može utjecati na percepciju okoline kod djece, tako da djeca svoje tijelo mogu doživljavati stranim, a bolnicu nepoznatom i čudnom u početku. U tom periodu za postupno prilagođavanje bolničkom okruženju pokazala se važna atmosfera „prilagođena djeci“, bliski kontakt s bližnjima, pristup privatnom prostoru, upoznavanje s prostorom, pravilima i rutinama bolnice, aktivno uključivanje u vlastito liječenje, učenje kako se nositi sa svojom bolešću te uključivanje novih navika i aktivnosti. Ebrahimpour, Mirlashari, Hosseini, Zarani i Thorne (2021) navode da se u prihvaćanju bolničkog prostora pokazala bitna nada koja njeguje samopouzdanje i povećava pozitivnost. Rezultati njihovog istraživanja pokazali su sljedeće čimbenike bolničkog okruženja koji kod hospitalizirane djece podržavaju osjećaj nade: emocionalna povezanost s medicinskim osobljem, igraonice, prisutnost roditelja, simboli oporavka, dašak prirode u bolničkom okruženju i bijeg iz „bolničkog kaveza“. Zanimljivo je da je istraživanje provedeno metodom „Photovoice“ kojom

su hospitalizirana djeca fotografirala ono što im daje nadu ili pruža znak nade u bolnici, što je poslije bio predmet zajedničke rasprave.

Važno je osigurati **adekvatan i siguran prostor za dijete**: omogućiti prostor za igru i učenje, samostalni i grupni rad, tematske prostore, prevenirati pad, opekline, utapanje, otrovanje i gušenje. Za mlade pacijente je posebno važno dizajnirati prostor koji jača samopouzdanje, potiče igru i pruža nadu (Vidoša i sur., 2020). Ostale preporuke za uređenje dječjih bolnica su:

- pristup ustanovi: prilagođen prolasku dječjih ili invalidskih kolica, preporučuje se dječji odjel u prizemlju, a u slučaju da je na katu potrebno je dizalo (Vidoša i sur., 2020)
- čekaonice: sadržaji za dječju igru (razne igračke, društvene igre, interaktivni zidovi/fiksirani elementi za zid s kojima se djeca igraju), prilagođeno djeci i roditeljima (stolovi i stolice za odrasle i djecu svih uzrasta), odvojen prostor za izoliranje infektivnih pacijenata ili prisustvo zdrave i akutno bolesne djece u različitim terminima, poželjni su zdravstvenoedukativni materijali sadržajno prilagođeni različitim dobnim skupinama, sanitarni čvor za djecu i odrasle, stol za previjanje dojenčadi i TV prijemnik (Vidoša i sur., 2020; Filipušić i sur., 2020)
- ordinacija za pregled: prostor za medicinsku sestru i prostor za pregled (liječnik i dijete), osim pribora i materijala trebalo bi biti i sadržaja za pozitivnu distrakciju djece (npr. dječje igračke, blage boje zidova s dječjim crtežima) (Vidoša i sur., 2020)
- dječji odjel (Slike 5. i 6.) omogućuje roditeljima boravak uz dijete (24h ili veći dio dana) te prostor prilagođen djeci: manji namještaj, obojeni zidovi, blagovaonica, igraonica, škola/vrtić u bolnici (Filipušić i sur., 2020), terasa i zelena površina (Švel i Grgurić, 1996)

U bolnicama postoje škole (Slika 7.), a u novije vrijeme i vrtići (Slika 8.). Cilj škole je olakšati djeci odvojenost od roditelja i prijatelja te pomoći djeci da se vrate u matične škole bez straha od zaostajanja sa školskim gradivom. Škola koja je nadležna na području bolnice organizira nastavu u skladu s propisanim planom i programom primjenjujući uobičajene metode i oblike rada. Učitelj prilagođava nastavu stanju učenika i individualnim potrebama djeteta. Vrtići su organizirani prema pedagoškom kurikulumu predškolskog odgoja. Cilj je da mali pacijenti zadovolje potrebe za govornim izražavanjem, motoričkim razvojem, razvojem samopouzdanja i socijalnih vještina te steknu nova znanja. Prostor treba biti prilagođen djeci kako bi se ona mogla slobodno kretati u njemu. Prostor treba sadržavati fotelje, ležajeve, jastuke, vesele boje, sigurne igračke te namještaj prilagođen djeci (Filipušić i sur., 2020). Cilj škola je također omogućiti održavanje društvenih odnosa, ublažiti teške fizičke i psihičke utjecaje na hospitalizirane pacijente, spriječiti nastanak poremećaja u ponašanju i rizik od ranog napuštanja

školovanja te pružiti podršku roditeljima tijekom hospitalizacije djeteta. Osim kognitivnih ciljeva, škola bi trebala promicati sve aspekte djetetove opće dobrobiti u skladu s tjelesnim zdravljem, psihičkim blagostanjem te potrebama potaknutim iskustvom bolesti i hospitalizacije, poticati odnose s vršnjacima, komunikacijske vještine, asertivnost, motivaciju i strategije samoregulacije kod hospitalizirane djece. Postojeći modeli školovanja u situaciji hospitalizacije su školovanje u bolnici (s naglaskom na timski rad kad je moguće) te školovanje na daljinu: s izvornim razredom iz kojeg je dijete došlo prije hospitalizacije ili s učiteljem iz bolnice u slučaju izolacije (Caggiano i sur., 2021).

U bolničkim prostorima izuzetno je bitno kontinuirano uvođenje i provođenje svih poznatih mjera prevencije (kao što su izolacija bolesnika po potrebi, dezinfekcija, sterilizacija, higijena okoline) kako bi se osigurala sigurnost pacijenta te smanjio rizik nastanka bolničkih infekcija. Kontroliranjem bolničkih infekcija poboljšava se kvaliteta skrbi o pacijentu te se štiti zdravlje zdravstvenog osoblja (Mađarić, 2011).

Što se tiče soba za rekreaciju/boravka/igraonice (Slika 10.) one su u novije vrijeme uglavnom veće, nalaze se na odjelima te imaju staklene prozore koji gledaju na hodnik (Ivany, LeBlanc, Grisdale, Maxwell i Langley, 2016). Kelada i suradnici (2021) ističu važnost odvojenih prostora/kutića za razne dobne skupine, strukturirane terapijske igre, ali i slobodne nestrukturirane igre te zabave u tom prostoru kako bi se poboljšala kvaliteta života hospitalizirane djece. Smatra se da igraonice mogu povećati rizik od prijenosa zaraznih bolesti za visokorizičnu djecu te je takvoj djeci potrebno omogućiti igru na odjelu ili sudjelovanje u događajima u igraonici prijenosom preko televizora ili pametnih telefona (Kelada i sur., 2021). Autori Ivany i suradnici (2016) ističu važnost i nužnost mogućnosti posjeta braće i sestara hospitaliziranog djeteta osiguravajući skrbi usmjerenu na bolesnika i obitelj (posebno u slučaju novorođenčadi i kronično bolesnog djeteta) te pristupa igraonicama uz suradničko multidisciplinarni pristup osoblja i obitelji: prethodni razgovor s obitelji te mjere opreza za kontrolu infekcija kao što je provjera infekcije pomoću alata za probir. Prilikom osmišljavanja igraonica pokazalo se bitno imati sljedeće karakteristike na umu: senzorne (osvjetljenje, ugodne boje, zvuk), fizičke (prostranost, organizacija, adekvatna podloga), sigurnosne (čistoća, pristupačnost), biološke (elementi prirode, biljke, životinje) te mogućnost igre (izbor igara i zone prilagođene različitim dobnim skupinama). Pokazalo se također važno maksimizirati prostor igraonice za slobodno kretanje te sigurno prilagoditi raspored namještaja kako bi se unutar igraonice mogle provoditi različite individualne, manipulativne, istraživačke, senzorne, motoričke, kreativne, dramske, društvene i terapijske aktivnosti (Weinberger i sur., 2017

prema Buzov, 2020). Unutar igraonice poželjni su: stolovi, stolice, strunjače, tepih, televizija (radi filmova i crtića), radio, računalo, didaktički materijali, materijali za čitanje, kreativnost, igru s loptom i slobodnu igru (kao što su autići, lutke, muzički instrumenti, košarka), postojanje određene teme (npr. likovi iz crtića), a za stariju djecu prilagođena oprema poput bicikla (Burger i sur., 2013 prema Buzov, 2020).

Kao podrška unutar zdravstvenog sustava preporučuje se i telerehabilitacija koja se bazira na korištenju tehnologija za pružanje rehabilitacijskih usluga (procjene, intervencije, supervizije, edukacije, konzultacije, savjetovanja). Informacijske i komunikacijske tehnologije (kao što su pametni telefoni, tableti) u bolničkom okruženju mogu se koristiti u rehabilitacijske svrhe te imaju potencijal poboljšati motivaciju, komunikaciju i sudjelovanje u svakodnevnom životu osoba s invaliditetom nakon hospitalizacije (Zonneveld, Patomella, Asaba i Guidetti, 2020).

3.2. Nemedicinski pristup prilikom hospitalizacije djeteta

3.2.1. Liječenje usmjereno na bolesnika i obitelj

Skrb usmjerenu na pacijenta definira se kao skrb koja poštuje i uvažava individualne preferencije, potrebe i vrijednosti bolesnika (Espinell, Shah, McCormick, Krakovitz i Boss, 2014). Skrb usmjerena na obitelj stavlja naglasak na udovoljavanje razvojnim i psihosocijalnim potrebama djece te ulogu obitelji u promicanju zdravlja i dobrobiti djece. Kroz takav model skrbi pacijenti i njihove obitelji su aktivni sudionici u skrbi o bolesniku te su uključeni u donošenje odluka zajedno s medicinskim timom. Prvi korak u izgradnji takvog suradničkog pristupa i odnosa je rad na učinkovitoj komunikaciji (Grubić i Bogdanić, 2013). Liječenje usmjereno na bolesnika i obitelj zasniva se na svakodnevnoj komunikaciji s roditeljima i djetetom pacijentom što uključuje: informiranje, educiranje, savjetovanje o liječenju i emocionalnim i psihološkim aspektima hospitalizacije djeteta, psihološku potporu te pripremu prije operacije (Stilinović i sur., 2021). Istraživanja pokazuju da prakticiranje navedenog pridonosi bržoj prilagodbi i smanjenju stresa bolesnika i obitelji, poboljšava pridržavanje uputa liječenja i rezultate liječenja, povećava razinu zadovoljstva bolesnika, obitelji i medicinskog osoblja, osnažuje bolesnika i obitelj te smanjuje trajanje i trošak liječenja kao i broj naknadnih hospitalizacija (Committee on Hospital Care. American Academy of Pediatrics, 2003 prema Stilinović i sur., 2021). Istraživanje Fernandes i suradnika (2021) navodi da liječenje usmjereno na bolesnika i dijete potiče humanizaciju dječjih odjela: povećanu empatiju, partnerstvo, poštovanje, bolju komunikaciju i zadovoljstvo uslugom.

Stilinović i suradnici (2021) su unutar bolnice koja primjenjuje model skrbi usmjerene na bolesnika i obitelj ispitivali zadovoljstvo djece i roditelja prilikom liječenja. Istraživanje je provedeno sa 112 roditelja i 74 djece. Djeca i roditelji su izvijestili o visokoj razini zadovoljstva općenito te o zadovoljstvu s komunikacijom, osobljem, pristupom, higijenskim uvjetima, čistoćom te okolinskim uvjetima i dodatnim sadržajem (smještaj, igraonica, televizija, međusobna socijalna interakcija). Kao najveće zadovoljstvo roditelji su naveli cjelokupni odnos osoblja i higijenu, a djeca okolinske uvjete i dodatne sadržaje. Kao glavni razlog visoke razine zadovoljstva djece i roditelja smatra se model skrbi usmjerene na obitelj u smislu zdravstvenog sustava prilagođenog potrebama hospitalizirane djece i obitelji. Važnost skrbi usmjerene na pacijenta i obitelj za zadovoljstvo hospitalizirane djece i njihovih roditelja potvrđuje i sustavni pregled Espinel i suradnika (2014) čiji rezultati pokazuju da na području dječje kirurgije visoka razina zadovoljstva ne ovisi samo o učinkovitosti liječenja, već i o zadovoljstvu djece i roditelja s količinom informacija koju dobiju, ponašanjem i međuljudskim odnosima od strane osoblja (empatija, ljubaznost i suosjećanje). Istraživanje pokazuje da roditelji i djeca imaju statistički značajno veće zadovoljstvo i manju anksioznost ako su bolje informirani i pripremljeni prije operacije (kroz posjete bolnici, upoznavanje s bolničkom opremom i ulogom osoblja, terapijsku igru i igru uloga), dok su nezadovoljstvo izražavali oni koji su smatrali da nemaju dovoljno informacija. Zanimljivo je da su obitelji djece s teškoćama u razvoju iskazale niže zadovoljstvo tijekom operacije djeteta nego obitelji djece bez teškoća u razvoju (ponašanjem liječnika, dobivenim informacijama, načinom na koji su se liječnici odnosili prema njihovoj tjeskobi). Nakon operativnog zahvata roditelji i pacijenti su iskazali zadovoljstvo praćenjem, dobivenom prilikom da postavljaju pitanja i interakcijom s osobljem. Ovaj rad naglašava da skrb usmjerene na bolesnika i obitelj i pružanje informacija djeci i obitelji tijekom svake faze pedijatrijskog kirurškog procesa poboljšava njihovo iskustvo i zadovoljstvo. Jurić (2017) navodi da istraživanja pokazuju da se u bolničkom liječenju djece najviše važnosti pridaje odnosu zdravstvenog osoblja prema hospitaliziranom djetetu i njegovim roditeljima, potpunom informiranju roditelja, mogućnosti zajedničkog boravka s djetetom ili otvorenoj mogućnosti posjete djeteta, spremnosti zdravstvenog osoblja da roditelje saslušaju i ponove važne informacije po potrebi. Navedeno potvrđuje važnost modela skrbi koji je usmjeren na pacijenta i obitelj jer kroz takav pristup, komunikaciju i empatiju obitelj osim informacija dobiva osjećaj sigurnosti i povjerenja prema osoblju te se postepeno oslobađa straha (Zakanj, Grgurić i Paravina, 2003 prema Jurić, 2017). Što je više problema u komunikaciji roditelji su manje zadovoljni sa zdravstvenom skrbi njihovog djeteta, dok je učinkovita komunikacija povezana s pridržavanjem preporuka liječenja i relativnim zadovoljstvom zdravstvenom skrbi (Jurić,

2015). Istraživanjem skrbi usmjerene na pacijenta i obitelj sustavni pregled Foster, Whitehead i Maybee (2016) također potvrđuje da negativne posljedice uslijed hospitalizacije i nakon nje mogu biti manje prilikom odgovarajućih intervencija za smanjenje stresa, korištenjem učinkovitih strategija i resursa za suočavanje te procjenom i prilagođavanjem fizičkim, psihosocijalnim, emocionalnim i duhovnim potrebama roditelja i hospitalizirane djece. Ističu da se u smanjenju razine stresa i povećanju zadovoljstva skrbi kao važnim pokazalo da zdravstveni radnici učinkovito prenose informacije djeci i roditeljima, s empatijom i odgovarajućim komunikacijskim stilovima.

Kod roditelja su mogući simptomi depresije, anksioznosti i stresa prilikom hospitalizacije djeteta. Intervencije kojima se pruža podrška roditeljima hospitalizirane djece može pomoći roditeljima da dožive niži stres te više sudjeluju u skrbi o djetetu čime se unaprjeđuje i skrb o djetetu. Neke od intervencija podrške roditeljima koje članovi obitelji hospitalizirane djece navode kao važne i koje se uglavnom kombiniraju su: educiranje (stjecanje vještina i znanja koja su potencijalno korisna u skrbi za hospitalizirano dijete), učinkovita komunikacija s osobljem, empatija, ponuda pomoći od strane osoblja, emocionalna briga o sebi (aktivnosti za opuštanje, podučavanje roditelja vještinama za upravljanje simptomima depresije, anksioznosti i stresa te poticanje prikladnog izražavanja emocija) te pružanje socijalne i praktične podrške kako bi poboljšala dobrobit roditelja (Doupnik i sur., 2017).

3.2.2. Metode za ublažavanje boli i smanjenje anksioznosti

Smatra se da učinkovito kontroliranje boli i tjeskobe igra ključnu ulogu u liječenju. Neliječena bol i anksioznost mogu odužiti oporavak i hospitalizaciju, otežati rast i razvoj, utjecati na osobnost te stvoriti strah od zdravstvenih djelatnika i tretmana (Johnson i sur., 2021).

Većina hospitalizirane djece osjeća bol što je povezano s provođenjem različitih pretraga i zahvata (Jurić, 2015). Iskustvo boli uzrokovano medicinskim postupcima može biti vrlo traumatično za djecu i njihove obitelji stvarajući anksioznost, strah, uznemirenost, uz moguće dugotrajne negativne emocionalne i psihološke posljedice. Liječnici imaju moralnu obvezu biti svjesni toga i djelovati u skladu s tim. Osim prisutnosti roditelja i upotrebe analgetika, neke od mogućih intervencija koje povećavaju toleranciju na bol su kognitivne i bihevioralne tehnike, kao što je distrakcija/tehnike odvlačenja pažnje, čitanje priča djeci, korištenje ručnog kaleidoskopa od strane djece, igra, vođena imaginacija, virtualna stvarnost i humor. Dokazano je da kladoktori pomažu prilikom suočavanja s boli i stresom te smanjuju anksioznost roditelja (Wolyniez i sur., 2013). Osim navedenog u ublažavanju boli pokazale su se učinkovite i distrakcije igrom kao što su puhanje balona i igranje video igrice (Suzan, Šahin i Baran, 2020)

te hladni oblozi, topla kupka, masaža, slušanje muzike i gledanje televizije (Sposito i sur., 2015). U slučaju starije djece odnosno adolescenata dobrim se pokazalo konkretne informacije, poučavanja o strategijama suočavanja koje mogu koristiti za smanjenje boli kao što su pozitivno razmišljanje, duboko disanje i opuštanje (LaMontagne, Hepworth, Salisbury i Cohen, 2003) psihološka intervencija (suradnja, informiranje, dodir, vođena imaginacija, ohrabrenje) te audiovizualna distrakcija (Wang, Sun i Chen, 2008).

Osim boli, hospitalizirana djeca često osjećaju i anksioznost zbog prekida dnevnih aktivnosti i rutine, gubitka kontrole ili usamljenosti te posebno prije zahvata (Dionigi i Gremigni, 2017; Johnson i sur., 2021). Navedeno može rezultirati nepovoljnim ishodima/posljedicama kao što su emocionalni poremećaji, kognitivne teškoće, poremećaji ponašanja, ružni snovi, poremećaji spavanja i neposlušnost. Za smanjenje anksioznosti i tjeskobe kod hospitalizirane djece te poboljšanje suradnje tijekom zahvata pokazale su se učinkovite sljedeće strategije: educiranje, korištenje medija, video igrice, video isječaka, igra (Dionigi i Gremigni, 2017) te distrakcija kao što je pop-it igračka (Bawaeda, Wanda i Aprillia, 2023), puhanje balončića, slušanje glazbe (Suzan i sur., 2020). Kod starije djece može se potaknuti djetetovo sudjelovanje u aktivnosti kroz vježbe dubokog disanja ili stiskanje meke lopte (Hsieh i sur., 2017) te uputiti kako koristiti strategije kao što su: vođena imaginacije, vježbe opuštanja ili pozitivan samogovor (LaMontagne, Hepworth, Cohen i Salisbury, 2003). Art terapija pomaže djeci da se nose s osjećajima, kao što su zabrinutost i strah od medicinskih postupaka koje ne mogu lako izraziti riječima (Malkiodi 2013 prema Dionigi i Gremigni, 2017), dok se klaun terapija temelji na humoru i pomaže djeci odvratiti pažnju i stvoriti opuštenu atmosferu gdje su pozvani na igru, interakciju i smijeh (Dionigi i sur., 2012. prema Dionigi i Gremigni, 2017). Iz navedenog je vidljivo da se njihovi različiti ciljevi i pristupi međusobno nadopunjuju. Zbog toga su Dionigi i Gremigni (2017) u svom istraživanju ispitivali učinkovitost kombiniranja art terapije i posjeta klaunova u smanjenju anksioznosti kod djece koja su odvojena od roditelja prije operativnog zahvata te stavove roditelja i medicinskih sestara o učinkovitosti tih intervencija. U istraživanju je sudjelovalo 78 djece. Rezultati su pokazali da se kombiniranjem art terapije i klaun terapije kod djece (u dobi od 3 do 11 godina) može značajno smanjiti anksioznost kod djece prije zahvata, što se podudara s procjenom subjektivnog doživljaja roditelja i medicinskih sestara.

Kao učinkovita intervencija za značajno ublažavanje boli, smanjenje anksioznosti te poboljšanje dobrobiti djeteta važnom se pokazala terapija igrom (Godino-Iáñez i sur., 2020; Díaz-Rodríguez i sur., 2021). Istraživanje Suzan i suradnika (2020) pokazalo je da terapijska igra u obliku lutkarske predstave značajno smanjuje bol i anksioznost kod hospitalizirane djece.

3.2.3. Intervencije za poticanje spavanja

Zdrav san važna je komponenta razvoja djeteta te eventualni poremećaji sna mogu negativno utjecati na aktivan razvoj mozga tijekom razdoblja bolesti i oporavka. Poremećaj sna potencijalno ometa temeljne fiziološke procese te može dovesti do povećanog gubitka energije, slabljenja imuniteta, delirija i pogoršanja neurokognitivnih ishoda u djetinjstvu (Kudchadkar i sur., 2022). Djeca su tijekom oporavka u bolnici izložena brojnim rizičnim čimbenicima poremećaja spavanja kao što su buka, bol, tjeskoba, lijekovi, iznenadna njega pacijenata, provjera vitalnih znakova, jarko osvjtljenje prostora tijekom dana i noći te višestruke (intenzivne) medicinske intervencije zbog čega hospitalizirana djeca često pokazuju ozbiljne poremećaje spavanja; imaju česta noćna buđenja, dulju latenciju spavanja (vrijeme potrebno za zaspati), a kod neke djece je izražen i poremećaj ritma spavanja (Kudchadkar i sur., 2022). U nekim slučajevima se lijekovi koriste za pokušaj poboljšanja sna kod hospitalizirane djece, ali studije pokazuju da oni ne djeluju osobito dobro te nekad mogu pogoršati kvalitetu sna. Umjesto toga mogu se koristiti nemedicinski načini poticanja sna kao što su: promjene u okolini (smanjenje buke prema smjernicama WHO, modifikacije alarma, čepići za uši ili slušalice, bijeli šum ili 'tih sati', cikličko paljenje svjetla i svjetlosna terapija) te druge metode primjenjive na pedijatrijskoj populaciji kao što su: masaža, tehnike relaksacije, tjelesna aktivnost, igra, muzikoterapija, vođena imaginacija, aromaterapija (Kudchadkar i sur., 2022).

Kudchadkar i suradnici (2022) su procijenili učinak nefarmakoloških intervencija na poticanje spavanja hospitalizirane djece i adolescenata sustavnim pregledom koji je uključio 10 studija (s 528 sudionika u stacionarnim pedijatrijskim uvjetima u dobi od 3 do 22 godine). Rezultati odabranih studija pokazuju da masaža, priče prije spavanja i tehnike relaksacije (vježbe disanja uz glazbu, dodir, čitanje) mogu poboljšati subjektivan doživljaj sna. Autori sugeriraju daljnja istraživanja kako bi se utvrdila učinkovitost nemedicinskih metoda poticanja spavanja za djecu i mlade u bolnicama u usporedbi s uobičajenom njegom ili drugim intervencijama.

Berger, Zaidi, Halferty i Kudchadkar (2021) u svom radu među nefarmakološkim načinima poticanja sna hospitalizirane djece dodatno ističu važnost: kontakta „koža na kožu“ i nježnog dodira (primjenom pritiska, masiranja ili milovanja) kod novorođenčeta, tehnike opuštanja poput dijafragmalnog disanja, tjelesne aktivnosti i igre, poštivanja dnevnih rutina, kontrole boli te smanjenja nepotrebnih pregleda tijekom noći.

O nedostatku sna posebno treba paziti kod nedonoščadi kojima se zbog nedostatak sna može pogoršati klinički status, odgoditi otpust iz bolnice i izazvati poremećaje ponašanja u odrasloj dobi (Liao i sur., 2018). Liao i suradnici (2018) su sustavnim pregledom uključili 36 studija (s

ukupno 2 169 sudionika) te analizirali dokaze o učinkovitosti nefarmakoloških intervencija za poticanje spavanja nedonoščadi u jedinici intenzivnog liječenja. Istraživanje je pokazalo da preoblikovanje madraca (podloga koja omogućuje dojenčadi zauzeti sličan položaj kao u maternici i vodeni krevet) te cikličko svijetlo (simulacija dana i noći) imaju značajni učinak na promicanje sna u nedonoščadi. Ostale intervencije koje su pokazale poboljšanje sna kod nedonoščadi su: sisanje dude, vestibularna simulacija (simuliranje ljuljanja), oralna saharoza i terapija glazbom. Pošto je kvaliteta dokaza bila vrlo niska, potrebne su daljnje visokokvalitetne studije kako bi se ojačali ovi dokazi.

3.2.4. Intervencije u slučaju izolacije

Kramer i suradnici (2022) navode da hospitalizirani pacijenti u izolaciji mogu imati nepovoljne psihičke i fizičke posljedice. Kao negativne čimbenike izolacije navode: ograničeni kontakt s osobljem, promjena sobe, odsutnost članova obitelji, nedostatak stimulacije, ograničenje kretanja, odgoda rehabilitacije, nedostatak kontrole, socijalna izolacija, osjećaj usamljenosti i napuštenosti, manjak komunikacije, nedostatak razumijevanja zdravstvenog stanja i razloga izolacije. Autori u svom sustavnom pregledu ističu potrebu za sveobuhvatnim i višestrukim intervencijama s pacijentima u izolaciji kao što su: muzikoterapija i likovno izražavanje, vježbe snage i izdržljivosti, psihološke intervencije, redovito praćenje mentalnog zdravlja, edukacija pacijenata i zdravstvenog osoblja o postupcima izolacije, poboljšana komunikacija te povećani kontakt između osoblja, pacijenata i njihovih obitelji kako bi se ublažili učinci izolacije na fizičko i mentalno zdravlje izoliranog pacijenta.

3.3. Prikaz istraživanja čestih nemedicinskih usluga za hospitaliziranu djecu

3.3.1. Art terapija

Skup terapijskih postupaka koji u svom pristupu koriste kreativnost zovemo art terapija (Favara-Scacco, Smirne, Schilirò i Di Cataldo, 2001). Art terapija je pristup koji obuhvaća upotrebu različitih kreativnih medija s ciljem promicanja zdravlja i što bržeg oporavka pacijenta. Ovisno o korištenom mediju postoje različite tehnike art terapije: likovno izražavanje, biblioterapija, muzikoterapija, terapija plesom i pokretom te dramska ekspresija (Škrbina, 2013). Art terapija pokazala se kao koristan alat u suočavanju sa stresnim i traumatskim situacijama, povećanju samopoštovanja, smanjenju stresa i tjeskobe (Aguilar, 2017), komunikaciji, izražavanju emocija, poticanju osobnog razvoja, samorazumijevanja, emocionalnom oporavku, ohrabrenju pojedinca, rješavanju sukoba i problema, obogaćivanju svakodnevice te postizanju blagostanja (Škrbina, 2013). Iz tih razloga art terapija se primjenjiva kod djece i odraslih u svim okruženjima, uključujući i zdravstvene ustanove (Škrbina, 2013).

Pregledom literatura može se uočiti najviše publikacija povezano s muzikoterapijom (primjenom zvuka i glazbe kroz slušanje ili stvaranje) te likovnom terapijom s hospitaliziranom djecom koje će u nastavku biti detaljnije prikazane.

Johnson i suradnici (2021) su sustavnim pregledom u koji su uključili 8 studija istaknuli kako primjena **muzikoterapije** može smanjiti anksioznost kod hospitalizirane djece (prije i tijekom zahvata). Istraživači su istaknuli važnost uvažavanja preferencije pacijenata pri odabiru glazbe koja će se slušati (prilikom receptivne muzikoterapije), što se može realizirati nastupima uživo ili puštanjem glazbe preko zvučnika ili slušalica koje je prethodno bitno dobro dezinficirati. U navedenom se ogleda pomak zdravstvene skrbi prema skrbi usmjerenoj na pacijenta u posljednjim desetljećima gdje se prepoznaje važnost preferencije pacijenata za pozitivan zdravstveni ishod. Istraživači su potvrdili učinkovitost muzikoterapije kao dodatne metode za kontrolu anksioznosti kod hospitalizirane djece. Ostale dobrobiti muzikoterapije tijekom hospitalizacije djeteta mogu biti: smirivanje/opuštanje, manje boli i stresnog ponašanja tijekom zahvata, distrakcija, užitak/uzbuđenje, senzorna stimulacija, poticanje iniciranja i održavanja interakcije, verbalizacije i međuljudske interakcije te osjećaj kontrole (Stouffer, Shirk i Polomano, 2007). Autorica Robb (2000) navodi da muzikoterapija stvara sigurno, predvidljivo okruženje u kojem djeca mogu svladati strahove i doživjeti uspjeh, potiče izražavanje i verbalizaciju dopuštajući djeci da biraju i donose odluke o aktivnostima, omogućuje djeci kreativnu samostalnost kroz fleksibilnost glazbenih struktura te pruža užitak i osjećaj prihvaćanja djeteta od strane odrasle osobe. Rezultati istraživanja Robb (2000) ukazuju da muzikoterapija kod hospitalizirane djece stvara poticajno okruženje (više verbalnih uputa, izbora, pozitivnog verbalnog potkrepljenja, aktivnosti inicirane od strane djece i pozitivne interakcije inicirane od odraslih) te povećava aktivan angažman djece s okolinom (fizičku aktivnost, pažnju, donošenje izbora i aktivno suočavanje sa stresom). Austin (2010) navodi da muzikoterapija može unaprijediti odnos hospitaliziranog djeteta s roditeljima i medicinskim osobljem te naglašava potrebu edukacije medicinskih sestara o korištenju elemenata muzikoterapije. Muzikoterapija se često kombinira s drugim tehnikama (Stouffer i sur., 2007). Tako istraživanje Anggerainy, Wanda i Nurhaeni (2019) navodi da muzikoterapija i pričanje priča kao rutine prije spavanja mogu poboljšati kvalitetu sna kod hospitalizirane djece, dok Colwell, Davis i Schroeder (2005) navode da muzikoterapija i likovno izražavanje mogu poboljšati samopoimanje hospitalizirane djece.

Što se **likovnog izražavanja** tiče Aguilar (2017) sustavnim pregledom sagledava učinke art terapije kod pedijatrijskih pacijenata oboljelih od malignih bolesti. Rad je baziran na 7 studija

u kojima se primjenjuju različiti oblici likovnog izražavanja. Rezultati ukazuju da je sudjelovanje djece u različitim oblicima likovne ekspresije utjecalo na: poboljšanu komunikaciju s članovima obitelji i pružateljima zdravstvenih usluga, lakše izražavanje osnovnih emocija, učinkovitije vještine suočavanja, povećanje dobrobiti, smanjenje percepcije boli te manje nuspojava kod djece. Autorica ističe važnost implementacije različitih oblika kreativnosti, posebno likovnog izražavanja prilikom holističke brige za pedijatrijskog onkološkog pacijenta (prateći fizičke, emocionalne, psihosocijalne i razvojne potrebe) kako bi se poboljšala njihova kvaliteta života. U istraživanju Clark, Carleton, Cummings i Noviski (2019) hospitalizirana djeca su trebala nacrtati te potom ispričati svoje iskustvo hospitalizacije. Navedeno se pokazalo korisno da djeca izraze svoje emocije i frustracije, budu saslušana i uvažena, jačaju pouzdanje u svoje sposobnost upravljanja teškim situacijama te potencijalno poboljšaju svoje iskustvo hospitalizacije. Ostala istraživanja navode još neke dobrobiti likovnog izražavanja kod hospitalizirane djece: izražavanje egzistencijalnih izazova kao što su egzistencijalni strah, konačnost, smisao, neizvjesnost, autentičnost koje nisu u stanju verbalizirati (Woodgate, West i Tailor, 2014), procjena psihosocijalnog i emocionalnog razvoja djeteta, određivanje što dijete doživljava kao stresno i razvijanje načina za uklanjanje stresora ili pomoći djetetu da se nosi s onim što se ne može promijeniti (Rollins, 2005) te smanjenje simptoma anksioznosti i depresije (Gürcan i Atay Turan, 2021). U svrhu likovne terapije za hospitaliziranu djecu posebno se izdvaja sljedeći oblici izražavanja: crtanje na određenu temu (npr. čega ih je strah ili crtež osobe koja bere jabuku sa stabla što može reflektirati rješavanje problema, osjećaj bespomoćnosti i sposobnost suočavanja), slobodan crtež, crtanje i pisanje/prepričavanje istog, obiteljski crtež (Rollins, 2005), crtanje osoblja, samoga sebe (Foster i Whitehead, 2019), osjećaja (Woodgate i sur., 2014), boli (Kortesluoma, Punamäki i Nikkonen, 2008), iskustva hospitalizacije (Clark i sur., 2019) i mandale (Gürcan i Atay Turan, 2021). U istraživanju Purrezaian, Besharat, Koochakzadeh i Farahani (2020) spominje se kombiniranje psihodrame i likovnog izražavanja kod hospitalizirane djece. Rezultati istraživanja su pokazali da **psihodrama** može povećati percepciju društvene podrške hospitalizirane djece, omogućiti djeci razgovor s osobama koje imaju potrebu vidjeti i simboličku borbu s bolešću te olakšati slobodno izražavanje emocija.

Biblioterapija podrazumijeva čitanje priča s odgovarajućim simboličkim temama i likovima. Smatra se da roditelji mogu biti posebno učinkoviti čitatelji zbog jačanja prirodnog odnosa s djetetom te olakšava otvorenu raspravu o emocionalnim problemima. Knjige i priče imaju najbolji učinak kada se dijete identificira s likom koji na kraju prevlada tešku situaciju, kad je

određena tema za dijete prikladna stupnju njegovog kognitivnog razvoja i razvoja ličnosti, zdravstvenom stanju, dominantnom raspoloženju i obrambenim mehanizmima djeteta te stavovima članova obitelji prema djetetu i njegovoj bolesti. Neke od glavnih tema priča kod hospitalizirane djece mogu biti: odvajanje, teške situacije, oporavak, mali pojedinci koji su važni, kontrola i pomoć od strane nepoznate osobe. Glavne dobrobiti biblioterapije za hospitaliziranu djecu su: lakše izražavanje emocija, komunikacija, užitak i suradnja (Fosson i Husband, 1984). Istraživanje Felder-Puig i suradnika (2003) je pokazalo da biblioterapija može biti koristan alat za pripremu djece i roditelja prilikom operacije i hospitalizacije djeteta: manja anksioznost kod majki, manja uznemirenost kod djece te veće sudjelovanje majki u njezi djeteta u usporedbi s kontrolnom skupinom.

U istraživanju Favara-Scacco i suradnika (2001) art terapija se provodila s hospitaliziranom djecom oboljelom od leukemije s ciljem pružanja podrške prilikom bolnih intervencija: pripremiti pacijente prije i utješiti tijekom intervencije te vratiti osjećaj kontrole, smirenost i samopouzdanja nakon intervencije. Dnevni susreti psihologa-art terapeuta s pacijentima i roditeljima sadržavali su:

- klinički dijalog s ciljem umirivanja djece i pomoći u nošenju s bolnim postupcima
- vizualnu imaginaciju temeljenu na fantaziji ili stvarnosti ovisno o djetetovoj potrebi za kontrolom u svrhu aktiviranja misaonih procesa, distrakcije i povećanja tolerancije na bol
- „medicinsku“ igru za razjašnjavanje nejasnoća vezanih uz bolest i traženje načina za uspostavljanje osjećaja kontrole nad situacijom
- strukturirano crtanje kao način kontroliranja tjeskobe nuđenjem strukture, predvidljivu stvarnost i mogućnost kontrole od strane djece
- čitanje iste priče iznova i iznova djeci od 2-5 godina za poticanje osjećaja kontrole i sigurnosti, bez nepredvidivih događaja
- crtanje na slobodnu temu da se dopustiti djeci eksternalizirati zbunjenost i strahove
- dramatizaciju kako bi se pomoglo djeci prihvatiti i pomiriti se s tjelesnim promjenama

Rezultati su pokazali da su djeca koja su sudjelovala u art terapiji imala značajno veće suradničko ponašanje, učinkovitije strategije suočavanja tijekom bolnih zahvata te pokazivala manje otpora i tjeskobe tijekom bolnih zahvata od kontrolne skupine. Pokazalo se da su djeca iz eksperimentalne skupine ili njihovi roditelji tražili art terapiju kada bi se bolni postupci trebali ponoviti. Roditelji koji su prisustvovali art terapiji osjećali su da bolje vladaju bolnim

situacijama djeteta. Čitanje priče od strane majke manjoj djeci i odbrojavanje koje traje tijekom cijelog bolnog postupka pokazali su se od najveće pomoći djeci tijekom bolnih intervencija.

3.3.2. Klaun terapija

Humoristične intervencije desetljećima su korištene kao učinkoviti tretman u bolnici (Zemp i sur., 2022). U svrhu smanjenja stresa kod hospitalizirane djece u humoristične intervencije može se uključiti: pripovijedanje, predstava, ples, lutke, magija, glazba i klaunovi (Sánchez i sur., 2017). Najčešći oblik humoristične intervencije provode profesionalni bolnički klaunovi kroz Klaun terapiju. Među poznatijim profesionalnim bolničkim klaunovima su Klaundoktori, Crveni Nosovi (Red Noses Clowndoctors) (Zemp i sur., 2022). Kroz Klaun terapiju pruža se individualna pažnja pacijentu kroz šaljive igre uzimajući u obzir jedinstvene snage pacijenta s ciljem preveniranja usamljenosti i isključenosti, smanjenja stresa, straha i tjeskobe te suzbijanje dosade i nemoći pružanjem psihosocijalne podrške koju bolnica nekad ne uspije pružiti. Tako Klaun terapija može poboljšati komunikacijske vještine, pažnju i raspoloženje, a smanjiti percepciju boli, razinu stresa i anksioznosti u pedijatrijskih pacijenata (Markova, Houdek i Kocabova, 2021 prema Zemp i sur., 2022). Pokazalo se da Klaun terapija ima dobar utjecaj i na medicinsko osoblje tako što poboljšava komunikaciju između osoblja i pacijenta, međusobnu profesionalnu komunikaciju djelatnika tijekom radnog dana, smanjuje negativno raspoloženje te poboljšava mentalno i emocionalno blagostanje medicinskih sestara (Zemp i sur., 2022). Klaundoktori koriste različite tehnike kao što su: glazba, žongliranje, improvizacija, magija, pripovijedanje, lutkarsko. Svoje izvedbe prilagođavaju svakom pojedincu, situaciji i medicinskom postupku koji se izvodi podržavajući emocionalno izražavanje i osnaživanje, potičući interakciju i njegujući stav pun nade (Lopes-Júnior i sur., 2020).

Lopes-Júnior i suradnici (2020) su sustavnim pregledom 24 studije koje su zadovoljile kriterije za uključivanje (s 1612 djece i adolescenata) istraživali učinkovitost bolničkih klaunova kod hospitalizirane djece i adolescenata (uključujući akutna i kronična stanja). Istraživanje je pokazalo da su djeca i adolescenti koji su imali posjete bolničkih klaunova (s ili bez prisustva roditelja) imala znatno manju tjeskobu tijekom medicinskih postupaka i bolju psihološku prilagodbu. Sagledavajući učinak bolničkih klaunova kod djece s kroničnim stanjima pokazalo se značajno smanjen stres, umor, bol i uznemirenost. Istraživanjem su zaključili da je prisutnost klaunova u bolnici tijekom medicinskih zahvata, davanja anestezije, predoperativne pripreme i u sklopu skrbi o djeci s kroničnim stanjima korisna strategija za upravljanje nekim skupinama simptoma kao što su: tjeskoba, stres, bol i umor. Pokazalo se također da klaun terapija može poboljšati psihološku i emocionalnu dobrobit hospitalizirane djece i adolescenata (s akutnim i

kroničnim stanjima) u usporedbi s onima koji primaju standardnu skrb. Istraživanjem su istaknute još neke dobrobiti klaun terapije: smanjenje uznemirenosti djece, roditelja i zdravstvenih djelatnika, povećanje suradnje djece u medicinskom postupku, manje bolova nakon operativnog zahvata i kraći period plakanja u usporedbi s kontrolnom skupinom te smanjenu razinu kortizola („hormona stresa“) u slini nakon klaun terapije u usporedbi s mjerenjem prije intervencije. U istraživanju se spominje i strah od klaunova (coulrophobia) gdje se navodi da izrazito mali postotak djece (uglavnom mlađa od 4 godine), roditelja i zdravstvenih djelatnika osjeća strah i uznemirenost od susreta i razmišljanja o klaunovima dok se većini sviđa njihov nastup.

3.3.3. Terapija uz pomoć životinja

Zdravstvene ustanove podržavaju aktivnosti uz pomoć životinja kao učinkovitu intervenciju u zdravstvenom okruženju koja pacijentima pruža motivacijske, obrazovne, rekreacijske i terapijske koristi (Branson, Boss, Padhye, Trötscher i Ward, 2017). Postoje brojne dobrobiti terapije uz pomoć životinja: smanjenje stresa, povećanje razine sreće i zadovoljstva, jačanje djetetovog osjećaja samopoimanja, motivacija za pridržavanje pravila liječenja, tehnika modifikacije ponašanja, pružanje olakšanja, stimulacije i ohrabrenja, ugodno iskustvo, olakšavanje društvenih interakcija, kretanja i aktivnosti djece, smanjenje percipirane razine stresa medicinskog osoblja (imajući više produktivnog vremena s pacijentima) te veće zadovoljstvo volontera iskustvom volontiranja u prisutnosti kućnih ljubimaca (Wu, Niedra, Pendergast i McCrindle, 2002).

Sustavni pregled Correale i suradnika (2022) uključio je 21 studiju o učinku terapije uz pomoć životinja na dobrobit hospitalizirane djece (u svim studijama korišten je terapijski pas). Rezultati su u najvećoj mjeri pokazali uzbuđenje te smanjenje tjeskobe, stresa i boli kod hospitalizirane djece prilikom terapije uz pomoć životinja. Među ostalim rezultatima koji ukazuju na humanizaciju iskustva hospitalizacije navodi se: pozitivan utjecaj na smanjenje iritacije kod djece, poboljšanje komunikacijske i socijalne interakcije, mentalnog zdravlja, raspoloženja, dobrobiti djece i iskustva hospitalizacije. Rezultati upućuju i na pozitivne učinke na raspoloženje, stres i tjeskobu kod skrbnika.

Istraživanje Germone i suradnika (2019) provedeno je na **autističnoj hospitaliziranoj djeci** koja su u eksperimentalnoj situaciji imala značajno više ukupne rezultate u pokazivanju pozitivnijih emocionalnih izraza lica (smijanja), pozitivne vokalizacije (npr. „ovo je zabavno“), pričanju s odraslima, korištenju gesti, gledanju u odrasle i vršnjake te višu razinu prekomjerne aktivnosti nakon terapije uz pomoć životinja nego u kontrolnoj situaciji. Terapijski pas se u

ovom istraživanju trebao okupati prije dolaska u bolnicu i na sebi nositi jaknu/prsluk kako ne bi širio dlake u blizini pacijenata.

Wu i suradnici (2002) ispitivali su učinkovitost terapije uz pomoć životinja u prilagodbi djece i njihovih obitelji prilikom hospitalizacije na odjelu dječje kardiologije. Djeca i roditelji su imala prilike biti u više navrata s terapijskim psom, jednom tjedno od 10 do 20 minuta (na podu ili na krevetu svoje sobe ili u šetnji sa psom pod nadzorom). Rezultati su pokazali da posjete kućnih ljubimaca ublažavaju stres, stvaraju ugodnu distrakciju, normaliziraju bolničko okruženje i poboljšavaju moral pacijenata i roditelja kroz fizički kontakt i odnos koji su ispitanici razvili sa životinjom. Većina djece i roditelja navode da uz terapijskog psa ambijent bolnice percipiraju kao kod kuće, normalno, manje „bolničko“, dok manji postotak ispitanika ne primjećuje da je posjeta terapijskog psa utjecala na promjenu dojma o bolničkom ambijentu. Nakon intervencije djeca i roditelji bi navodili da se sa psom osjećaju: optimistično, motivirano, smireno, voljeno te da unosi lijepu promjenu i olakšanje u svakodnevnu rutinu. Nitko nije prijavio negativan utjecaj te su svi smatrali korisni utjecaj terapijskog psa. Uočena je umjerena pozitivna povezanost između pozitivnih osjećaja djece i kontakta sa psom te visoka pozitivna povezanost pozitivnih osjećaja djece s razinom ostvarenog odnosa sa psom.

Istraživanje autora Gilmer, Baudino, Tielsch Goddard, Vickers i Akard (2016) ukazuje da terapija uz pomoć životinja može koristiti i djeci koja primaju palijativnu skrb rješavanjem fizičkih, emocionalnih, društvenih i duhovnih problema: poboljšava raspoloženje, smanjuje bol i emocionalni stres, podsjeća dijete na dom, pravi djetetu društvo te povećava pažnju.

3.3.4. Igra

Sva djeca imaju dobrobiti igre u kojoj uživaju, ali dodatne dobrobiti igre kod hospitalizirane djece koje olakšavaju boravak u bolnici su: odvlačenje pažnje i razonoda, pomoć u razumijevanju, prihvaćanju i privikavanju na hospitalizaciju, poboljšanje suradnje i međusobnog povjerenja djece i medicinskog osoblja, socijalizacija djece i pomaganje jedni drugima, izražavanje strahova, napetosti, snova te ublažavanje stresa i napetosti (pogotovo nakon invazivnih postupaka i tretmana) (Jurić, 2017).

Burns-Nader i Hernandez-Reif (2014) navode da se s hospitaliziranom djecom obično koristi slobodna igra (spontana igra koja izaziva ugodu kod djeteta), medicinska igra (uključuje medicinsku temu) i terapijska igra (stručnjak planira igru prema potrebama djeteta). Primjeri slobodne igre su: čitanje knjiga, društvene igre, video igre, izrada umjetnosti i rukotvorina, igre pretvaranja, slagalice. Primjeri medicinske igre su: igre s lutkom i medicinskom opremom,

crtanje sa špicama. Primjeri terapijske igre su: stvaranje pjesme/priče/skeča vezano uz stanje, izrada jastuka emocija, crtanje bolničkog iskustva.

Godino-Iáñez i suradnici (2020) su istraživali učinke terapijske igre kod hospitalizirane djece sustavnim pregledom s uključenih 14 studija (s 856 djece). Istraživanje je pokazalo da primjena terapijske igre kod hospitalizirane djece povoljno utječe na hospitaliziranu djecu tako što: smanjuje bol, poboljšava ponašanje djece i prilagodbu, odnos s osobljem te smanjuje anksioznost tijekom boravka u bolnici. Autori ističu da igra pomaže djeci da se osjećaju ugodnije i sigurnije (s manje negativnih emocija), suoče s nepoznatom situacijom, izraze brige, reguliraju emocije, steknu znanje o svojoj bolesti i liječenju, upoznaju okolinu, donose odluke te potiče komunikaciju, razvoj vještina i oporavak. Za takav učinak bitno je strukturirati igre u skladu s djetetovim zdravstvenim stanjem, dobi, razvojem i ciljevima te osigurati ugodno, privlačno i razigrano bolničko okruženje. Ističe se također potreba za educiranjem pedijatrijskih medicinskih sestara o terapiji igrom te važnost igre medicinskog osoblja s djecom kako bi se poboljšao odnos i suradnja te povećalo povjerenje između osoblja i djeteta tijekom razdoblja hospitalizacije. Najviše studija prakticiralo je model igre koji traje između 30 i 90 min primjenjujući lutke/igračke u simboličkoj igri. U takvoj aktivnosti djetetu se omogućuje prijelaz iz pasivne u aktivnu ulogu.

U sustavnom pregledu Díaz-Rodríguez i suradnika (2021) (s uključenih 10 studija) unutar terapijske igre za hospitaliziranu djecu posebno se ističe važnost dramske i lutkarske igre što se pokazalo posebno učinkovito kod pripreme djece za operaciju te smanjenja anksioznosti. Autori Tilbrook, Dwyer, Reid-Searl i Parson (2017) u sustavnom pregledu također ističu značaj korištenja lutke s hospitaliziranom djecom te navode da primjena lutke varira od lutkarske predstave i pripovijedanja do toga da dijete stvara vlastitu lutku. Autori navode da se primjena lutke kroz simulaciju i terapijsku igru pokazala izuzetno korisna prilikom pripreme za hospitalizaciju ili operaciju, izražavanja djece, ublažavanja boli, smanjenja anksioznosti te educiranja i savjetovanja hospitaliziranog djeteta i obitelji.

U sustavnom pregledu He, Zhu, Chan, Klainin-Yobas i Wang (2015) (s uključenih 6 studija) ističe se također da terapije igrom kod hospitalizirane djece može smanjiti nepoželjna ponašanja hospitalizirane djece te anksioznost njihovih roditelja.

Preporučuje se zapošljavanje stručnjaka za igru unutar igraonica u bolnici koji su prošli specifične edukacije za provođenje igre u uvjetima bolnice (Jun-Tai, 2008 prema Buzov 2020).

3.4. Specifičnosti hospitalizacije prilikom određenih stanja djece

3.4.1. Prijevremeno rođena djeca i novorođenčad

U sustavnom pregledu Pineda i suradnika (2017) istražena je učinkovitost korištenja senzornih intervencija kod hospitalizirane nedonoščadi. U uključenim istraživanjima provedene su taktilne (dodir, masaža), slušne (glazba, pjevanje, majčin glas), vizualne (cikličko svjetlo), kinestetičke (fizioterapija, vježbe i aktivnosti), okusno/olfaktorne (majčino mlijeko, majčin miris, aromatična ulja) i multimodalne stimulacije (kombinacija prethodnih stimulacija i vestibularna stimulacija). Rezultati su pokazali da upotreba kontakta „koža na kožu“, glazbe i jezika te multisenzornih intervencija može utjecati na bolji razvoj dojenčadi i niži majčin stres, počevši od 25. do 28. tjedana postmenstrualne dobi. Senzorne stimulacije trebaju biti prikladne dobi (spremnost na prihvaćanje i iskorištavanje poticaja prema redoslijedu razvoja i sazrijevanja osjetilnog sustava) te medicinskom stanju djece. Nijedna studija nije istraživala učinke vizualne stimulacije na razvoj vidnih funkcija kod hospitalizirane djece.

U slučaju hospitalizacije novorođenčadi važno je omogućiti podršku roditeljima u suočavanju i prilagođavanju kroz: intervencije usmjerene na reguliranje emocija (tuge, neizvjesnosti i prihvaćanja nove stvarnosti), podršku drugih roditelja, podupiranje duhovnih i vjerskih potreba roditelja, informiranje, komuniciranje i pozitivne odnose s osobljem, poticanje sudjelovanja roditelja i privrženosti s djetetom te prilagođavanje okoline potrebama roditelja, posebno prilikom posjete djetetu. Briga o psihosocijalnim i emocionalnim potrebama roditelja primjer je skrbi usmjerene na pacijenta i obitelj jer pomaže roditeljima u reguliranju emocija i roditeljstvu što može poboljšati ishode za roditelje, ali i dijete (Loewenstein, Barroso i Phillips, 2019). U ublažavanju boli kod novorođenčadi u bolničkom okruženju pokazala se učinkovita strategija prisutnosti i aktivnog uključivanja skrbnika (Yasmeen, Krewulak, Zhang, Stelfox i Fiest, 2020).

U slučaju preranog rođenja djeteta ili rođenja djeteta s nekom anomalijom vrijede već spomenute preporuke u komunikaciji s roditeljima uz važnost isticanja dobrih osobina djeteta te izbjegavanja analize uzorka u datom trenutku kako se ne bi potaknulo samooptuživanje kod roditelja (Kniewald, 2013).

Dodatne zanimljivosti su da nedonošče u inkubatoru može imati pletenu hobotnicu koja podsjeća na pupčanu vrpcu i majčinu utrobu, što može potaknuti osjećaj sigurnosti (Filipušić i sur., 2020) te inicijativa *Rodilišta prijatelji djece (Baby Friendly Hospital)* kojom se stvaraju uvjeti za zajednički boravak majki i djece te podržava dojenje u rodilištima (UNICEF, 2023).

3.4.2. Maligne bolesti i palijativna skrb kod djece

Liječenje raka često zahtjeva ponovljene i ponekad dugotrajne hospitalizacije. Djeca oboljela od malignih bolesti koja su podvrgnuta kemoterapiji nose se s hospitalizacijama, boli, nuspojavama lijekova, praznim vremenom i neizvjesnošću glede uspješnosti liječenja (Sposito i sur., 2015). Rezultati istraživanja Sposito i suradnika (2015) ukazuju na sljedeće strategije suočavanja koje koriste djeca oboljela od raka koja su podvrgnuta kemoterapiji tijekom hospitalizacije: traženje razumijevanja potrebe za kemoterapijom, ublažavanje nuspojava i boli uzrokovanih kemoterapijom (uključujući tehnike relaksacije, distrakcije, socijalne podrške po potrebi), užitak u ishrani, uključivanje u zabavne i razigrane aktivnosti, održavanje nade u izlječenje te oslonac u vjeri kroz molitvu i sudjelovanjem u vjerskim programima. Autori navode važnost sveobuhvatne skrbi te primjerene upotrebe ovih strategija kako bi tretmani bili što manje traumatični.

Udruga Krijesnica pomaže djeci s malignim bolestima i njihovim obiteljima. Neke od usluga koje udruga pruža su: besplatni smještaj obiteljima oboljele djece koja dolaze na liječenje u Zagreb, informiranje obitelji, pogodnosti u (javnom) prijevozu, besplatni prijevodi medicinske dokumentacije, grupe podrške i individualno savjetovanje, podrška obitelji u terminalnoj fazi, nutricionističko savjetovanje, pravna i druga stručna pomoć te psihosocijalna podrška i edukacija za medicinsko osoblje. Među korisnim projektima je također usluga kojom mladi koji su liječeni od maligne bolesti volonterski pružaju podršku oboljelom djetetu u trenutku liječenja i prilikom povratka u matičnu sredinu te kontinuirano educiraju okolinu o malignim bolestima (UNICEF, 2017).

Djeca koja zbog svog stanja primaju palijativnu skrb, njihovi roditelji, braća, sestre i prijatelji često doživljavaju stres, usamljenost i tjeskobu zbog čega uglavnom nisko ocjenjuju iskustvo hospitalizacije. Važno je da se pružatelji zdravstvenih usluga usredotoče na holističku skrb usmjerenu na pacijenta i obitelj, uključujući emocionalnu podršku djeci i obitelji kako bi se oslobodili straha, tjeskobe i usamljenosti. Neki od nefarmakoloških načina utjecanja na dobrobit i smirenost kod djece koja primaju palijativnu skrb i njihove obitelji mogu biti meditacija, vježbe dubokog disanja, masaža i terapija uz pomoć životinja (Gilmer i sur., 2016).

Palijativna skrb djece zahtijeva interdisciplinarni pristup za rješavanje složenih fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih potreba djece i obitelji. Kad djeca umiru u bolničkom okruženju vjerske i duhovne potrebe obitelji su raznolike i ne treba ih zanemariti zbog čega se preporučuje educiranje osoblja o kliničkoj etici te uključivanje osposobljenog osoblja za rješavanje vjerskih i duhovnih potreba umiruće djece i njihovih obitelji. Djecu i obitelj potrebno je uključiti u

raspravu o željama i preferiranom obliku palijativne skrbi, pružiti odgovarajuće liječenje boli i tjeskobe, provoditi vrijeme s njima, razgovarati o stanju djeteta, davati savjete ili smjernice unaprijed, biti empatični te pripremiti obitelj i članove osoblja tijekom procesa umiranja djeteta što može pridonijeti osjećaju kontrole obitelji. U situacijama kad djeca i adolescenti imaju bolest koja je opasna po život postaje im važno izgraditi uspomene sa željom da ne budu zaboravljeni. Neke od mogućih aktivnosti kojima će se djeca i adolescenti tada željeti baviti su: nedovršeni poslovi, odlučivanje kome će ostaviti određene stvari nakon njihove smrt, crtanje slika i pisanje pisama ili razgovor sa značajnim osobama, knjiga sjećanja, ručni radovi, pisanje pjesama, umjetnička djela, fotografije i videozapisi. Ostavštine također mogu biti u vidu pramena kose, otiska šake ili stopala, slike ili druge ostavštine koje se u suradnji s osposobljenim stručnjakom mogu individualizirati prema potrebama, sklonostima i stilovima suočavanja pacijenta i obitelji. Stvaranje nasljeđa može imati pozitivne učinke za bolesnu djecu i njihove članove obitelji kao što su: davanje prilike bolesnoj djeci da učine ili kažu nešto što će se zapamtiti, komuniciranje o smrti, pružanje strategija suočavanja za pacijente i članove obitelji te opipljive uspomene za obitelji. U slučaju neočekivane smrti djeteta važno je da osoblje prenese informaciju dobro pripremljeno, jasno i s emocijama, omogući obitelji da se oproste od djeteta, izdvoje dodatno vrijeme za odgovore na sva pitanja, dogovore naknadni susret/poziv te upute roditelje na prikladne resurse podrške u zajednici. Nakon smrti djeteta zdravstveni tim stoji na raspolaganju pružiti pomoć obitelji u procesu tugovanja (Johnson, Snaman, Cupit i Baker, 2014).

Autor Filipović-Grčić (2013) navodi detaljnije kako zdravstveno osoblje treba komunicirati s obitelji u situacijama oživljavanja ili smrti kod teško bolesne djece. U slučaju oživljavanja optimalno je omogućiti roditeljima nazočnost ako to žele. U tom slučaju, potrebno je zadužiti jednog člana tima da tijekom reanimacije bude malo udaljen s roditeljem i da mu objašnjava postupak. U slučaju ometanja postupka bit će zamoljeni da napuste prostoriju. Voditelj tima nakon reanimacije treba razgovarati s roditeljima o uzorku, liječenju te stanju djeteta koliko je moguće. Roditelji će lakše prihvatiti smrt djeteta ako su vidjeli da je za dijete učinjeno sve što je bilo moguće. Prilikom komunikacije s roditeljima potrebno je biti u prikladnoj prostoriji, koristiti razumljive pojmove te ostaviti mogućnost za pitanja roditelja. Treba im omogućiti da budu uz umiruće dijete, da sačuvaju uspomenu na njega te ostvare religijske potrebe ako to žele. Osoblje treba izraziti sućut obitelji te se u prevladavanju krize pokazalo značajno izraziti sućut poštom nekoliko dana nakon te dolazak na pogreb osoblja koje je uspostavilo posebnu vezu s obitelji.

3.4.3. Teškoće komunikacije i socijalne interakcije kod djece

Učinkovita komunikacija medicinskog osoblja i pacijenta ključna je za postizanje skrbi usmjerene na pacijenta te je u slučaju teškoća koje stvaraju prepreke u komunikaciji nužno određenim prilagodbama omogućiti učinkovitu komunikaciju u obliku koji je najprikladniji za pacijenta. Osim toga bitno je da liječnici osiguraju autonomiju pacijenta tako da ga uključe u donošenje odluka tijekom liječenja (Agaronnik, Campbell, Resselam i Iezzoni, 2019).

Razgovori između pacijenta i zdravstvenih djelatnika obuhvaćaju više dimenzija kao što su: ciljevi povezani sa zdravljem, izbor aktivnosti, liječenje, procjena stanja. Takva komunikacija često je komplicirana zbog složenosti komunikacije, vremenskih ograničenja, emocija, različitih očekivanja te čimbenika društvenog i fizičkog okruženja (Sheldon, Barrett i Ellington, 2006 prema Stans, Dalemans, de Witte, Smeets i Beurskens, 2017). Komunikacija postaje još veći izazov ako pacijent ima komunikacijske teškoće (Hemsley, Balandin i Worrall, 2012 prema Stans i sur., 2017).

Zbog značaja komunikacije treba imati na umu važnost i utjecaj prostorne prilagodbe i ljudskih potencijala u komunikaciji. Stans i suradnici (2017) su u sustavnom pregledu uključili 16 studija te navode 6 čimbenika u fizičkom okruženju koji igraju ulogu u komunikaciji između osoba s komunikacijskim teškoćama i zdravstvenih djelatnika: rasvjeta, akustična okolina, vlažnost i temperatura, raspored namještaja, pisane informacije te dostupnost augmentativne i alternativne komunikacije (AAC). Neke od prepreka u komunikaciji koje navode u istraživanju su: slabo osvjetljenje i stajanje ispred izvora svjetlosti, pretjerana ili pozadinska buka, jeka, promjenjiva ili neugodna sobna temperatura, vlaga, nepoznato (bolničko) okruženje, prekomjerna stimulacija (vizualna i auditivna distrakcija), nedostatak jednokrevetnih soba (za privatni razgovor). Istraživanje navodi prilagodbe u fizičkom okruženju bolnice koje su se pokazale poželjne u komunikaciji zdravstvenih djelatnika i osoba s komunikacijskim teškoćama, ovisno o individualnim potrebama pacijenta:

- korištenje podesivog, neizravnog i prirodnog svjetla, korištenje svjetla koje pojačava vizualni kontrast
- modificiranje razine zvuka (zatvaranje vrata i prozora), korištenje materijala za zvučnu izolaciju i apsorpciju zvuka, premještanje u tiho okruženje
- optimalna sobna temperatura
- korištenje poznatog/stalnog okruženja, preraspodjela prostora da su svi pacijenti vidljivi i na udaljenosti između 3 do 6 stopa jedno od drugog

- dostupnost prilagođenih pisanih informacija (poželjna su velika tiskana slova, kratke rečenice, dovoljan razmak između redova, sažete informacije i grafički prikaz teme), upotreba olovke i papira ili bilježnice
- upotreba „low-tech“ asistivne tehnologije (kao što su sličice/komunikacijske kartice, komunikacijske knjige, komunikacijske ploče, ploče za praćenje pogleda i ploče za izbor, skale za procjenu boli, vizualni rasporedi, konkretni) i „high-tech“ asistivne tehnologije (kao što su uređaji za pretvaranje teksta u govor i pojačivači zvuka)

Istraživanje je pokazalo da jednostavne i male prilagodbe u bolničkom prostoru (kao što su bolja rasvjeta, tiho okruženje ili korištenje papira i olovke) osobama s komunikacijskim teškoćama omogućuju izražavanje, razumijevanje i odlučivanje tijekom liječenja te poboljšava njihovu komunikaciju sa zdravstvenim djelatnicima. Istraživanjem se također ističe važnost zapošljavanja stručnjaka koji poznaju relevantne alate i strategije za poboljšanje komunikacijskih vještina.

Kako bi se osigurala učinkovita komunikacija s hospitaliziranom djecom koja imaju komunikacijske teškoće te djecom s privremenim gubitkom govora poželjno je upotrijebiti alternativnu i augmentativnu komunikaciju (AAC) koja odgovara djetetu i s kojom je upoznato osoblje (Slika 9.). Primjeri takve komunikacije su: najava i priprema uz pomoć slikovne podrške uz poticanje sudjelovanja, razgovara i postavljanja pitanja od strane djeteta, ploča sa slikama na izbor za procjenu boli ili korištenje prikladnog komunikacijskog pomagala prilikom iznenadnog gubitka govora tijekom liječenja. Navedeno će omogućiti individualiziranu skrb te osjećaj sigurnosti i razumijevanja hospitalizirane djece i njihovih roditelja tijekom liječenja (Thunberg, Buchholz i Nilsson, 2016).

Prilikom hospitalizacije često su prisutni glasni zvukovi, mnogo dodirivanja, višestruki razgovori s osobljem i invazivni postupci što kod autistične djece može rezultirati ponašanjima kao što su: lupanje glave, ugrizi sebe ili drugih, bacanje predmeta, nepažnja, udaranje, vrištanje i napadaji panike (Quiban, 2020). Autističnoj djeci i njihovim roditeljima po potrebi je bitno omogućiti mirnu odvojenu prostoriju, bez predmeta kojima bi se dijete moglo ozlijediti. Postupke treba obavljati s najavom i postupno koristeći jednostavne i konkretne izraze (i slikovne upute), provjeriti razumijevanje djeteta te planirati intervencije za smanjenje boli (Filipušić i sur., 2020). Walls, Zuckerman i Broder-Fingert (2021) ističu sljedeća područja važna za poboljšanje skrbi za hospitaliziranu autističnu djecu: omogućiti alate za zajedničko odlučivanje i bolju komunikaciju između osoblja s roditeljima i djecom, identificiranje i rješavanje potencijalnih pristranosti u skrbi za autističnu djecu te multidisciplinarni tim i

obrazovanje osoblja o pristupu autističnoj djeci. Jolly (2015) dodatno ističe da bi osoblje prilikom hospitalizacije autistične djece trebalo uključiti i slušati obitelj, prepoznati najbolji način za komuniciranje s djetetom, minimizirati promjene rutine, uključiti djetetove kućne rutine i predvidljivost u bolnici kad je moguće, omogućiti sigurnost okruženja, poznavati obilježja autizma i međusobno dijeliti informacije o djetetu unutar multidisciplinarnog tima. Quiban (2020) također navodi da je bitno ispitati dječju preosjetljivost i prilagoditi senzorne podražaje po potrebi, omogućiti učinkovitu komunikaciju s djecom i roditeljima te pripremiti dijete na postupke pokazivanjem koraka (kroz knjigu, slike).

3.4.4. Djeca s kroničnim bolestima i višestrukim teškoćama

Autorica Stipetić (2019) navodi da je potrebno olakšati i poduprijeti timski rad u praksi te pružiti podršku i savjetovanje svim roditeljima djece s teškoćama u razvoju u svakoj fazi razvoja djeteta od strane medicinske, psihološke i pravne službe. Kako bi se poboljšala zdravstvena zaštita djece s teškim i kroničnim stanjima koja uglavnom primaju dugotrajnu skrb Glasper (2018) navodi sljedeće standarde:

- pravovremena i točna dijagnoza kroz timski rad djelatnika u partnerstvu s obitelji pružajući podršku i liječenje što bliže domu (usluge usmjerene na dijete i obitelj)
- podrška liječnicima telefonskim ili elektroničkim konzultacijama (telemedicinskom tehnologijom) sa specijalistom koji je potreban djetetu
- uvođenje jasnih rokova i dužnosti vezano uz daljnje upućivanje djeteta (razmjenu informacija između zdravstvenih djelatnika, roditelja i djeteta)
- osiguravanje sigurne i efikasne tranzicije sa zdravstvene skrbi za djecu na zdravstvenu skrb za odrasle
- pravovremeni pristup zdravstvenih djelatnika zajedničkom elektroničkom zdravstvenom kartonu djeteta (sa svim obrazovnim, socijalnim, psihološkim i zdravstvenim informacijama o djetetu)
- pravovremeno promicanje djetetovog mentalnog zdravlja i pristup psihosocijalnim uslugama tijekom liječenja (uz osoblje koje podržava psihološke potrebe djeteta te prepoznaje potrebu za zaštitu mentalnog zdravlja djece)

Smatra se da pružajući ovakve zdravstvene, obrazovne i socijalne usluge koje su osjetljive na potrebe djece i njihovih obitelji rezultiraju visokokvalitetnom i koordiniranom skrbi te omogućuju da dijete razvije svoj puni potencijal gdje god prima skrb (Glasper, 2018). Preporučuje se uspostavljanje suradnje i komunikacije između dječjih bolnica i odjela primarne

zdravstvene zaštite kako bi se poboljšala skrb o kronično bolesnoj djeci. U slučaju ponovne hospitalizacije (rehospitalizacije) djeteta prioriteti roditelja su uglavnom želja za većim razumijevanjem potreba roditelja kronično bolesnog djeteta, razumijevanje straha od rehospitalizacije djeteta, potreba za organiziranom stručnom pomoći te pružena informacija o stanju djeteta (Zakanj i Grgurić, 2002). Cazin i suradnici (2014) navode da zdravstveni djelatnici s kronično bolesnom djecom i njihovim roditeljima trebaju imati strpljivu i konkretnu komunikaciju (bez nejasnih termina, dvoznačnosti i sarkazma), djeci trebaju osigurati socijalnu podršku (zaštita od zastrašivanja i zadirkivanja), omogućiti bolje poznavanje nove okoline u kojoj borave te posjete roditelja.

U istraživanju Konstantynowicz i suradnika (2016) s roditeljima i hospitaliziranom djecom s kroničnim bolestima kao važan indikator kvalitete zdravstvene skrbi ističu se međuljudski odnosi u vidu učinkovite komunikacije liječnika s pacijentima i njihovim roditeljima (verbalna i neverbalna ponašanja u svrhu informiranja i objašnjavanja) te vještine prenošenja medicinskih informacija koristeći razumljive pojmove. Autori navode važnost osposobljavanja studenata medicine i liječnika za učinkovitu komunikaciju s pacijentima i njihovim roditeljima te razvijanja vještine prenošenja informacija jednostavno i razumljivo kako bi se ublažila nesigurnost i nepovjerenje roditelja te poboljšanje kvalitete skrbi za dijete. Neke od preporuka u komunikaciji koje autori ističu su: empatija, poštovanje, spremnost da se odvoji vrijeme, nastojanje da se objasni, pažnja na pacijentove potrebe, poštenje i dobro ponašanje.

Autori Pelentsov i suradnici (2016) u istraživanju provedenom s roditeljima djece oboljelih od rijetkih kroničnih bolesti navode potrebu za boljom komunikacijom, većim pristupom informacijama te većom socijalnom i psihološkom podrškom obitelji prilikom liječenja djeteta. Tako autori Kelada i suradnici (2021) navode važnost kampova i odmarališta za djecu s kroničnim bolestima, njihove roditelji te braću i sestre (kad zdravstveno stanje hospitaliziranog djeteta to dopušta) jer pružaju socijalnu podršku i predah („bijeg“) od bolnica za cijelu obitelj. Prilikom višestrukih teškoća i medicinske složenosti stanja postoji višestruka potreba za specijalistima, česta ovisnost o tehnologiji, visoka iskorištenost zdravstvene skrbi te veći rizik od hospitalizacije (Kuo i sur., 2015). Kuo i suradnici (2015) također navode važnost brige o mentalnom zdravlju pacijenata, poboljšanja prijelaza iz bolnice na kućnu njegu te važnost u zajednici utemeljene rehabilitacije (community-based services), kad je to moguće.

3.4.5. Djeca s oštećenjem vida i sluha

U slučaju osoba oštećena vida preporučuje se neke od sljedećih preporuka tijekom zdravstvene skrbi, ovisno o individualnim potrebama osobe: informativni materijali i medicinska dokumentacija dostupna u formatu koji odgovara osobi (npr. Brailleovo pismo ili u elektroničkom obliku), profesionalni čitači/spikeri, snimljeni materijal ili materijal s funkcijom čitača zaslona, potrebne prilagodbe za slabovidne osobe (kao što je ispis dokumenata velikim fontom) (Agaronnik i sur., 2019). Heydarian i suradnici (2020) također ističu važnost: prihvaćanje psa vodiča, organizacije prostora prilagođenog osobama oštećena vida, najave dodira, poštivanja privatnosti, obraćanja osobi oštećena vida tijekom razgovora (ne njezinoj videćoj pratnji) te uvažavanja individualnih potreba osobe i potrebne prilagodbe.

Za poboljšanje komunikacije s pacijentom oštećena sluha unutar zdravstvenog sustava sugerira se uvođenje sljedećih preporuka, ovisno o preferencijama osobe: prevoditelja znakovnog jezika (prevođenje na daljinu ili na licu mjesta) te korištenje pomoćne tehnologije za osobe oštećena sluha (kao što je telekomunikacijski uređaj). Neki liječnici navode da umjesto tih prilagodbi u komunikaciji s osobama oštećena sluha koriste: pisanu komunikaciju, čitanje s usana, promjenu visine tona i sporije pričanje. Navedeno može pomoći u komunikaciji kod određenih pacijenata, ali smatra se nepouzdana za uspješnu komunikaciju, posebno o bitnim medicinskim informacijama u situacijama kad pacijent ne preferira takav način komunikacije (Agaronnik i sur., 2019).

3.4.6. Djeca s intelektualnim teškoćama i problemima u ponašanju

Djeca s intelektualnim teškoćama imaju veći rizik od nesreća kod kuće, raznih medicinskih komplikacija te veću učestalost i dužinu hospitalizacija (Tenenbaum, 2022). U slučaju hospitalizacije djece s intelektualnim teškoćama često nedostaje učinkovita suradnja roditelja i osoblja. Roditelji s druge strane imaju potrebu za partnerstvom sa stručnjacima u područjima: pripreme roditelja, djece, ali i osoblja na hospitalizaciju djeteta, pristupačnosti i pouzdanosti u komunikaciji, povjerenja prema osoblju, utvrđivanja granica između odgovornosti osoblja i roditelja, stručnosti i poštovanja prema roditeljima (Oulton, Sell i Gibson, 2020). Prema *Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom* svatko ima pravo na donošenje odluka, bez obzira na kognitivne sposobnosti, a obitelj i skrbnici ne bi trebali donositi odluke umjesto pacijenata s intelektualnim teškoćama, već mu pružiti podršku u odabiru (Agaronnik i sur., 2019). Istraživanje Agaronnik i suradnika (2019) pokazalo je da su liječnici imali različite, nestandardizirane pristupe u komunikaciji s pacijentima koji imaju intelektualne teškoće. Iz navoda je vidljivo da liječnici često umanjuju pacijentove sposobnosti donošenja odluka te u

svrhu donošenja odluka komuniciraju isključivo s obitelji i skrbnicima bez sagledavanja pacijentova mišljenja i iskustva zbog čega se pacijent može osjećati isključeno. Kao pozitivne primjere iz prakse neki su liječnici koristili vizualnu podršku u komunikaciji (pristupačni informativni materijal) te izravnu komunikaciju s pacijentom na način koji bi pacijent mogao razumjeti kako bi ostvarili komunikaciju. Liječnici su također naglasili da obitelj i skrbnici tijekom pregleda olakšavaju komunikaciju s pacijentom koji ima intelektualne teškoće.

U slučaju hospitalizacije djece i adolescenata na psihijatrijskom odjelu Delaney (2006) navodi sljedeće kognitivno-bihevioralne tehnike koje su korisne u radu: poticanje doživljaja samoefikasnosti (strukturirati iskustvo kako bi motiviralo dijete da uspije), tehnike za pojačanje željenog ponašanja (dobivanjem nagrade za određeno ponašanje) i prekidanja nepoželjnog ponašanja (utjecanjem na podražaje koji izazivaju nepoželjno ponašanje), suočavanje s problemom (poučavanje rješavanja problema i smišljanje prihvatljivih rješenja), opisivanje proživljene situacije (proces razumijevanja društvene situacije, socijalne interakcije, uzročno-posljedične veze), otkriti pozvanost raspoloženja, misli i ponašanja (oblikovati prihvatljivije ponašanje), suosjećajna interakcija (pratiti potrebe djeteta i reflektirati), smanjiti podražaje (izbjegavanjem stresa i buke, korištenje mirnog kutka smanjuje nepoželjna ponašanja), razumijevanje i regulacija afekta (prepoznavanje raspoloženja, povezivanje s djelovanjem, samokontrola i razvijanje osjećaja izbora). Istraživanjem važnosti pozitivnog potkrepljenja u odnosu hospitaliziranog djeteta i osoblja otkrilo se da u situacijama kad je osoblje negativno komentiralo djecu, uslijedilo bi uglavnom negativno ponašanje, a kad je osoblje reklo nešto pozitivno, bilo je vjerojatnije da će dijete pokazati prosocijalno ponašanje (Natta i sur., 1990 prema Delaney, 2006). Što se tiče prekidanja nepoželjnog ponašanja predlažu se različite tehnike kao što su: upozoriti na prirodnu posljedicu, koristiti humor u napetoj situaciji, signalizirati neverbalnom komunikacijom ili dodirrom, podsjetiti dijete na prošli uspjeh, njegovu kvalitetu ili što slijedi, koristiti izjavu koja pokazuje razumijevanje djetetovih osjećaja, ponoviti uputu, podučiti dijete o granicama te uspostaviti miran kontakt s pojedincem, različito grupiranje ili promijeniti okolinu u nemirnoj situaciji. Poželjno je da navedeno radi osoba koja ima izgrađen odnos povjerenja s djetetom. U nekim situacijama kad se procjeni da je ponašanje privremeno i da se neće ponavljati ono se može ignorirati (Delaney, 2006). Delaney (2006) smatra da je u radu s hospitalizirano djetetom ključno postići osjećaj osobne kontrole.

4. ZAKLJUČAK

U ovom radu iznesene su kvalitete nemedicinskih usluga za hospitaliziranu djecu i njihove obitelji u svrhu humanizacije bolničkog liječenja djece. Prilikom hospitalizacije djeteta nužno je osigurati holističku skrb, timski rad te liječenje usmjereno na bolesnika i obitelj. Navedeno je u skladu s preporukama Svjetske zdravstvene organizacije te s pravima djece koja su navedena u radu. Imajući na umu složene aspekte hospitalizacije te individualni život i razvoj pojedinca moguće je razumjeti posebnost svake hospitalizacije i promicati psihofizičku dobrobit hospitalizirane djece i njihovih obitelji (Caggiano i sur., 2021). U radu se također ističe važnost učinkovite komunikacije zdravstvenog osoblja s djecom i roditeljima te adekvatnog i sigurnog uređenja bolničkog prostora za hospitaliziranu djecu. Među važnijim smjernicama ističe se suradnički odnos, jasnoća i empatija u komunikaciji te adekvatno osvjetljenje, zvukovi i boje u prostorima bolnice. Rezultati istraživanja ukazuju da elementi art terapije, klaun terapije, terapije uz pomoć životinja i igre mogu biti učinkoviti u primjeni s hospitaliziranom djecom. Neke od ostalih usluga čija se primjena pokazala učinkovita prilikom hospitalizacije djece su: obrazovna, socijalna i psihološka podrška, savjetovanje i edukacija djece i roditelja, telerehabilitacija, senzorna stimulacija te dostupnost augmentativne i alternativne komunikacije (AAC). Radom su također opisani različiti nemedicinski načini postupanja u svrhu ublažavanja boli, smanjenja anksioznosti, poticanja spavanja te preveniranja negativnih posljedica izolacije. U slučaju djece s određenim teškoćama u razvoju važno je pristupati individualno, uvažiti potrebe i prava djeteta i roditelja te na taj način omogućiti zadovoljavajuću kvalitetu zdravstvene skrbi. U tom procesu u fokusu nije samo kliničko stanje djeteta, već cjelokupna dobrobit hospitaliziranog djeteta i njegove obitelji.

Ovim radom stavljen je naglasak na nemedicinske usluge za hospitaliziranu djecu, dok su usluge za roditelje navedene u manjem obimu. Radom se naglašava važnost odgovarajuće prehrane za hospitaliziranu djecu, ali u rad nisu uključena istraživanja koja sagledavaju specifičnosti hranjenja hospitalizirane djece. Pregledom literature uočen je nedostatak istraživanja u području korištenja vidnih stimulacija kod hospitalizirane djece. Potrebne su daljnje visokokvalitetne studije u pogledu učinkovitosti različitih nemedicinskih usluga te njihove primjene kod hospitalizirane djece s određenim stanjima kako bi se ojačali navedeni dokazi i promicala humanizacija iskustva hospitalizacije.

5. LITERATURA

1. Agaronnik, N., Campbell, E. G., Ressalam, J. i Iezzoni, L. I. (2019). Communicating with Patients with Disability: Perspectives of Practicing Physicians. *Journal of general internal medicine*, 34(7), 1139–1145.
2. Aguilar, B. A. (2017). The Efficacy of Art Therapy in Pediatric Oncology Patients: An Integrative Literature Review. *Journal of pediatric nursing*, 36, 173–178.
3. Anggerainy, S. W., Wanda, D. i Nurhaeni, N. (2019). Music Therapy and Story Telling: Nursing Interventions to Improve Sleep in Hospitalized Children. *Comprehensive child and adolescent nursing*, 42(1), 82–89.
4. Audy-Kolarić, Lj. (2001). Etičko promišljanje liječnika nekad i danas, posebice na području intenzivnog liječenja djece. U: A. Kurjak i V. Silobrčić (ur.), *Bioetika u teoriji i praksi* (str. 47-58). Zagreb: Nakladni zavod Globus.
5. Austin, D. (2010). The psychophysiological effects of music therapy in intensive care units. *Paediatric nursing*, 22(3), 14–20.
6. Bawaeda, O., Wanda, D. i Aprillia, Z. (2023). Effectiveness of pop-it therapeutic play on children's anxiety during inhalation therapy in children's wards. *La Pediatria medica e chirurgica : Medical and surgical pediatrics*, 45(s1), 315.
7. Berger, J., Zaidi, M., Halferty, I. i Kudchadkar, S. R. (2021). Sleep in the Hospitalized Child: A Contemporary Review. *Chest*, 160(3), 1064–1074.
8. Branson, S. M., Boss, L., Padhye, N. S., Trötscher, T. i Ward, A. (2017). Effects of Animal-assisted Activities on Biobehavioral Stress Responses in Hospitalized Children: A Randomized Controlled Study. *Journal of pediatric nursing*, 36, 84–91.
9. Bujišić, G. (2005). *Dijete i kriza: priručnik za odgajatelje, učitelje i roditelje*. Zagreb: Golden marketing-Tehnička knjiga.
10. Burns-Nader, S. i Hernandez-Reif, M. (2014). Facilitating Play for Hospitalized Children Through Child Life Services. *Children's Health Care*, 45(1), 948161.
11. Buzov, N. (2020). *Ispitivanje čimbenika za primjenu igre tijekom hospitalizacije djece (Diplomski rad)*. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
12. Caggiano, G., Brunetti, L. I. G., Ho, K., Piovani, A. i Quaranta, A. (2021). Hospital School Program: The Right to Education for Long-Term Care Children. *International journal of environmental research and public health*, 18(21), 11435.

13. Cazin, K., Cindrić, Ž. i Pišćenec, I. (2014). Roditelji djece s poteškoćama u razvoju; stupanj zadovoljstva suradnjom sa zdravstvenim djelatnicima. *Sestrinski glasnik*, 19(3), 178-182.
14. Clark, M. E., Carleton, M. E., Cummings, B. M. i Noviski, N. (2019). Children's Drawings With Narratives in the Hospital Setting: Insights Into the Patient Experience. *Hospital pediatrics*, 9(7), 495–500.
15. Colwell, C. M., Davis, K. i Schroeder, L. K. (2005). The effect of composition (art or music) on the self-concept of hospitalized children. *Journal of music therapy*, 42(1), 49–63.
16. Correale, C., Borgi, M., Collacchi, B., Falamesca, C., Gentile, S., Vigevano, F., Cappelletti, S. i Cirulli, F. (2022). Improving the Emotional Distress and the Experience of Hospitalization in Children and Adolescent Patients Through Animal Assisted Interventions: A Systematic Review. *Frontiers in psychology*, 13, 840107.
17. Delaney, K. R. (2006). Top 10 milieu interventions for inpatient child/adolescent treatment. *Journal of child and adolescent psychiatric nursing : official publication of the Association of Child and Adolescent Psychiatric Nurses, Inc*, 19(4), 203–214.
18. Díaz-Rodríguez, M., Alcántara-Rubio, L., Aguilar-García, D., Pérez-Muñoz, C., Carretero-Bravo, J. i Puertas-Cristóbal, E. (2021). The Effect of Play on Pain and Anxiety in Children in the Field of Nursing: A Systematic Review. *Journal of pediatric nursing*, 61, 15–22.
19. Dionigi, A. i Gremigni, P. (2017). A combined intervention of art therapy and clown visits to reduce preoperative anxiety in children. *Journal of clinical nursing*, 26(5-6), 632–640.
20. Doupnik, S. K., Hill, D., Palakshappa, D., Worsley, D., Bae, H., Shaik, A., Qiu, M. K., Marsac, M. i Feudtner, C. (2017). Parent Coping Support Interventions During Acute Pediatric Hospitalizations: A Meta-Analysis. *Pediatrics*, 140(3), e20164171.
21. Ebrahimpour, F., Mirlashari, J., Hosseini, A. S. S., Zarani, F. i Thorne, S. (2021). Symbols of Hope on Pediatric Oncology Ward: Children's Perspective Using Photovoice. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 38(6), 385–398.
22. Ekra, E. M. i Gjengedal, E. (2012). Being hospitalized with a newly diagnosed chronic illness--a phenomenological study of children's lifeworld in the hospital. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 7, 18694.

23. Espinel, A. G., Shah, R. K., McCormick, M. E., Krakovitz, P. R. i Boss, E. F. (2014). Patient satisfaction in pediatric surgical care: a systematic review. *Otolaryngology--head and neck surgery : official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 150(5), 739–749.
24. Favara-Scacco, C., Smirne, G., Schilirò, G. i Di Cataldo, A. (2001). Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures. *Medical and pediatric oncology*, 36(4), 474–480.
25. Felder-Puig, R., Maksys, A., Noestlinger, C., Gadner, H., Stark, H., Pfluegler, A. i Topf, R. (2003). Using a children's book to prepare children and parents for elective ENT surgery: results of a randomized clinical trial. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 67(1), 35–41.
26. Fernandes, A. K., Wilson, S., Nalin, A. P., Philip, A., Gruber, L., Kwizera, E., Sydelko, B. S., Forbis, S. G. i Laudén, S. (2021). Pediatric Family-Centered Rounds and Humanism: A Systematic Review and Qualitative Meta-analysis. *Hospital pediatrics*, 11(6), 636–649.
27. Filipović-Grčić, B. (2013). Etički i komunikacijski izazovi u procesu liječenja teško bolesne djece. U: M. Grubić, M. Ljubešić i B. Filipović-Grčić (ur.), *Kako reći neželjenu vijest* (str. 1-13). Zagreb: Medicinska naklada.
28. Filipušić, I., Horvat, I. i Lovrek Seničić, M. (2020). *Zdravstvena njega bolesnog djeteta i adolescenta*. Zagreb: Medicinska naklada.
29. Fosson, A. i Husband, E. (1984). Bibliotherapy for hospitalized children. *Southern medical journal*, 77(3), 342–346.
30. Foster, M. i Whitehead, L. (2019). Using drawings to understand the child's experience of child-centred care on admission to a paediatric high dependency unit. *Journal of child health care: for professionals working with children in the hospital and community*, 23(1), 102–117.
31. Foster, M., Whitehead, L. i Maybee, P. (2016). The Parents', Hospitalized Child's, and Health Care Providers' Perceptions and Experiences of Family-Centered Care Within a Pediatric Critical Care Setting: A Synthesis of Quantitative Research. *Journal of family nursing*, 22(1), 6–73.
32. Gerber, N. (2014). Transferring industry approaches to resource management for FM in hospitals : a theoretical reflection. *International Journal of Facility Management*, 5(2), zhaw-3461.

33. Germone, M. M., Gabriels, R. L., Guérin, N. A., Pan, Z., Banks, T. i O'Haire, M. E. (2019). Animal-assisted activity improves social behaviors in psychiatrically hospitalized youth with autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 23(7), 1740–1751.
34. Gilmer, M. J., Baudino, M. N., Tielsch Goddard, A., Vickers, D. C. i Akard, T. F. (2016). Animal-Assisted Therapy in Pediatric Palliative Care. *The Nursing clinics of North America*, 51(3), 381–395.
35. Gasper, E.A. (2018). Enhancing Standards of Care for Children with Long-Term Conditions. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 41(3), 157-161.
36. Godino-Iáñez, M. J., Martos-Cabrera, M. B., Suleiman-Martos, N., Gómez-Urquiza, J. L., Vargas-Román, K., Membrive-Jiménez, M. J. i Albendín-García, L. (2020). Play Therapy as an Intervention in Hospitalized Children: A Systematic Review. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 8(3), 239.
37. Grgurić, J. (2002). Konvencija o pravima djece. U: G. Ivanišević (ur.), *Prava djeteta kao pacijenta* (str. 34-38). Zagreb: Hrvatski liječnički zbor.
38. Grubić, M. i Bogdanić, A. (2013). Komunikacija u pedijatriji. U: M. Grubić, M. Ljubešić i B. Filipović-Grčić (ur.), *Kako reći neželjenu vijest* (str. 33-48). Zagreb: Medicinska naklada.
39. Gullapalli, R. N. (2002). How can we improve patient care?. *Community eye health*, 15(41), 1–3.
40. Gürcan, M. i Atay Turan, S. (2021). The effectiveness of mandala drawing in reducing psychological symptoms, anxiety and depression in hospitalised adolescents with cancer: A randomised controlled trial. *European journal of cancer care*, 30(6), e13491.
41. He, H. G., Zhu, L., Chan, S. W., Klainin-Yobas, P. i Wang, W. (2015). The effectiveness of therapeutic play intervention in reducing perioperative anxiety, negative behaviors, and postoperative pain in children undergoing elective surgery: a systematic review. *Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses*, 16(3), 425–439.
42. Heydarian, N., Morera, O. i Frankowski, S. (2020). Developing a measure of blind patients' interactions with their healthcare providers. *Disability and health journal*, 13(3), 100906.
43. Hrabar, D. (2002). Pravni status djeteta kao pacijenta. U: G. Ivanišević (ur.), *Prava djeteta kao pacijenta* (str. 21-34). Zagreb: Hrvatski liječnički zbor.

44. Hrvatska komora medicinskih sestara. *Standardizirani postupci u zdravstvenoj njezi pedijatrijske skrbi*. Preuzeto 26.1.2023. s: <http://www.hkms.hr/wp-content/uploads/2018/05/Standardizirani-postupci-u-zdravstvenoj-njezi-pedijatrijske-skrbi.pdf>.
45. Hrvatska liječnička komora (2016). *Kodeksa medicinske etike i deontologije (pročišćeni tekst)*. Preuzeto 20.1.2023. s <https://www.hlk.hr/EasyEdit/UserFiles/3-kodeksa-medicinske-etike-i-deontologije-procisceni-tekst.pdf>.
46. Hsieh, Y. C., Cheng, S. F., Tsay, P. K., Su, W. J., Cho, Y. H. i Chen, C. W. (2017). Effectiveness of Cognitive-behavioral Program on Pain and Fear in School-aged Children Undergoing Intravenous Placement. *Asian nursing research*, 11(4), 261–267.
47. Ivany, A., LeBlanc, C., Grisdale, M., Maxwell, B. i Langley, J. M. (2016). Reducing infection transmission in the playroom: Balancing patient safety and family-centered care. *American journal of infection control*, 44(1), 61–65.
48. Johnson, A. A., Berry, A., Bradley, M., Daniell, J. A., Lugo, C., Schaum-Comegys, K., Villamero, C., Williams, K., Yi, H., Scala, E. i Whalen, M. (2021). Examining the Effects of Music-Based Interventions on Pain and Anxiety in Hospitalized Children: An Integrative Review. *Journal of pediatric nursing*, 60, 71–76.
49. Johnson, L. M., Snaman, J. M., Cupit, M. C. i Baker, J. N. (2014). End-of-life care for hospitalized children. *Pediatric clinics of North America*, 61(4), 835–854.
50. Jolly, A. A. (2015). Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder. *Pediatric nursing*, 41(1), 11–22.
51. Jurić, M. (2015). *Zadovoljstvo roditelja zdravstvenom skrbi djece u Klinici za dječje bolesti Zagreb (Diplomski rad)*. Medicinski fakultet Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Osijek.
52. Jurić, M. (2017). Etički pristup djetetu pri pripremi za operativni zahvat. *Stručno informativno glasilo Hrvatskog društva medicinskih sestara anestezije, reanimacije, intenzivne skrbi i transfuzije*, 12(3), 56-63.
53. Kelada, L., Wakefield, C. E., De Graves, S., Treadgold, C., Dumlao, G., Schaffer, M. i O'Brien, T. (2021). Evaluation of an In-Hospital Recreation Room for Hospitalised Children and Their Families. *Journal of pediatric nursing*, 61, 191–198.
54. Kniewald, H. (2013). Kako dati informacije roditeljima teško bolesne djece. U: M. Grubić, M. Ljubešić i B. Filipović-Grčić (ur.), *Kako reći neželjenu vijest* (str. 49-56). Zagreb: Medicinska naklada.

55. Kocijan-Hercigonja, D. (2002). Psihološko-psihijatrijski problemi djece pacijenata. U: G. Ivanišević (ur.), *Prava djeteta kao pacijenta* (str. 58-62). Zagreb: Hrvatski liječnički zbor.
56. Konstantynowicz, J., Marcinowicz, L., Abramowicz, P. i Abramowicz, M. (2016). What Do Children with Chronic Diseases and Their Parents Think About Pediatricians? A Qualitative Interview Study. *Maternal and child health journal*, 20(8), 1745–1752.
57. Kortessluoma, R. L., Punamäki, R. L. i Nikkonen, M. (2008). Hospitalized children drawing their pain: the contents and cognitive and emotional characteristics of pain drawings. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 12(4), 284–300.
58. Kralj Kovačić, E. i Kužnik, K. (2016). Preventivne mjere u programu zdravstvene zaštite djece. *Zbornik radova za medicinske sestre XXXIII. seminar za liječnike i medicinske sestre* (str. 190-198). Split: Hrvatska proljetna pedijatrijska škola.
59. Kramer, S., Omonaiye, O., Digby, R., Berry, D., Considine, J., Dunning, T., Hutchinson, A. M., Hutchinson, A., Manias, E., Rasmussen, B. i Bucknall, T. (2022). An evaluation of interventions to improve outcomes for hospitalized patients in isolation: A systematic review. *American journal of infection control*, 50(2), 193–202.
60. Kudchadkar, S. R., Berger, J., Patel, R., Barnes, S., Twose, C., Walker, T., Mitchell, R., Song, J., Anton, B. i Punjabi, N. M. (2022). Non-pharmacological interventions for sleep promotion in hospitalized children. *The Cochrane database of systematic reviews*, 6(6), CD012908.
61. Kuo, D. Z., Melguizo-Castro, M., Goudie, A., Nick, T. G., Robbins, J. M. i Casey, P. H. (2015). Variation in child health care utilization by medical complexity. *Maternal and child health journal*, 19(1), 40–48.
62. LaMontagne, L. L., Hepworth, J. T., Cohen, F. i Salisbury, M. H. (2003). Cognitive-behavioral intervention effects on adolescents' anxiety and pain following spinal fusion surgery. *Nursing research*, 52(3), 183–190.
63. LaMontagne, L., Hepworth, J. T., Salisbury, M. H. i Cohen, F. (2003). Effects of coping instruction in reducing young adolescents' pain after major spinal surgery. *Orthopedic nursing*, 22(6), 398–403.
64. Liao, J. H., Hu, R. F., Su, L. J., Wang, S., Xu, Q., Qian, X. F. i He, H. G. (2018). Nonpharmacological Interventions for Sleep Promotion on Preterm Infants in Neonatal Intensive Care Unit: A Systematic Review. *Worldviews on evidence-based nursing*, 15(5), 386–393.

65. Loewenstein, K., Barroso, J. i Phillips, S. (2019). The Experiences of Parents in the Neonatal Intensive Care Unit: An Integrative Review of Qualitative Studies Within the Transactional Model of Stress and Coping. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 33(4), 340–349.
66. Lopes-Júnior, L. C., Bomfim, E., Olson, K., Neves, E. T., Silveira, D. S. C., Nunes, M. D. R., Nascimento, L. C., Pereira-da-Silva, G. i Lima, R. A. G. (2020). Effectiveness of hospital clowns for symptom management in paediatrics: systematic review of randomised and non-randomised controlled trials. *BMJ*, 371, m4290.
67. Loureiro, F. M., Antunes, A. V. D. R. A., Pelander, T. i Charepe, Z. B. (2021). The experience of school-aged children with hospitalisation. *Journal of clinical nursing*, 30(3-4), 550–558.
68. Ljubešić, M. (2013a). Interpersonalna komunikacija u zdravstvu. U: M. Grubić, M. Ljubešić i B. Filipović-Grčić (ur.), *Kako reći neželjenu vijest* (str. 15-31). Zagreb: Medicinska naklada.
69. Ljubešić, M. (2013b). Kako govoriti o prognozi razvojnog ishoda. U: M. Grubić, M. Ljubešić i B. Filipović-Grčić (ur.), *Kako reći neželjenu vijest* (str. 57-73). Zagreb: Medicinska naklada.
70. Mađarić, V. (2011). Bolničke infekcije kao indikator kvalitete zdravstvene skrbi. *Medicus*, 20(1), 125-127.
71. Maleš, D. i Stričević, I. (2004). *Roditelji i prava djeteta*. Zagreb: Udruženje Djeca prava.
72. Marković, S., Lončarić, D. i Lončarić, D. (2014). Service quality and customer satisfaction in the health care industry - towards health tourism market. *Tourism and hospitality management*, 20(2), 155-170.
73. Marković, S., Regent Turkalj, I. i Racz, A. (2018). Koncept i mjerenje kvalitete zdravstvenih usluga. *Journal of Applied Health Sciences = Časopis za primijenjene zdravstvene znanosti*, 4(1), 49-62.
74. Matulić, T. (2002). Od liječničke dobrotvornosti do autonomije pacijenta: o pravima pacijenta općenito i pedijatrijskoj praksi posebno. U: G. Ivanišević (ur.), *Prava djeteta kao pacijenta* (str. 9-20). Zagreb: Hrvatski liječnički zbor.
75. Ministarstvo znanosti i obrazovanja (2021). *Smjernice za rad s učenicima s teškoćama*. Preuzeto 20.1.2022. s <https://mzo.gov.hr/vijesti/smjernice-za-rad-s-ucenicima-s-teskocama/4450>.
76. Obiteljski zakon. *Narodne novine*, 103/15, 98/19.

77. Oulton, K., Sell, D. i Gibson, F. (2020). Hospitalized children with intellectual disability: Parents as partners in their care. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 33(5), 917–926.
78. Pelentsov, L.J., Fielder, A.L., Laws, T.A. i Esterman, A.J. (2016). The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: results of an online survey. *BMC Family Practice*, 17(88), 1-13.
79. Pineda, R., Guth, R., Herring, A., Reynolds, L., Oberle, S. i Smith, J. (2017). Enhancing sensory experiences for very preterm infants in the NICU: an integrative review. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*, 37(4), 323–332.
80. Pintarić Mlinar, Lj., Bratković, D. i Mamić, D. (2013). Parent's satisfaction with some features of early care provisions for children with different levels of intellectual disabilities, *Journal of Special Education and Rehabilitation*, 14(3-4), 22-42.
81. Purrezaian, H., Besharat, M. A., Koochakzadeh, L. i Farahani, H. (2020). Psycho-art-drama: development and testing a new integrated complementary method of psychiatric treatments for hospitalised children with cancer (a case study). *International journal of psychiatry in clinical practice*, 24(2), 183–192.
82. Quiban, C. (2020). Addressing Needs of Hospitalized Patients With Autism: Partnership With Parents. *Critical care nursing quarterly*, 43(1), 68–72.
83. Radić Hozo, E. i Hozo, I. (2021). Specifičnosti komunikacije i upravljanja u zdravstvenim ustanovama. *Hrvatski časopis zdravstvenih znanosti*, 1(2), 81-86.
84. Radonić, M. (2011). Hospitalizacija djeteta i emocionalni problemi nakon hospitalizacije. U: A. Čović i M. Radonić (ur.), *Bioetika i dijete: moralne dilemu u pedijatriji* (str. 215-231). Zagreb: Pergamena i Hrvatsko društvo za preventivnu i socijalnu pedijatriju.
85. Robb, S. L. (2000). The effect of therapeutic music interventions on the behavior of hospitalized children in isolation: developing a contextual support model of music therapy. *Journal of music therapy*, 37(2), 118–146.
86. Rodin, U. (2005). Pokazatelji zdravstvenog stanja djece u Hrvatskoj. *Paediatrica Croatica*, 49(1), 1-7.
87. Rollins, J. A. (2005). Tell me about it: drawing as a communication tool for children with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 22(4), 203–221.
88. Sánchez, J. C., Echeverri, L. F., Londoño, M. J., Ochoa, S. A., Quiroz, A. F., Romero, C. R. i Ruiz, J. O. (2017). Effects of a Humor Therapy Program on Stress Levels in Pediatric Inpatients. *Hospital pediatrics*, 7(1), 46–53.

89. Savez društava "Naša djeca" Hrvatske. *Za osmijeh djeteta u bolnici*. Preuzeto 26.1.2023. s: <https://savez-dnd.hr/za-osmijeh-djeteta-u-bolnici/>.
90. Schellinger, S. E., Anderson, E. W., Frazer, M. S. i Cain, C. L. (2018). Patient Self-Defined Goals: Essentials of Person-Centered Care for Serious Illness. *The American journal of hospice & palliative care*, 35(1), 159–165.
91. Seliner, B., Latal, B. i Spirig, R. (2016). When children with profound multiple disabilities are hospitalized: A cross-sectional survey of parental burden of care, quality of life of parents and their hospitalized children, and satisfaction with family-centered care. *Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN*, 21(3), 147–157.
92. Sposito, A. M., Silva-Rodrigues, F. M., Sparapani, V.deC., Pfeifer, L. I., de Lima, R. A. i Nascimento, L. C. (2015). Coping strategies used by hospitalized children with cancer undergoing chemotherapy. *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 47(2), 143–151.
93. Stans, S., Dalemans, R., de Witte, L. P., Smeets, H. i Beurskens, A. J. (2017). The role of the physical environment in conversations between people who are communication vulnerable and health-care professionals: a scoping review. *Disability and rehabilitation*, 39(25), 2594–2605.
94. Steffen, G. E. (1988). Quality medical care. A definition. *JAMA*, 260(1), 56–61.
95. Stilinović, M., Sabolić, I., Papeš, D., Pasini, M., Škrlić-Šoša, D. i Luetić, T. (2021). Liječenje usmjereno na bolesnika i obitelj – zadovoljstvo liječenjem kao indikator kakvoće zdravstvene skrbi. *Paediatrica Croatica*, 65(2), 90-94.
96. Stipetić, J. (2019). Zadovoljstvo roditelja djece sa cerebralnom paralizom u pružanju zdravstvene skrbi . *Physiotherapia Croatica*, 17(1), 129-136.
97. Stouffer, J. W., Shirk, B. J. i Polomano, R. C. (2007). Practice guidelines for music interventions with hospitalized pediatric patients. *Journal of pediatric nursing*, 22(6), 448–456.
98. Suzan, Ö. K., Şahin, Ö. Ö. i Baran, Ö. (2020). Effect of Puppet Show on Children's anxiety and pain levels during the circumcision operation: A randomized controlled trial. *Journal of pediatric urology*, 16(4), 490.
99. Škrbina, D. (2013). *Art terapija i kreativnost - Multidimenzionalni pristup u odgoju, obrazovanju, dijagnostici i terapiji*. Zagreb: Veble commerce.
100. Švel, I. i Grgurić, J. (1996). *Zdravstvena zaštita djece*. Zagreb: Školska knjiga.
101. Švel, I. i Grgurić, J. (1998). *Zdravstvena zaštita kronično bolesnoga djeteta*. Zagreb: Barbat.

102. Tenenbaum, A. (2022). Hospitalized children with intellectual disability: quality and safety challenges. *Developmental medicine and child neurology*, 64(3), 279.
103. Thunberg, G., Buchholz, M. i Nilsson, S. (2016). Strategies that assist children with communicative disability during hospital stay: Parents' perceptions and ideas. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 20(2), 224–233.
104. Tilbrook, A., Dwyer, T., Reid-Searl, K. i Parson, J. A. (2017). A review of the literature - The use of interactive puppet simulation in nursing education and children's healthcare. *Nurse education in practice*, 22, 73–79.
105. UNICEF (2017). *Poštujmo, uključimo, uvažimo – analiza stanja dječje participacije u Hrvatskoj*. Preuzeto 20.7.2022. s <https://www.unicef.org/croatia/reports/postujmo-ukljucimo-uvazimo-analiza-stanja-djecje-participacije-u-hrvatskoj-0>.
106. UNICEF. *Rodilišta prijatelji djece*. Preuzeto 21.4.2023. s <https://www.unicef.org/croatia/rodilista-prijatelji-djece>.
107. Vidoša, A., Filipušić, I. i Maretić, M. (2020). *Zdravstvena njega zdravog djeteta i adolescenta*. Zagreb: Medicinska naklada.
108. Volarić-Mršić, A. (2002). Dijete kao pacijent – ljubav prema djetetu. U: G. Ivanišević (ur.), *Prava djeteta kao pacijenta* (str. 39-45). Zagreb: Hrvatski liječnički zbor.
109. Walls, M., Zuckerman, K. E. i Broder-Fingert, S. (2021). Recommendations for Improving the Family Experience for Hospitalized Children With Autism. *Hospital pediatrics*, 11(6), 101–103.
110. Wang, Z. X., Sun, L. H. i Chen, A. P. (2008). The efficacy of non-pharmacological methods of pain management in school-age children receiving venepuncture in a paediatric department: a randomized controlled trial of audiovisual distraction and routine psychological intervention. *Swiss medical weekly*, 138(39-40), 579–584.
111. Wolyniez, I., Rimon, A., Scolnik, D., Gruber, A., Tavor, O., Haviv, E. i Glatstein, M. (2013). The effect of a medical clown on pain during intravenous access in the pediatric emergency department: a randomized prospective pilot study. *Clinical pediatrics*, 52(12), 1168–1172.
112. Woodgate, R. L., West, C. H. i Tailor, K. (2014). Existential anxiety and growth: an exploration of computerized drawings and perspectives of children and adolescents with cancer. *Cancer nursing*, 37(2), 146–159.

113. World Health Organization (2018a). *Standards for improving the quality of care for children and young adolescents in health facilities*. Preuzeto 23.1.2022. s <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565554>.
114. World Health Organization (2018b). *Improving the quality of health services - tools and resources*. Preuzeto 23.1.2022. s <https://www.who.int/publications/i/item/9789241515085>.
115. World Health Organization (2018c). *Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services*. Preuzeto 25.4.2023. s <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274628>.
116. World Health Organization (2020). *Standards for improving the quality of care for small and sick newborns in health facilities*. Preuzeto 16.2.2022. s <https://www.who.int/publications/i/item/9789240010765>.
117. Wu, A. S., Niedra, R., Pendergast, L. i McCrindle, B. W. (2002). Acceptability and impact of pet visitation on a pediatric cardiology inpatient unit. *Journal of pediatric nursing*, 17(5), 354–362.
118. Yasmeeen, I., Krewulak, K. D., Zhang, C., Stelfox, H. T. i Fiest, K. M. (2020). The Effect of Caregiver-Facilitated Pain Management Interventions in Hospitalized Patients on Patient, Caregiver, Provider, and Health System Outcomes: A Systematic Review. *Journal of pain and symptom management*, 60(5), 1034–1046.
119. Zakanj, Z. i Grgurić, J. (2002). Pravo na roditelje u bolničkom liječenju djeteta. U: G. Ivanišević (ur.), *Prava djeteta kao pacijenta* (str. 46-57). Zagreb: Hrvatski liječnički zbor.
120. Zakon o kvaliteti zdravstvene zaštite. *Narodne novine*, 118/18.
121. Zemp, M., Friedrich, A. S., Holzmeier, L., Seebacher, S., Rössler, M. i Nater, U. M. (2022). Effects of clown visits on stress and mood in children and adolescents in psychiatric care-Protocol for a pilot study. *PloS one*, 17(2), e0264012.
122. Zonneveld, M., Patomella, A. H., Asaba, E. i Guidetti, S. (2020). The use of information and communication technology in healthcare to improve participation in everyday life: a scoping review. *Disability and rehabilitation*, 42(23), 3416–3423.

6. PRILOZI

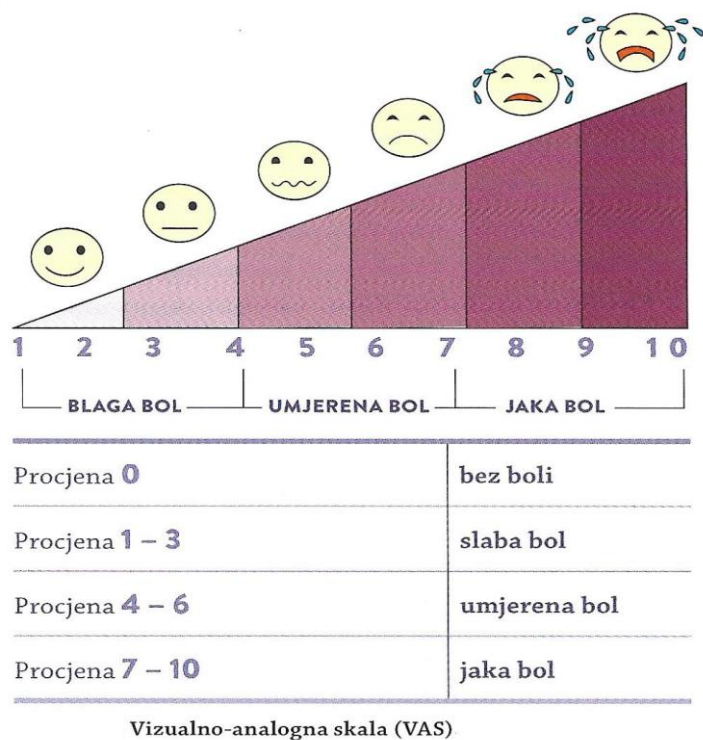
Slike su stavljene uz dopuštenje autora.



Slika 1. Primjer diplome za hrabrost (Filipušić i sur., 2020, str. 88)



Slika 2. Primjer medalje za hrabrost (Filipušić i sur., 2020, str. 87)



Slika 3. Primjer vizualno-analogne skale za procjenu boli (Filipušić i sur., 2020, str. 86)

FLACC (Face, Legs, Activity, Crying, Consolability)
ljestvica

	0	1	2
IZRAZ LICA	nema posebnog izražaja, neutralno ili smiješak	grimase	dršće bradica, stisnuta usta
POLOŽAJ NOGU	normalan položaj, opuštene	nemirne, napete	privučene trbuhu ili udaranje
AKTIVNOST	mirno leži, lako se pokreće	dijete je napeto, nemirno	zgrčeno, tijelo u luku
PLAČ	ne plače, (budan ili spava)	plače, stenje, povremeno se žali na bol	stalno plače, vrišti, učestalo se žali na bol
UTJEŠLJIVOST	opušteno, zadovoljno	može se utješiti dodiranjem, zagrljajem	neutješno

Slika 4. Primjer FLACC ljestvice za procjenu boli (Filipušić i sur., 2020, str. 86)



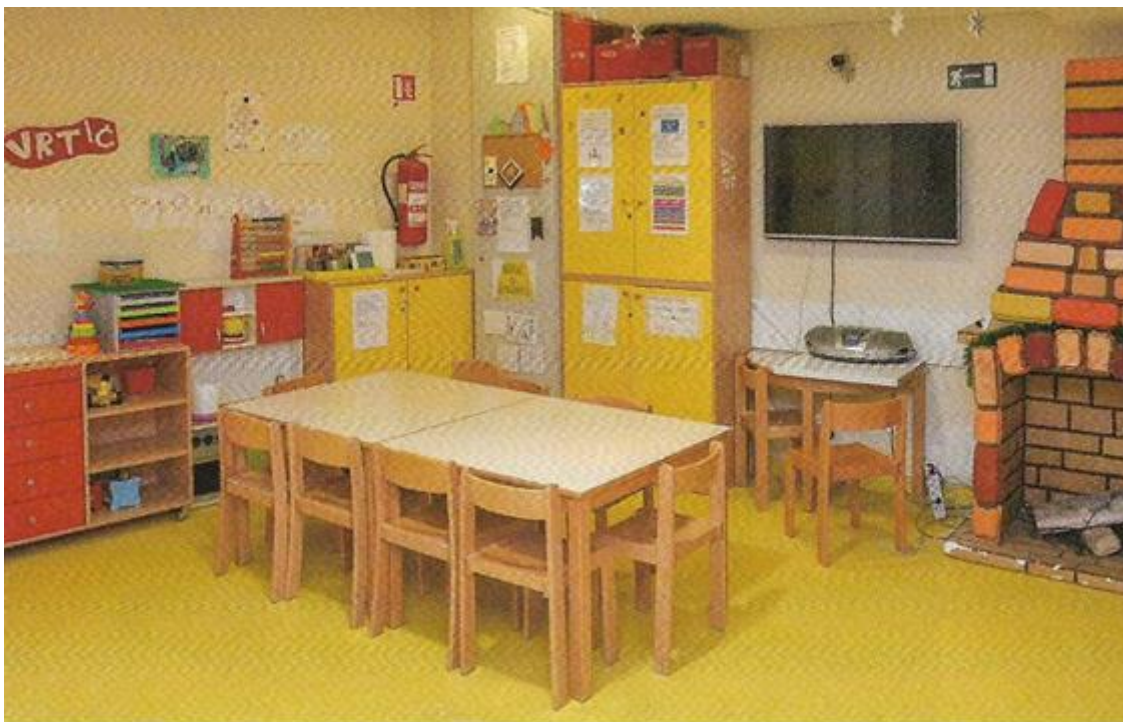
Slika 5. Primjer dječje sobe u bolnici (Filipušić i sur., 2020, str. 15)



Slika 6. Primjer humanizacije bolničkih odjela (Filipušić i sur., 2020, str. 23)



Slika 7. Primjer škole u bolnici (Filipušić i sur., 2020, str. 19)



Slika 8. Primjer vrtića u bolnici (Filipušić i sur., 2020, str. 19)

Slike s mrežnih izvora.



Slika 9. Primjer komunikacijske ploče za hospitaliziranu djecu

(Patient-Provider Communication. *FREE English Tools*. Preuzeto 20.6.2023. s:

<https://www.patientprovidercommunication.org/covid-19-tools/free-english-tools/>)



Slika 10. Primjer igraonice u bolnici

(CODAworx. *Playroom Children's Hospital*. Preuzeto 20.6.2023. s:

<https://www.codaworx.com/projects/kinetic-art-for-play-rooms-in-children-s-hospital-boston-children-s-hospital/>)