

Palijativna skrb u zajednici u Istarskoj županiji

Macan Kišiček, Mayerling

Undergraduate thesis / Završni rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Pula / Sveučilište Jurja Dobrile u Puli**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:137:858615>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-20**



Repository / Repozitorij:

[Digital Repository Juraj Dobrila University of Pula](#)



Sveučilište Jurja Dobrile u Puli
Medicinski fakultet u Puli
Preddiplomski stručni studij Sestrinstvo

MAYERLING MACAN KIŠIČEK

PALIJATIVNA SKRB U ZAJEDNICI U ISTARSKOJ ŽUPANIJI

Završni rad

Pula, 2020.

Sveučilište Jurja Dobrile u Puli
Medicinski fakultet u Puli
Preddiplomski stručni studij Sestrinstvo

MAYERLING MACAN KIŠIČEK

PALIJATIVNA SKRB U ZAJEDNICI U ISTARSKOJ ŽUPANIJI

Završni rad

JMBAG: 0303007223, izvanredni student

Studijski smjer: Sestrinstvo

Predmet: Javno zdravstvo

Znanstveno područje: Biomedicina i zdravstvo

Znanstveno polje: Klinička medicinska znanost

Znanstvena grana: Sestrinstvo

Mentor: Davorka Rakić, dipl. med. techn.

Pula, 2020.



IZJAVA O AKADEMSKOJ ČESTITOSTI

Ja, dolje potpisana Mayerling Macan Kišiček, kandidat za prvostupnika studija Sestrinstvo ovime izjavljujem da je ovaj Završni rad rezultat isključivo mogega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na objavljenu literaturu kao što to pokazuju korištene bilješke i bibliografija. Izjavljujem da niti jedan dio Završnog rada nije napisan na nedozvoljen način, odnosno da je prepisan iz kojega necitiranog rada, te da ikoji dio rada krši bilo čija autorska prava. Izjavljujem, također, da nijedan dio rada nije iskorišten za koji drugi rad pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj ili radnoj ustanovi.

Mayerling Macan Kišiček

U Puli, 01. rujna 2020. godine



IZJAVA
o korištenju autorskog djela

Ja, Mayerling Macan Kišiček dajem odobrenje Sveučilištu Jurja Dobrile u Puli, kao nositelju prava iskorištavanja, da moj završni rad pod nazivom „Palijativna skrb u zajednici u Istarskoj županiji” koristi na način da gore navedeno autorsko djelo, kao cjeloviti tekst trajno objavi u javnoj internetskoj bazi Sveučilišne knjižnice Sveučilišta Jurja Dobrile u Puli te kopira u javnu internetsku bazu završnih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice (stavljanje na raspolaganje javnosti), sve u skladu s Zakonom o autorskom pravu i drugim srodnim pravima i dobrom akademskom praksom, a radi promicanja otvorenoga, slobodnoga pristupa znanstvenim informacijama.

Za korištenje autorskog djela na gore navedeni način ne potražujem naknadu.

U Puli, 01. rujna 2020. godine

Potpis

ZAHVALA

Željela bih zahvaliti svojoj mentorici Davorki Rakić, dipl. med. techn na posvećenom vremenu, svim stručnim savjetima i pomoći u izradi ovog završnog rada.

Također zahvaljujem svim mojim radnim kolegama u Istarskim domovima zdravlja u Djelatnosti za palijativnu skrb koji su mi izlazili u susret kad mi je bilo potrebno tijekom mojeg školovanja.

Posebnu zahvalnost iskazujem cijeloj svojoj obitelji, koja me podržavala i bila uz mene tijekom mojeg školovanja.

SADRŽAJ

1. Uvod	1
2. Povijesni razvoj palijativne medicine i palijativne skrbi	3
2.1. Projekt „LAST AID“	4
2.2. Razvoj palijativne skrbi u Hrvatskoj	5
3. Palijativna skrb u Istarskoj županiji	7
3.1. Liječnik obiteljske medicine i palijativna skrb	9
3.1.1. Bol	10
3.1.2. Dispnea	12
3.1.3. Delirij	12
3.1.4. Mučnina	12
3.1.5. Iscrpljenost njegovatelja	13
4. Filozofija palijativne skrbi	14
4.1. Autonomija pacijenta	14
4.2. Dostojanstvo	14
4.3. Holistički pristup	14
4.4. Individualni pristup	14
5. Istraživanje kvalitete palijativne skrbi u Istarskoj županiji	16
5.1. Procjena za palijativnom skrbi	20
5.1.1. Pacijent prema SPICT testu	20
5.1.2. ECOG izvedbeni status	23
5.1.3. VAS skala za mjerenje boli	25
6. Indikatori kvalitete palijativne skrbi	29
6.1. Aspekti umiranja	32
7. Sestrinske intervencije u specijalističkoj palijativnoj skrbi prema EAPC	35
8. Zaključak	36
POPIS LITERATURE	37

POPIS TABLICA	39
POPIS SLIKA.....	40
SAŽETAK	41
SUMMARY	43

POPIS KRATICA

CEPAMET	Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu
EAPC	European association for palliative care / Europsko udruženje za palijativnu skrb
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group / Istočna kooperativna onkološka skupina
HLZ	Hrvatski liječnički zbor
HZZO	Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje
MKB-10	Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema, 10. revizija
SPICT	Supportive & palliative care indicators tool / Alat za indikatore suportivne i palijativne skrbi
VAS	Vizualno-analoga skala (za procijenu boli)

1. Uvod

„Palijativna skrb je pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji koji se suočavaju s problemima vezanim uz po život opasnim bolestima, olakšavanjem patnje putem ranog otkrivanja i točne procjene te liječenje boli i drugih problema; fizičkih, psihosocijalnih i duševnih.“ (World Health Organization, 2018). Spoznaja o gubitku zdravlja i pojava progresije bolesti, umiranje i smrt postaju dio individualne terapijske skrbi - palijativne skrbi. Palijativna skrb usmjerena je holističkom pristupu, u zdravstvenom, psihološkom, socijalnom te duhovnom segmentu. Ona je sveobuhvatna i višedimenzionalna. „To je područje zdravstvene zaštite koje se bavi sprječavanjem i ublažavanjem patnje bolesnika i njegove obitelji“ (Marđetko, et al., 2018). Palijativna medicina koristi interdisciplinarni pristup skrbi za bolesnika i njegove najbliže, oslanjajući se na liječnike, medicinske sestre, psihologe, stomatologe, psihijatre, neurologe, socijalne radnike, duhovnike, te druge zdravstvene stručnjake. Stručnjaci raznih specijalnosti i struka pomažu oboljelima i njihovim obiteljima kako bi se lakše suočili sa bolešću i njezinim konačnim ishodom. Dostojanstven kraj ljudskog života je jedan od osnovnih postulata palijativne skrbi.

Skrb o teško bolesnim umirućim osobama, sastavni je dio ljudske povijesti. Razvoj medicine kroz povijest, usko je povezan sa ljudskim zdravljem. Razvojem novih medicinskih tehnologija i razvoja novih lijekova smanjila se smrtnost od akutnih zaraznih bolesti, produžio se životni vijek čovjeka, a samim time povećao se broj obolijevanja od kroničnih nezaraznih i malignih bolesti. Razvojem medicinskih i humanističkih znanosti, razvijanjem modernog društva, počela se razvijati palijativna medicina. „Palijativno liječenje započinje, kada su iscrpljene klasične metode liječenja. Cilj palijativnog liječenja je postići najbolju moguću kvalitetu života kroz olakšavanje patnji, kontrolu simptoma i maksimalni mogući povratak životnih funkcija osobe uz uvažavanje njezinih kulturoloških, religijskih i etičkih vrijednosti“ (Vuletić, et al., 2014). Rano otkrivanje potrebe za palijativnom skrbi znatno podiže kvalitetu života teško bolesnog pacijenta i njegove obitelji i kvalitetu pružanja skrbi. Svojim djelokrugom obuhvaća zbrinjavanje pacijentovih potreba gdje god da se skrbi, bilo kod kuće ili u bolnici stacionarima ili u domu za smještaj osoba. Zbog demografskih promjena i dužeg životnog vijeka, dolazi do povećanja kroničnih nezaraznih bolesti. Kronične bolesti uzrokuju dugoročnu djelomičnu ili potpunu

ovisnost o tuđoj njezi i pomoći. Životni vijek je znatno duži u odnosu na pacijente koji su u potrebi za specijalističkom palijativnom skrbi.

2. Povijesni razvoj palijativne medicine i palijativne skrbi



Slika 1, Cicely Mary Saunders

Palijativna medicina se počinje razvijati 60-tih godina prošlog stoljeća u Velikoj Britaniji i veže se za Cicely Mary Saunders. Cicely Mary Saunders je završila školovanje za medicinsku sestru, a kasnije za liječnicu i socijalnu radnicu. Bila je interdisciplinarni tim u jednoj osobi. Također je bila i začetnica hospicijskog pokreta u Velikoj Britaniji. Cicely Mary Saunders se zalagala za individualiziranu skrb uz bio psihosocijalni pristup prema pacijentu.

Kirurg Balfour Mount 1974. godine osniva prvu svjetsku palijativnu službu u bolnici Royal Victoria McGill Sveučilišta u Montrealu (Canada). Tada se u Kanadi počinju otvarati palijativni odjeli sa naglaskom na ublažavanjem boli kod teško bolesnih pacijenata.

Kako u svijetu tako i u Europi palijativna skrb je u kontinuiranom razvoju. U Europi je osnovana radna skupina Europsko udruženje za palijativnu skrb¹. Na osnovi istraživanja o razvoju palijativne skrbi na Europskom području napisan je dokument „Bijela knjiga“.

„Bijela knjiga“ sadrži smjernice i preporuke za pružatelje usluga palijativne skrbi, za sudionike palijativne skrbi i za donosiocce odluka o zdravstvenoj zaštiti. Prvi nacrt predstavljen je u veljači 2008. godine na konferenciji o karcinomima. S obzirom na različitost zdravstvenih sustava na području Europe kao i različitost demografskih kulturnih pozadina, pitanje je postizanja konsenzusa palijativnih normi. (European journal of paliative care, 2009).

¹ EAPC

Palijativna skrb je u kontinuiranom razvoju, jedan od važnih ciljeva je unapređivanje kvalitete u novim i postojećim programima. Poticanje razvoja palijativne skrbi u raznim okruženjima te uspostava nacionalnih ciljeva za dostupnost palijativne skrbi. Ugovaranje palijativnih kreveta i uspostava suradnje zdravstvenog sustava na primarnoj sekundarnoj i tercijarnoj razini unaprjeđuje pružanje kvalitete palijativne skrbi. Otvaranje i dostupnost hospicija jedan je od važnih čimbenika u razvoju palijativne skrbi. (European journal of paliative care, 2009)

U samom razvoju palijativne skrbi, daje se veliki značaj na unapređivanju preventivne zdravstvene zaštite. U Republici Hrvatskoj se preventivna zdravstvena zaštita smatra okosnicom zdravstvene zaštite u zajednici.

Pojedine Europske zemlje daju veliki značaj edukaciji lokalnog stanovništva o prihvaćanju smrti kao sastavnog dijela života. U većini kultura, smrt i umiranje je „tabu tema“, tema koja skriva određene strahove i predrasude. Osvješčivanjem javnosti, putem raznih radionica ,tečajeva, usvajanjem određenog stupnja znanja, znatno se pridonosi omogućavanju dostojanstvenog umiranja u domaćem okruženju.

2.1. Projekt „LAST AID“²

Prva pomoć se uči od najranijih godina života. Svaki građanin je upoznat sa pružanjem prve pomoći unesrećenom, ne gledajući struku i stupanj obrazovanja pojedinca pružatelja pomoći. Život započinje rođenjem i završava smrću. Smrt je sastavni dio života. Nitko ne voli pričati o smrti, za razliku s kolikim oduševljenjem se govori o začecu i rođenju. Na osnovu toga je nastao projekt „Posljednja pomoć“. Nastao je u Europskoj Uniji, a projektu se pridružilo 11 članica Unije. Cilj projekta je osvješčivanje javnosti o prisutnosti umiranja. Putem raznih radionica i tečajeva promoviraju se edukacije koje se baziraju na usvajanju znanja i vještina pri pomoći oboljelom na kraju životnog puta. Usvojeno znanje i vještine znatno poboljšavaju kvalitetu života bolesnicima koji boluju od progresivne bolesti.

² Posljednja pomoć

2.2. Razvoj palijativne skrbi u Hrvatskoj



Slika 2, prof.dr.sc Anica Jušić

Prof. dr. sc. Anica Jušić specijalista neurologije je začetnica hospicijskog pokreta u Hrvatskoj. Osnovala je Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb 1994 godine, danas Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu HLZ. Prvi tim kućne palijativne skrbi osnovan je 1999 godine.

Djelatnost palijativne skrbi u Hrvatskoj definirana je Zakonom o zdravstvenoj zaštiti na primarnoj, sekundarnoj i tercijarnoj razini. Uspostava sustava palijativne skrbi je jedan od prioriteta Republike Hrvatske i dio je Nacionalne strategije razvoja palijativne skrbi 2012-2020 (RH Ministarstvo zdravstva, 2017).

Prema Europskom udruženju palijativne skrbi, klasificirane su tri razine palijativne skrbi; palijativni pristup, opća palijativna skrb, specijalistička palijativna skrb.

„Palijativni pristup je opća informiranost o palijativnoj skrbi, te prepoznavanje potreba za palijativnom skrbi.

Opća palijativna skrb se provodi na razini primarne zdravstvene zaštite kroz djelatnosti opće obiteljske medicine, patronažnu službu i zdravstvenu njegu u kući. Specijalistička palijativna skrb se odnosi na educirane profesionalce raznih specijalnosti kojima je djelatnost palijativna skrb. Djelatnost za palijativnu skrb, mobilni palijativni timovi i koordinatori rješavaju kompleksnu problematiku i simptome“. (RH Ministarstvo zdravstva, 2017)

Stacionarna palijativna skrb se provodi u općim i specijalnim bolnicama, stacionarima domova zdravlja i hospiciju. U Hrvatskoj se nalazi jedini hospicij koji je na području Primorsko goranske Županije.

Hospicij “Marija Krucifiksa Kozulić“ u Rijeci započinje sa svojim radom 2013. godine. U hospicij se zaprimaju pacijenti koji boluju od progresivnih, neizlječivih bolesti u potrebi za simptomatskim liječenjem. Ustanova je namijenjena umirućim pacijentima, odnosno pacijentima kojima je po prosudbi liječnika preostalo najviše tri mjeseca života.

Volonteri znatno pridonose kvaliteti palijativne skrbi, ali je bitno naglasiti da ne provode zdravstvenu skrb. Na lokalnoj razini u cijeloj Hrvatskoj organizirane su

razne tribine, predavanja i tečajevi, s pomoću kojih se podiže svijest lokalnog stanovništva o važnosti i dostupnosti palijativne skrbi. U posljednjih deset godina na Medicinskom fakultetu u Zagrebu održavaju se poslijediplomski tečajevi trajne edukacije liječnika, medicinskih sestara i drugih zdravstvenih djelatnika.

Kolegij palijativna skrb od 2015. godine uveden je kao obvezan predmet na svim zdravstvenim sveučilištima studija sestrinstva.

S obzirom na kontinuiranost u razvoju palijativne skrbi, prema specifičnosti svake županije, nastaviti će se razvijanje cjelovite palijativne skrbi na lokalnoj razini. Težnja razvijanja palijativne skrbi počiva na zajedničkim smjernicama, prilagođena lokalnoj zajednici.

3. Palijativna skrb u Istarskoj županiji

Palijativna skrb na području Istarske županije osnovana je 2005. godine u okviru „Lige protiv raka“ grada Pule. Može se reći da su samu jezgru palijativne skrbi u Istarskoj županiji sačinjavale Julijana Franinović Marković, dr.med., Irena Grahovac mr.ph, Danica Kuzmanović, prof. i Milka Radeticchio. Tadašnji rad je bio usmjeren na edukaciju palijativne skrbi, rad s pacijentima i veliki naglasak je bio na posudionici medicinskih pomagala te objavljivanjem rezultata radova na stručnim skupovima. Njihova iskustva tijekom rada sa potrebitim bolesnicima bila su 2011. godine temelj za pilot projekt palijativne skrbi na razini primarne zdravstvene zaštite, sa sjedištem u Istarskim domovima zdravlja. Model se temelji na pružanju izvanbolničke palijativne skrbi i 2012. godine se organizira djelatnost za palijativnu skrb. Istarska županija podupire i sufinancira pilot projekt specijalističke mobilne palijativne skrbi za pružanje izvanbolničke palijativne skrbi. Pilot projekt za palijativnu skrb se sastojao od mobilnog specijalističkog tima liječnika i medicinske sestre, vanjskih suradnika, onkologa, neurologa, psihijatra, psihologa, stomatologa, ljekarnika, duhovnika, volontera i socijalnih radnika. Od 01. lipnja 2016. godine započelo se sa ugovaranjem palijativne skrbi sa Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje. Ugovoren je jedan mobilni specijalistički palijativni tim (liječnik i medicinska sestra) te koordinator. U kolovozu 2017. godine ugovoren je drugi mobilni specijalistički palijativni tim i koordinator. Tijekom kontinuiranog razvoja palijativne skrbi u Istarskoj županiji, u prosincu 2017. godine ugovoren je tim bolničke palijativne skrbi u Općoj bolnici Pula.

Svi djelatnici palijativne skrbi su educirani u Centru za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine³. To je tečaj prve kategorije trajnog medicinskog usavršavanja iz palijativne skrbi „Osnove palijativne medicine“ (RH Ministarstvo zdravstva, 2017). Djelatnost palijativne skrbi pruža specijalističku palijativnu skrb. Timovi posjeduju stručnost koja je potrebna za optimiziranje kvalitete života kako osobama koje boluju od uznapredovale bolesti, tako i njihovih obitelji.

³ CEPAMET

U sklopu Istarskih domova zdravlja u djelatnosti za palijativnu skrb, 2018. godine otvorena je posudionica pomagala, koja opskrbljuje potrebite obitelji. Posudionica medicinskih pomagala djeluje na području cijele Istarske županije. Medicinska pomagala (električni krevet, anti-dekubitalni madrac, invalidska kolica, hodalice i ostalo) su od velike važnosti i pomoći za poboljšanje kvalitete života samom pacijentu i njegovatelju. U travnju 2020. godine ugovaraju se palijativni kreveti u stacionaru Istarskih domova zdravlja. Krajem lipnja 2020. godine je pri Medicinskom fakultetu u Puli verificiran tečaj palijativne skrbi, koji uz teoretska znanja predviđa i značajan program kliničkih vježbi. U palijativi vrijedan edukativni program koji će uz mobilne palijativne timove i svih sudionika palijativne skrbi polaznicima dati specifična znanja. Tijekom kontinuiranog razvoja palijativne skrbi u Istarskoj županiji u sklopu Istarskih domova zdravlja održale su se četiri međunarodne konferencije koje su okupile znanstvenike, stručnjake, liječnike, medicinske sestre, zdravstvene djelatnike i druge profesionalce, s ciljem razmjene iskustava i unaprjeđenja razvoja palijativne skrbi. Važno je napomenuti da je pri samom kraju gradnja hospicija „Blaženog Miroslava Bulešića“ u Puli, sa četrnaest kreveta koji će značajno unaprijediti kvalitetu palijativne skrbi u Istarskoj županiji.



Slika 3, Hospicij „Blaženog Miroslava Bulešića“, Pula

3.1. Liječnik obiteljske medicine i palijativna skrb

U Istarskoj županiji, primarnu ulogu skrbi kod palijativnog pacijenta ima izabrani liječnik. Pacijenti koji su u potrebi za palijativnom skrbi žele skrb i mjesto umiranja u svojem domu, u svom poznatom okruženju. Obitelj i njegovatelj podnosi najveći teret skrbi te usko surađuje sa obiteljskim liječnikom, obavještavajući ga o svim promjenama koje nastupaju tijekom bolesti kod oboljelog pacijenta. Obiteljski liječnik, prema stanju pacijenta i u okviru svojih mogućnosti, organizira skrb palijativnog pacijenta. Surađuje i uključuje druge djelatnosti kao zdravstvenu njegu u kući, patronažnu službu, palijativnu skrb i fizikalnu terapiju u kući. Na razini ordinacije tijekom kućnih posjeta rješava opću palijativnu skrb i akutna stanja. Prema potrebi organizira vađenje uzoraka u kući, primjenu parenteralne terapije, sanitetski prijevoz. Suvremena medicina se sve više suočava s izazovom kroničnih bolesti / invalidnostima. To je bolest koja počinje akutno ili subakutno, a u čestim slučajevima dovodi do invalidnosti osobe. Pacijenti su često potpuno ili djelomično ovisni o tuđoj njezi i pomoći. Liječenje je aktivno, dugotrajno, zahtjevno. Najčešće kronične bolesti su bolesti neurološkog sustava, kardiovaskularnog, lokomotornog, respiratornog sustava i maligne bolesti. Dužinu životnog vijeka kod takvih oboljenja teško je predvidjeti. Sa sigurnošću se može reći da kronične bolesti mogu skratiti životni vijek. Svaka kronična bolest znatno utječe na kvalitetu života. Kardiovaskularne bolesti su vodeći uzroci smrtnosti prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji i imaju najveću stopu invalidnosti. „Kraj života se može shvatiti kao razdoblje od jedne do dvije godine, tijekom kojih pacijent i obitelj postaju svjesni da bolest znatno skraćuje životni vijek.“ (Puntarić, et al., 2017) Tu možemo govoriti o palijativnoj skrbi u širem smislu.

Kada govorimo o palijativnoj skrbi u užem smislu, tada mislimo na pacijente koji boluju od progresivnih bolesti, sa znatno skraćenim životnim vijekom. Progresivne bolesti su često praćene kompleksnim simptomima i situacijama. Takve situacije iziskuju uključivanje palijativne skrbi od strane izabranog liječnika. Obiteljski liječnici u Istarskoj županiji usko surađuju sa mobilnim specijalističkim timovima te pisanim zahtjevom obiteljskog liječnika se uključuje mobilni specijalistički palijativni tim, koji posjećuje pacijenta u njegovom domu. Prema MKB-10, pacijentu koji je u potrebi za palijativnom skrbi, dodjeljuje se administrativna šifra Z51.5.

“Tada pacijent u kliničkom radu i informatičkom sustavu postaje prepoznat, za primjerenu i aktivnu skrb.“ (Hrvatski zavod za hitnu medicinu, 2015)

Kontroliranje simptoma u palijativnoj skrbi predstavlja jednu od ključnih vještina multidisciplinarnog tima te znatno pridonosi podizanju kvalitete života pacijenata koji su u potrebi za palijativnom skrbi i njihovih obitelji. Kontrolirani simptomi omogućavaju dostojanstvenu smrt i umiranje u domaćem okruženju. Specijalistička palijativna skrb osim simptoma rješava i vrlo čestu socijalnu problematiku. “Članovi tima aktiviraju kućne posjete socijalnih radnika, što olakšava realizaciju prava bolesnika, a i rješavanje socijalne problematike.“ (Franinović Marković, et al., 22)

Progresija bolesti kod oboljelih pacijenata na kraju života se često manifestira kroz slijedeće simptome: nekontrolirana bol, dispnea, mučnina, krvarenja, opstipacija, anoreksija, anksioznost, potištenost te ne manje važno, iscrpljenost njegovatelja.

3.1.1. Bol

Pacijenti koji boluju od uznapredovale maligne bolesti često imaju jaku bol u određenom dijelu tijela. Za uspješno liječenje boli, potrebno je ocijeniti jačinu boli na primjerenoj ljestvici za ocjenjivanje boli⁴.

VAS skala označava tri vrste boli: slaba bol, umjerena bol i teška bol.

Slaba bol

Pod pojmom slaba bol definira se da pacijent većinu aktivnosti može obavljati neometano. Smanjenju boli pomaže zauzimanje određenog položaja i upotrebom određenih pomagala (jastuk ili lagana masaža).

Slaba bol se na mjernoj ljestvici definira brojevima od 0 – 3.

- 0 – bez boli, pacijent se osjeća sasvim normalno,
- 1 – vrlo blaga, jedva primjetna bol,
- 2 – slaba bol, stvara nelagodu,
- 3 – vrlo zamjetna bol.

⁴ VAS skala

Umjerena bol

Umjerena bol utječe na svakodnevne aktivnosti. Prilikom ublažavanja boli ne pomaže zauzimanje određenog položaja, umjerena masaža i slično. Za ublažavanje boli potrebno je koristiti medicinska pomagala za kretanje i dulja mirovanja. Na mjernoj ljestvici definira se brojevima od 4 – 6.

4 – uznemirujuća bol, pacijent ju primjećuje cijelo vrijeme;

5 – veoma uznemirujuća bol, snažna duboka i prodorna, utječe na svakodnevne aktivnosti;

6 – jaka bol, snažna duboka i prodorna, okupira misli pacijenta, pacijent se distancira od obitelji i ostalih ljudi;

Teška bol

Teška bol se definira na ograničavanje aktivnosti pacijenta, na ovisnost o tuđoj pomoći. Teška bol se definira na mjernoj ljestvici brojevima od 7 – 10.

7 – vrlo intenzivna bol, kontinuirano prisutna;

8 – užasna bol, utječe na spavanje, pacijent postaje tjeskoban, razdražljiv, djeluje na smanjenje koncentracije;

9 – nepodnošljiva bol, jaka bol koju pacijent teško podnosi, pita za pomoć lijekovima ili za kirurški zahvat.

10 – nezamisliva i neopisiva bol. Bol može biti toliko intenzivna da kod pacijenta izazove nesvjesticu. (Scott i Huskisson, 1976)

Definicija boli „bol je što god osoba koja je doživljava kaže da jest i postoji kad god ona kaže da postoji.“ (Franković i suradnici, 2010)

U suradnji sa pacijentom potrebno je napraviti plan liječenja boli koji je primjeren njegovom općem stanju. Ukoliko je bol na sredini VAS-skale, primjenjuje se analgetska i opioidna terapija.

Prilikom rješavanja boli primjenjuju se i ne farmakološke metode liječenja, npr. psihološka potpora i fizikalna terapija.

Principi liječenja analgetskom terapijom. Nastoji se davati peroralno ukoliko je to moguće. Lijek se propisuje u točno određeno vrijeme sa odgovarajućim dozama, a ne prema potrebi. Kod svakog pacijenta pristupa se individualno, lijek se propisuje prema individualnoj shemi.

Transdermalni pripravci jakih opioidnih analgetika.

Takva vrsta lijeka primjenjuje se kao terapija održavanja. Učinak lijeka započinje 12-24 sata i traje 72-96 sati. Doza se može povećavati nakon 1-2 promijene flastera. Oslobođanje od boli je osnovno ljudsko pravo.

3.1.2. Dispnea

Dispnea je subjektivan osjećaj teškog i napornog disanja. Najčešći uzroci dispnee su bolesti pluća i srca, anemije, anksioznost, poremećaj elektrolita, retencija urina i opstipacija.

Dispnea kao nekontrolirani simptom kod oboljelih pacijenata na kraju života, često dovodi do velike uznemirenosti i anksioznosti kako samog pacijenta tako i njegove obitelji i njegovatelja. Nerijetko pored farmakološke terapije, daje se značaj i na nefarmakološku terapiju (otvaranjem prozora u prostoriji u kojoj boravi pacijent, zauzimanjem povišenog položaja). S obzirom da je dispnea subjektivan osjećaj, vrlo često se iskazuje potreba za psihosocijalnom podrškom.

3.1.3. Delirij

Delirij je poremećaj svijesti, akutna pojava praćena kognitivnim ili perceptivnim poremećajem. Razvija se poremećaj sposobnosti kod pacijenta da prima, procesuiraj, pamti i prisjeća se informacija. Znakovi delirija su promijene razine uzbuđenja. Delirij može biti hiperaktivni/agitirani ili hipoaktivni (Hrvatski zavod za hitnu medicinu, 2015). Znakovi koji još ukazuju na delirij su promijene ritma spavanja i budnosti, nesuvisli govor, poremećaj pamćenja i pažnje, deluzije, halucinacije. Terapija delirija može biti farmakološka, primjenom Haloperidola te ne farmakološka (prisutnost uz pacijenta daje osjećaj smirenosti i sigurnosti).

3.1.4. Mučnina

Mučnina kod pacijenta je čest simptom, stvara osjećaj otpora prema hrani, a često izaziva i povraćanje. Liječenje i ublažavanje simptoma mučnine i povraćanja zbog višestrukih uzročnika kod oboljelih pacijenata na kraju života može biti vrlo specifično. Mučnina često dovodi do opstipacije, anoreksije, anksioznosti. Pojava

bilijarnog povraćanja bez mirisa ukazuje na opstrukciju u gornjem dijelu abdomena. „Prisutnost jakog smrada (mizerere) znak su opstrukcije ileuma ili kolona.“ (Hrvatski zavod za hitnu medicinu, 2015) Liječenje uključuje farmakološke i ne farmakološke metode.

3.1.5. Iscrpljenost njegovatelja

Progresija bolesti sa nekontroliranim simptomima često dovodi njegovatelja do sindroma iscrpljenosti. Za članove multidisciplinarnog tima, njegovatelj je ključna osoba u obavljanju svakodnevne i dugotrajne njege. Pravovremena detekcija premorenog i iscrpljenog njegovatelja, a istovremeno osiguravanje pomoći i potpore, znatno utječe na poboljšavanje pružanje kvalitetne palijativne skrbi.

4. Filozofija palijativne skrbi

Stručnjaci za palijativnu skrb na području Europe imaju priznat stanoviti skup zajedničkih vrijednosti. Prema Europskoj Deklaraciji o unapređivanju prava pacijenata iz 1994. godine, svaki pacijent zaslužuje holistički pristup te pravo na autonomiju, dostojanstvo, individualni pristup, planiranje i donošenje odluka.

4.1. Autonomija pacijenta

Svaki pacijent ima pravo na obaviještenost o zdravstvenom statusu, uključujući medicinske činjenice o svom stanju. Ima pravo informiranosti o postavljenoj dijagnozi, postupcima liječenja, postupcima rizika, predviđanju i napretku liječenja. Povjerljivost između pacijenta i liječnika uključuje čuvanje medicinske tajne i nakon smrti pacijenta te pravo na informiranu suglasnost o bilo kakvom postupku i principu liječenja. Pacijent ima pravo izbora liječenja ili ne liječenja. Također ima pravo na drugo mišljenje te na slobodan izbor liječnika.

4.2. Dostojanstvo

Dostojanstveno medicinsko liječenje i pravo na dostojanstvenu medicinsku skrb ima svaki pacijent bez obzira na dob, spol, stupanj obrazovanja, vjeroispovijest i nacionalnost. Svi zdravstveni djelatnici prilikom pružanja zdravstvene zaštite se obvezuju na etička načela, na očuvanje fizičkog i mentalnog integriteta te zaštite osobnosti pacijenta.

4.3. Holistički pristup

Holistički pristup je suvremena metoda liječenja koja je neophodna u medicini. Označava liječenje bolesne osobe u cijelosti, ne samo oboljelih organa. Pacijent se promatra u potpunosti, sa svojim psihološkim društvenim i duhovnim profilom.

4.4. Individualni pristup

Kod Individualnog pristupa vrlo je važno sa pacijentom i obitelji uspostaviti dobar komunikacijski odnos. Komunikacijske vještine se odnose na interakciju između pacijenata i zdravstvenih djelatnika. Suradnički odnos između zdravstvenih djelatnika, pacijenata i obitelji, uveliko podiže kvalitetu života u palijativnoj skrbi.

Pacijenti i obitelji su važni partneri u planiranju i donošenju odluka samog tijeka liječenja.

5. Istraživanje kvalitete palijativne skrbi u Istarskoj županiji

Progresija bolesti i ponavljajući simptomi koji narušavaju kvalitetu života iziskuju potrebu za uključivanjem pacijenta u palijativnu skrb. U trenutku postavljanja dijagnoze, uloga kurativne medicine je od velikog značaja. Progresija bolesti povećava potrebu za palijativnom skrbi. Od velike je važnosti naglasiti da se prilikom uključivanja pacijenta u palijativnu skrb, uključuje i njegova obitelj. Proces žalovanja započinje od trenutka postavljanja dijagnoze, pa sve do gubitka same osobe, odnosno smrti i nakon nje. Rano prepoznavanje i uključivanje pacijenta u palijativnu skrb utječe na dužinu trajanja same skrbi. Porast nezaraznih kroničnih bolesti iziskuje dugotrajno liječenje i znatno skraćuje životni vijek te se nerijetko ukazuje potreba za općom palijativnom skrbi. Omogućavanje palijativnog pristupa je na cijelom društvu i zdravstvenom sustavu u vidu prepoznavanja potrebe za palijativnom skrbi i pravo vremenskom uključivanju, u trenutku kada se bolest više ne može aktivno liječiti i kada je nužna trajna kontrola simptoma i podizanje kvalitete života oboljelog i njegove obitelji.

Hipoteza: pružanje opće palijativne skrbi utječe na kvalitetu pružanja specijalističke palijativne skrbi

U djelatnosti za palijativnu skrb Istarskih domova zdravlja Istarske županije provedeno je istraživanje sa ciljem ispitivanja kvalitete palijativne zdravstvene skrbi teško oboljelim pacijentima na kraju života. Istraživanje je provedeno u vremenskom razdoblju od 01. siječnja 2017. godine do 30. lipnja 2017. godine te je uspoređeno sa istim brojem pacijenata u istom vremenskom periodu 2019. godine. Istraživanjem je obuhvaćeno prvih 35 pacijenata zaprimljenih u tim godinama u Djelatnosti za palijativnu skrb. Prema hipotezi ispitivala se kvaliteta pružanja specijalističke palijativne skrbi teško oboljelim pacijentima na kraju života u odnosu na zaprimljene pacijente koji su bili u potrebi za općom palijativnom skrbi.

Opis istraživanja

U Djelatnosti Palijativne skrbi Istarskih domova zdravlja na godišnjoj razini zaprimi se 600 pacijenata. To su pacijenti sa progresivnim neizlječivim malignim bolestima, pacijenti koji boluju od neuroloških bolesti i pacijenti koji boluju od kroničnih bolesti, koje znatno skraćuju životni vijek pacijenta i umanjuju kvalitetu života. Pacijenti koji boluju od neuroloških i kroničnih bolesti imaju znatno duži životni vijek od pacijenata koji boluju od progresivnih malignih neizlječivih bolesti. Svaki zaprimljeni pacijent u navedenom periodu istraživanja je zaprimljen putem pisanog zahtijeva od izabranog obiteljskog liječnika, u suradnji sa pacijentom i njegovom obitelji. Pacijent je zaprimljen u registar palijativne skrbi, uzimanjem medicinske i sestrinske anamneze te uvidom u medicinsku dokumentaciju. Tijekom pružanja izvanbolničke palijativne skrbi, utvrđivali su se opći i klinički indikatori SPICT-testa⁵, ECOG-ljestvice⁶ i VAS skale⁷. Tijekom istraživanja mjerila se kvaliteta pružene palijativne skrbi dužinom trajanja skrbi i mjestom umiranja pacijenata koji su bili u potrebi za općom i specijalističkom palijativnom skrbi. Dobiveni podaci iz 2017. godine su se obradili primjerenim statističkim metodama; za određivanje srednje vrijednosti uzimali su se podaci medijana⁸. Dobiveni podaci iz 2017. godine su se zatim usporedili sa dobivenim podacima iz 2019. godine.

⁵ alat za procjenu pacijenta za potrebom za palijativnom skrbi

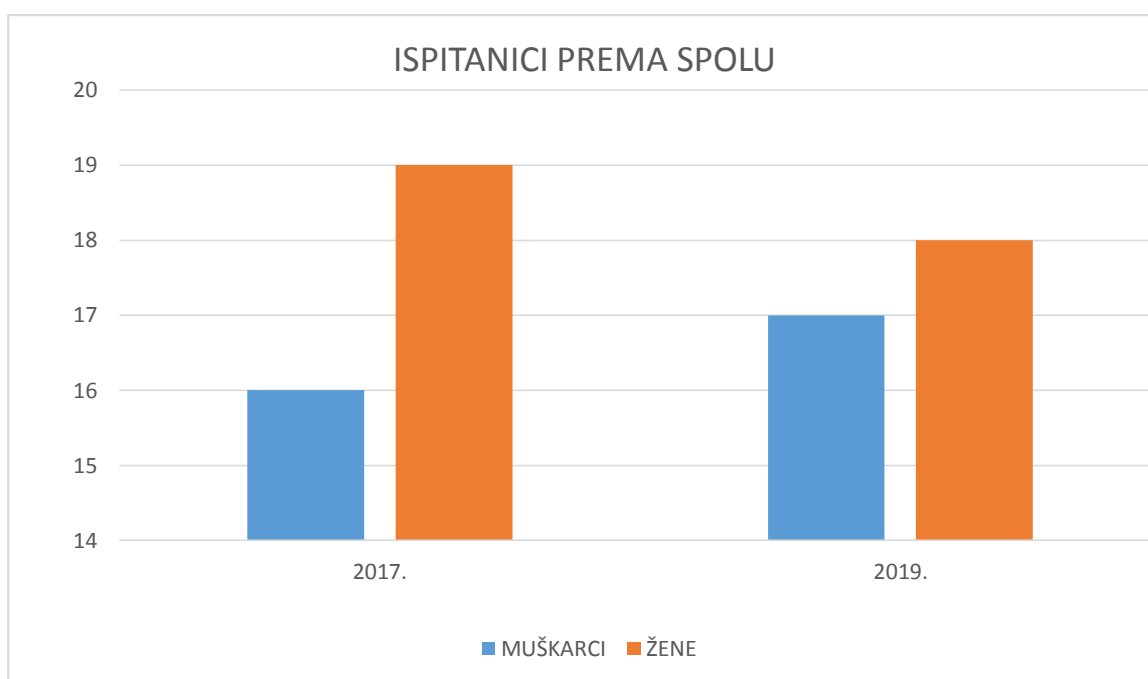
⁶ procjena kvalitete života

⁷ procjena boli

⁸ centralna vrijednost, odnosno sredina distribucije podataka

U periodu od 01. siječnja 2017. godine do 30. lipnja 2017. godine provedeno je ispitivanje na prvih 35 pacijenata uključenih u Djelatnost za palijativnu skrb Istarskih domova zdravlja. Uključeno je 19 pacijenata ženskog spola (54%) i 16 pacijenata muškog spola (46%).

U istom periodu od 01. siječnja 2019. godine do 30. lipnja 2019. godine obrađeno je prvih 35 pacijenata. Zaprimito je 18 pacijenata ženskog spola (51%) i 17 pacijenata muškog spola (49%).



Slika 4, Ispitanici prema spolu

Tablica 1, Ispitanici prema starosti

GODINA	STAROST	
	2017.	2019.
Broj slučajeva	35	35
Srednja vrijednost	76,000	77,429
Standardna devijacija	14,0570	14,2854
Median	78,000	82,000
Minimum	37	25
Maksimum	98	98

U 2017. godini median starosne dobi iznosi 78, u rasponu godina od najmlađeg pacijenta do najstarijeg od 37 do 98 godina, dok u 2019. godini median starosne dobi iznosi 82 sa najmlađim pacijentom od 25 godina, a najstarijim 98 godina.

Tablica 2, Ukupni broj pacijenata u 2017. i 2019. godini prema dijagnozama

Ukupno po godinama			Pojedinačne godine			
Dijagnoze	2017/2019	2017/2019%	2017	2017%	2019	2019%
Onkološke	40	57%	27	77%	13	37%
Neurološke	20	29%	2	5,7%	18	52%
Ostale	10	14%	6	17%	4	11%
Ukupno	70	100%	35	100%	35	100%

U 2017. i 2019. godini u uzorku od 70 pacijenata zaprimljeno je 40 onkoloških pacijenata (57%), 20 neuroloških pacijenata (29%), 10 pacijenata (14%), svrstanih u ostale dijagnoze.

Tijekom 2017 godine zaprimljeno je 27 pacijenata (77% sa progresivnom malignom bolešću 2 pacijenta sa neurološkom dijagnozom (5,7%) i 6 pacijenata svrstanih s ostalim dijagnozama (17%).

U 2019. godini je bilo 13 pacijenata sa onkološkom dijagnozom (37%), 18 pacijenata (52%) sa neurološkom dijagnozom i 4 pacijenata svrstanih s ostalim dijagnozama (11%).

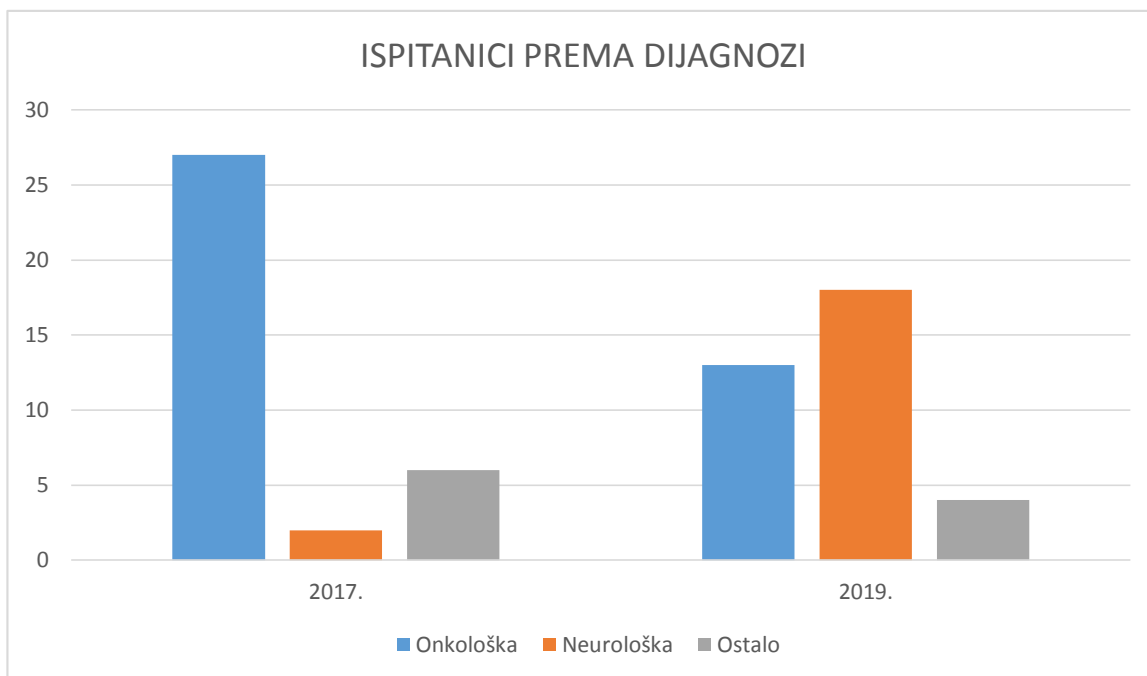
5.1. Procjena za palijativnom skrbi

U djelatnosti za palijativnu skrb, najmjerodavniji alat za prepoznavanjem potrebe za palijativnom skrbi je SPICT-test. Test se sastoji od općih i kliničkih indikatora. Ukoliko pri procjeni pacijenta uočimo dva ili više općih i kliničkih indikatora pacijent je u potrebi za palijativnom skrbi.

5.1.1. Pacijent prema SPICT testu

- Pacijent prema općim indikatorima SPICT-testa ima loš izvedbeni status ili je status u pogoršanju.
- Osoba provede više od 50% vremena tijekom dana u krevetu. Reverzibilnost je ograničena. Zbog fizičkih ili mentalnih tegoba postaje ovisna o tuđoj njezi i pomoći.
- Neplanirane hospitalizacije dvije ili više u posljednjih šest mjeseci.
- Gubitak na tjelesnoj težini (5-10%) u posljednjih tri ili šest mjeseci.
- Ponavljajući simptomi unatoč optimalnom liječenju.
- Pacijent je u potrebi za suportivnom ili palijativnom skrbi ili je u prekidu liječenja.

- Kod malignih bolesti dolazi do pogoršanja funkcionalne sposobnosti pacijenta. Pacijent postaje preslab za onkološko liječenje, te se liječenje svodi na kontrolu simptoma.
- Kod neuroloških dijagnoza dolazi do propadanja fizičkih i kognitivnih funkcija, unatoč optimalnoj terapiji. Pojavljuju se smetnje govora, slabe socijalne interakcije i disfagija. Vrlo često se javlja smanjena potreba za unosom hrane i tekućine. Prisutno je opće tjelesno propadanje organizma često popraćeno sa urinarnom i fekalnom inkontinencijom. Pacijent gubi samostalnost i postaje ovisan o tuđoj njezi i pomoći.
- Respiratorne bolesti manifestiraju se sa dispnejom u mirovanju ili kod minimalnog napora. Javlja se potreba za dugotrajnom terapijom kisika.
- Kardiovaskularne progresivne bolesti kategorizirane III/IV kategorija srčane insuficijencije. Dispnea ili bol u grudnom košu u mirovanju ili pri minimalnom naporu.
- Bubrežna bolest IV/V stadij kronične bolesti manifestira se zatajenjem bubrega koji komplicira druga stanja odnosno skraćuje životni vijek. Prestanak dijaliziranja.
- Kod jetrenih bolesti, uznapredovala ciroza jetre s jednom ili više komplikacija u prethodnoj godini. Ascites otporan na diuretike, hepatorenalni sindrom, kontraindicirana transplatacija jetre.



Slika 5, Ispitanici prema dijagnozi i SPICT testu

Tijekom 2017. godine zaprimljeno je 27 pacijenata (77%) s onkološkom dijagnozom, 2 pacijenta (5,7%) s neurološkom dijagnozom te 6 pacijenata (17%) s ostalim dijagnozama. U 2019. godini zaprimljeno je 13 onkoloških pacijenata (37%), 18 neuroloških pacijenata (52%) te 4 pacijenta s ostalim dijagnozama (11%).

Od ukupnih 70 pacijenata, 52 pacijenta (74%) ima 3-4 indikatora (općih ili kliničkih) prema SPICT-testu, što ukazuje da je pacijent u potrebi za specijalističkom palijativnom skrbi. Kod 18 pacijenata (26%) je prisutno 1-2 indikatora (općih ili kliničkih), što ukazuje na potrebu za općom palijativnom skrbi. U 2017. godini bilo je 88,6% palijativnih pacijenata prema SPICT-testu, dok ih je u 2019. godini bilo 51,4%. Pokazuje se deskriptivna razlika od 37,2% koja se dokazuje Hi-kvadrat testom na visokoj razini značajnosti ($P=0,0017$). Temeljem navedenoga, može se zaključiti da je u 2017. godini bilo statistički značajno više palijativnih pacijenata nego u 2019. godini.

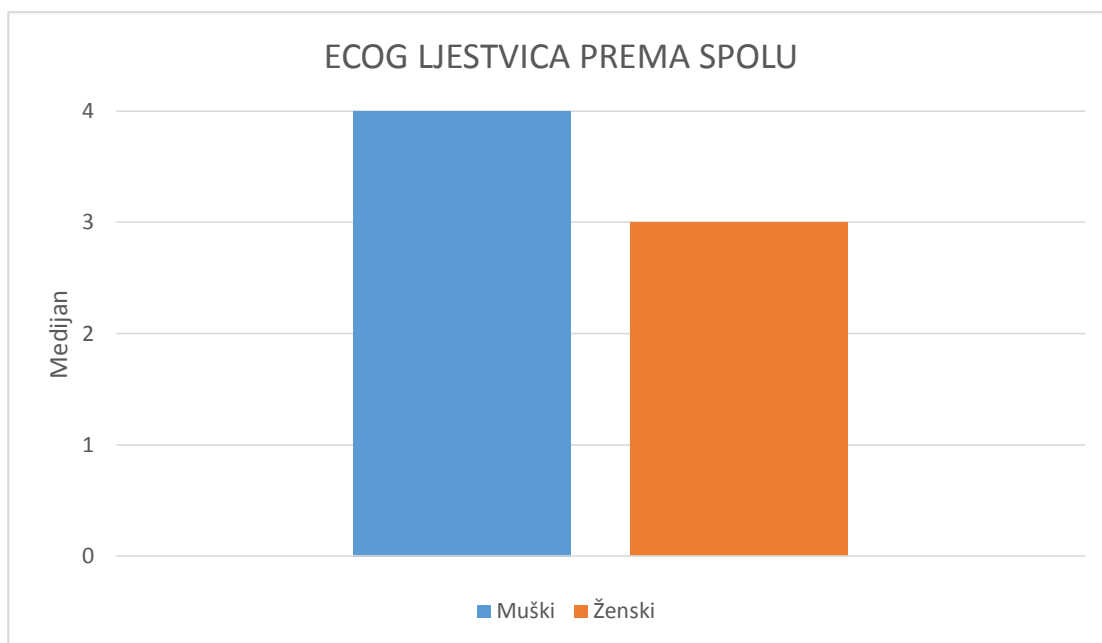
5.1.2. ECOG izvedbeni status

„Za procjenu funkcionalnog statusa koristi se ECOG numerirana ljestvica kojom se opisuje razina pacijentovog funkcioniranja i sposobnosti da brine o sebi i obavlja dnevne aktivnosti.“ (KBC Rijeka, n.d.) Pomoću ECOG skale možemo ocijeniti kvalitetu života te koliki intenzitet palijativne skrbi je potreban.

Bodovanje se vrši ocjenama od 0 do 4, gdje:

- 0 označava potpunu fizičku aktivnost.
- 1 označava da su simptomi prisutni kod pacijenta, ali nema smanjenja aktivnosti.
- 2 označava da pacijent manje od 50% vremena tijekom dana provede u krevetu ili naslonjaču. Osoba je pokretna može samostalno brinuti o sebi, ali nije sposobna za bilo kakve radne aktivnosti.
- 3 označava da osoba više od 50% dana provede u krevetu ili naslonjaču te je ograničeno sposobna voditi brigu o sebi.
- 4 označava osobu ovisnu o tuđoj njezi i pomoći, osobu koja je vezana za krevet. „Prilikom uočavanja pogoršanja stanja u dva ili više pokazatelja, pacijent je kandidat za suportivnu i palijativnu skrb“. (KBC Rijeka, n.d.)

Utvrđeno je da kod 37 ispitanika (53%) ženskog spola medijan ECOG ljestvice iznosi 3, što ukazuje na zadovoljavajuću kvalitetu života, odnosno da je ispitanik ograničeno sposoban brinuti o sebi te da više od 50% dana provede u krevetu ili naslonjaču. Muškog spola je bilo 33 ispitanika (47%) medijan ECOG ljestvice iznosi 4, što ukazuje na nezadovoljavajuću kvalitetu života, odnosno ovisnost o tuđoj njezi i pomoći.



Slika 6, Usporedba ECOG ljestvice prema spolu

Tablica 3, Usporedba ECOG ljestvice prema starosti

SPOL	STAROST	
	Ž	M
Broj slučajeva	37	33
Srednja vrijednost	77,108	75,364
Standardna devijacija	16,0131	12,3872
Median	82,000	72,000
Minimum	25	44
Maksimum	98	94

Usporedba ECOG ljestvice prema starosti, 37 ispitanika (53%) ženskog spola, median starosti iznosi 82, dok kod 33 ispitanika (47%), koji su muškog spola, median starosti iznosi 72, što ukazuje da su ispitanici ženskog spola bili više starosne dobi.

Tablica 4, Kvaliteta života prema ECOG skali u 2017. i 2019. godini

KVALITETA	ECOG	
	Loša	Dobra
Broj slučajeva	52	18
Srednja vrijednost	3,673	2,667
Standardna devijacija	0,4737	0,7670
Median	4	3
Minimum	3	0
Maksimum	4	3

Prema tablici kvalitete života prema ECOG ljestvici dobiveni podaci kod 52 ispitanika (74%) median iznosi 4, što ukazuje na smanjenu kvalitetu života, dok kod 18 ispitanika (26%) ukazuje na zadovoljavajuću kvalitetu života, kod 13 pacijenta (16%) zaprimljenih u 2019. godini, stupanj na ECOG ljestvici iznosi (3) što ukazuje na zadovoljavajuću kvalitetu života, viši stupanj ovisnosti i potrebu za parcijalnom palijativnom skrbi.

5.1.3. VAS skala za mjerenje boli

„Znanosti o boli, nova je znanost koja se razvija iz pretpostavke da čovjek ne treba podnositi bol jer je tada bitno narušena kvaliteta njegova života.“ (Franković i suradnici, 2010)

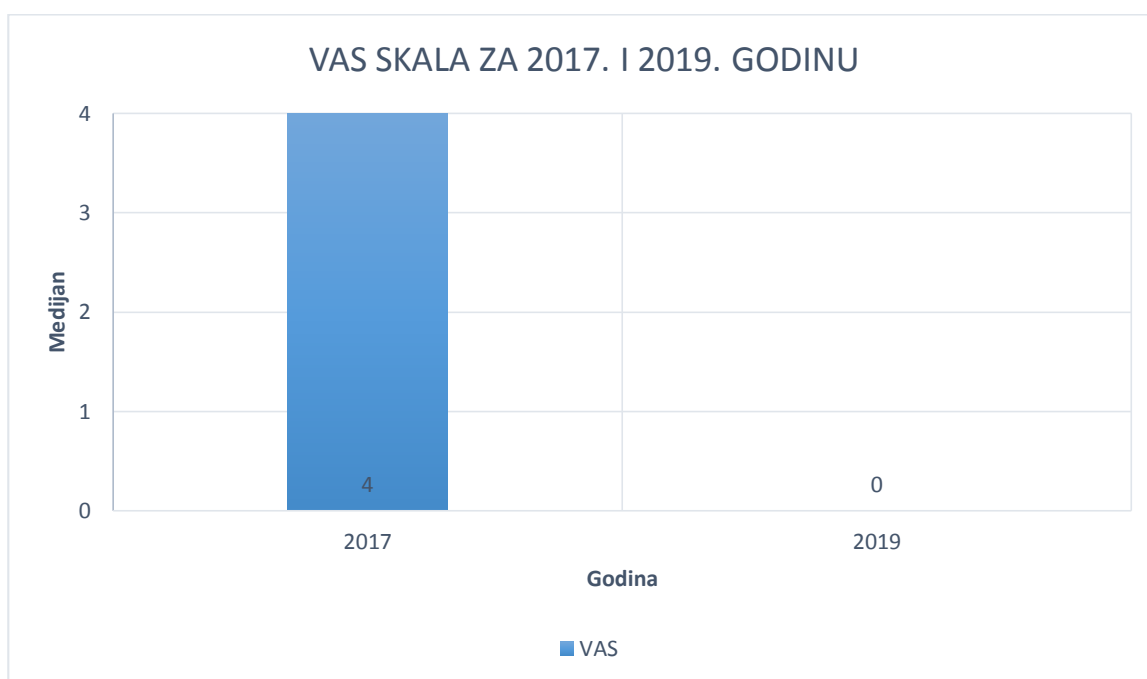
Bol je subjektivan neugodan osjećaj koji ometa svakodnevne aktivnosti. „Bol ima svoju psihološku, emocionalnu, duhovnu i društvenu dimenziju. Pojam 'totalne boli' prihvaćen je od Svjetske zdravstvene organizacije.“ (Jušić, 2001) „Fizička bol se dijeli na akutnu i kroničnu. Akutna bol započinje naglo, smiruje se u relativnom kratkom vremenu.“ (Franković i suradnici, 2010) Ukoliko bol traje duže od šest mjeseci tada govorimo o kroničnoj boli. „U palijativnoj skrbi, pacijenti često osjećaju tjeskobu i depresiju, drugačije doživljavaju bol. Tada govorimo o psihološkoj ili emocionalnoj boli. Emocionalna bol najčešće uključuje osjećaj krivnje za učinjene stvari tijekom života i istovremeno se javljaju isprepleteni osjećaji poput ljutnje i mržnje. Kada nam se bolesnik tuži na bezvrijednost, beznadnost i besmislenost života, tada govorimo o duhovnoj boli. Istraživanja pokazuju da osobe s duhovnim dobrim osjećajem imaju značajno manji stupanj tjeskobe, samim time i veću podnošljivost boli.“ (Jušić, 2001)

Bol se mjeri VAS-skalom od 0-10. Jedan od najčešćih simptoma u palijativnoj skrbi je progresija boli, izaziva vrlo neugodan osjećaj i zauzima visoko mjesto na VAS-skali. Specijalistička palijativna skrb ublažava simptome boli sa dobrom analgezijom i kontrolom simptoma.

VAS skala za mjerenje boli je uvelike od pomoći u komunikaciji između liječnika, medicinske sestre i pacijenta. S obzirom na mjerene jedinice od 0-10, pacijent lako može ocijeniti svoju bol. Ocjena boli pomaže u određivanju analgetske i opioidne terapije obzirom da se zbog progresije bolesti pacijentov život približava samome kraju; pravo svakoga pacijenta je dostojanstveni odlazak bez boli.

5.1.3.1. Usporedba VAS skale za 2017. i 2019. godinu

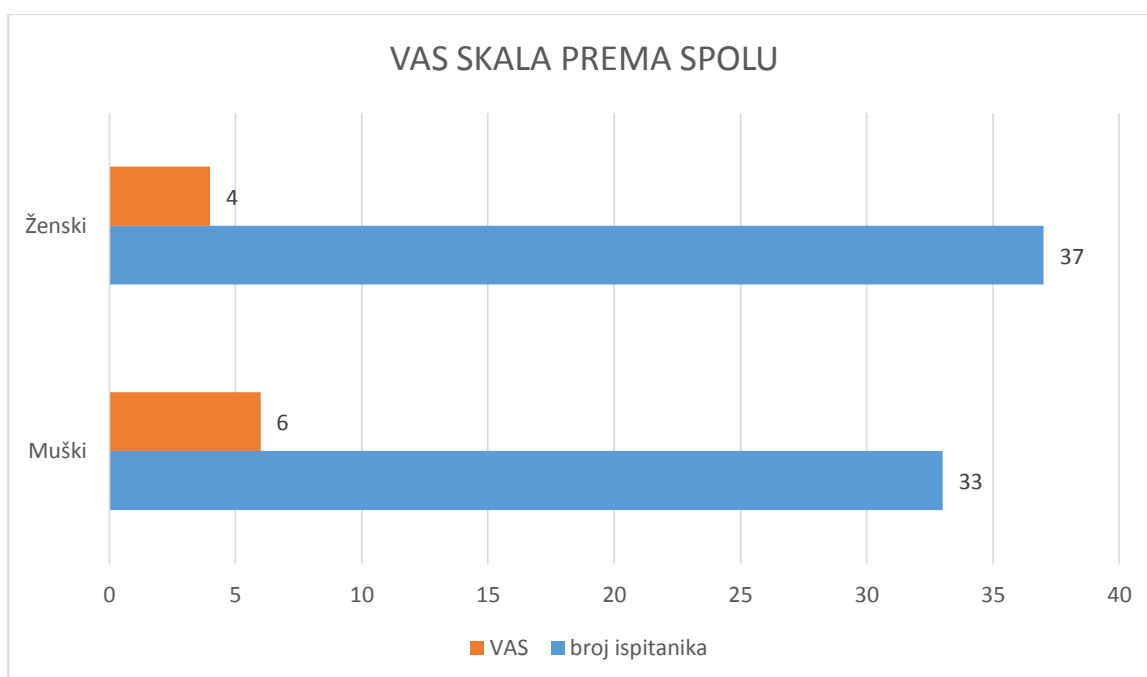
Kod 35 pacijenata u 2017. godini median VAS-skale iznosi 4, što se može povezati sa većim brojem onkoloških pacijenata u odnosu na 2019. godinu. Kod 35 pacijenata u 2019. godini median iznosi 0, što ukazuje na veći broj neuroloških i ostalih pacijenata, a također otvara i moguću pretpostavku pravovremenog prepoznavanja i uključivanja u palijativnu skrb.



Slika 7, Usporedba VAS skale za 2017. i 2019. godinu

5.1.3.2. Usporedba VAS skale prema spolu

Kod 37 ispitanika (53%) koji su ženskog spola median VAS-skale iznosi 4, što možemo zaključiti da su ispitanice ženskog spola lakše podnosile bol te su imale veću kvalitetu života. Kod 33 ispitanika (47%) koji su muškog spola median VAS-skale iznosi 6, što ukazuje na veći stupanj boli i na smanjenu kvalitetu života.



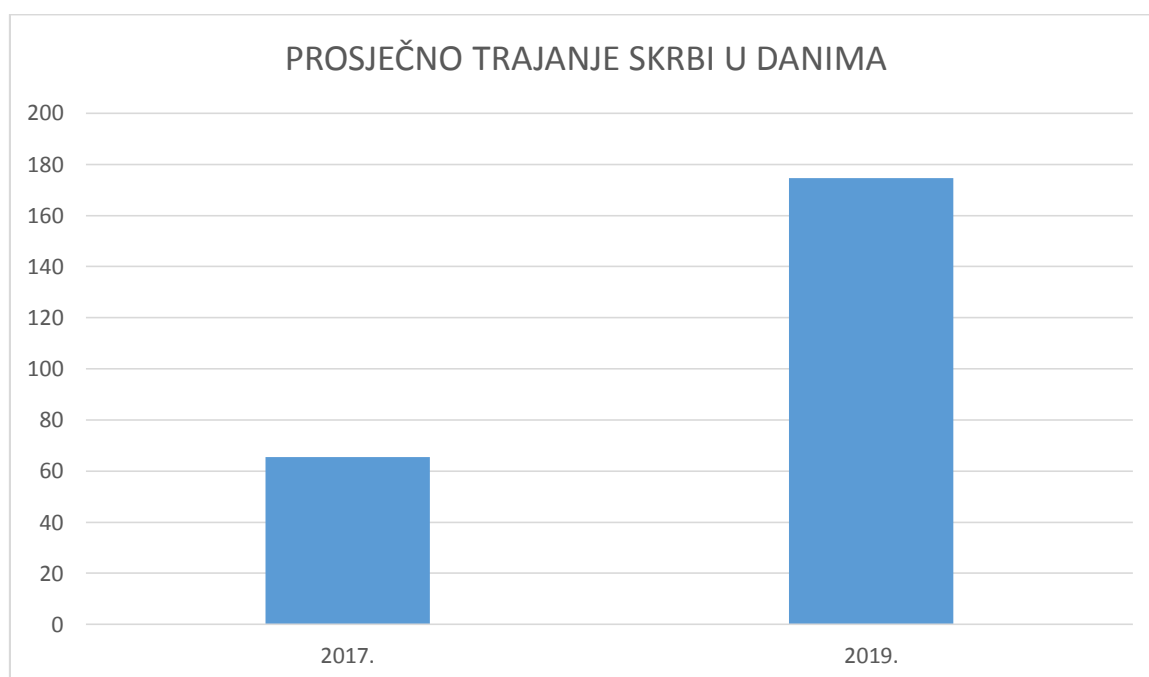
Slika 8, Usporedba VAS skale prema spolu

6. Indikatori kvalitete palijativne skrbi

Prepoznatljivost potrebe za palijativnom skrbi je od iznimne važnosti za poboljšanje kvalitete života, kako samog pacijenta tako i njegove obitelji. Prema MKB-10 šifra Z02.8 (ostali pregledi zbog administrativnih razloga) pomaže u kliničkoj praksi i informatičkom sustavu za praćenje pacijenta u kojem iz određenih razloga trenutno ne postoji potreba za uključivanjem u palijativnu skrb (Hrvatski zavod za hitnu medicinu, 2015).

Svaki pacijent ima pravo na palijativnu skrb. Palijativna medicina skrbi o bolesniku koji boluje od teške neizlječive bolesti od trenutka postavljanja dijagnoze do smrti. Značajno pridonosi ublažava bol i patnju, očuvanju dostojanstva oboljelog i njegove obitelji. U palijativnom pristupu često se postavlja pitanje “Što još možemo učiniti?” Prosječno trajanje palijativne skrbi je 6 mjeseci do godinu dana.

Palijativna skrb je primjenjiva i u ranijim fazama neizlječive maligne bolesti kako bi se pacijentu i njegovoj obitelji olakšalo cjelokupno shvaćanje i suočavanje sa bolešću i njezinim posljedicama (RH Ministarstvo zdravstva, 2017).



Slika 9, Prosječno trajanje skrbi u danima

Tablica 5, Trajanje skrbi u danima

GODINA	TRAJANJE SKRBI U DANIMA	
	2017.	2019.
Broj slučajeva	35	35
Srednja vrijednost	65,400	174,600
Standardna devijacija	84,0932	162,8941
Median	30,000	130,000
Minimum	2	1
Maksimum	365	365

Medijan trajanja skrbi u danima u 2017. godini iznosi 30, dok u 2019. godini iznosi 130 dana, što može ukazivati na mogućnost uključivanja u 2017. godini uglavnom onkoloških pacijenata i to u kasnijoj fazi bolesti, dok je u 2019. godini dužina trajanja skrbi u danima bila 130 dana, što je rezultat pravovremenog prepoznavanja pacijenta i ranijeg uključivanja u palijativnu skrb te veći broj neuroloških i ostalih pacijenata.

Tablica 6, Trajanje skrbi prema spolu

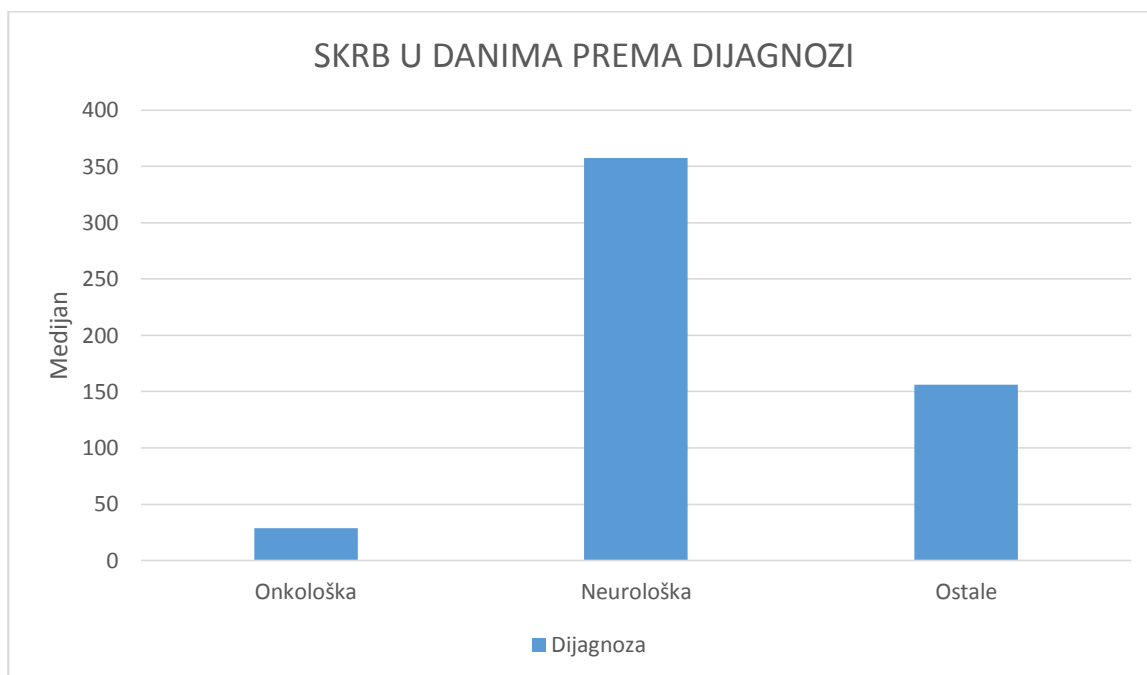
SPOL	TRAJANJE SKRBI U DANIMA	
	Ž	M
Broj slučajeva	37	33
Srednja vrijednost	123,757	115,788
Standardna devijacija	134,0314	148,2674
Median	60,000	29,000
Minimum	1	1

Kod 37 ispitanika (53%), koji su ženskog spola, median iznosi 60, dok kod 33 ispitanika muškog spola (47%) median iznosi 29, što ukazuje da su pacijentice ženskog spola bile duže u palijativnoj skrbi.

Tablica 7, Trajanje skrbi u danima klasificirano prema dijagnozama

DIJAGNOZA	TRAJANJE SKRBI U DANIMA		
	Onkološka	Neurološka	Ostalo
Broj slučajeva	40	20	10
Srednja vrijednost	56,075	218,350	179,000
Standardna devijacija	65,1276	166,5480	172,2788
Median	28,500	357,500	156,000
Minimum	2	1	1
Maksimum	40	20	10

Trajanje skrbi u danima klasificirano prema dijagnozama, medijan pacijenata sa onkološkom dijagnozom iznosi 28,5, za neurološke 357, te za ostale klasificirane dijagnoze 156. Iz podataka možemo zaključiti da je prosječno trajanje skrbi kod onkoloških pacijenata kraće zbog progresije bolesti, dok kod neuroloških pacijenata medijan iznosi 357,5 što prikazuje znatno duži životni vijek. Kod ostalih klasificiranih dijagnoza median iznosi 156, što je dužina trajanja skrbi veća od onkoloških pacijenata, a manja od neuroloških. Možemo zaključiti da su ostale dijagnoze klasificirane kao respiratorne, kardiovaskularne, bubrežne insuficijencije imale utjecaj na dužinu trajanja skrbi, doprinijele su povećanju trajanja dužine skrbi.



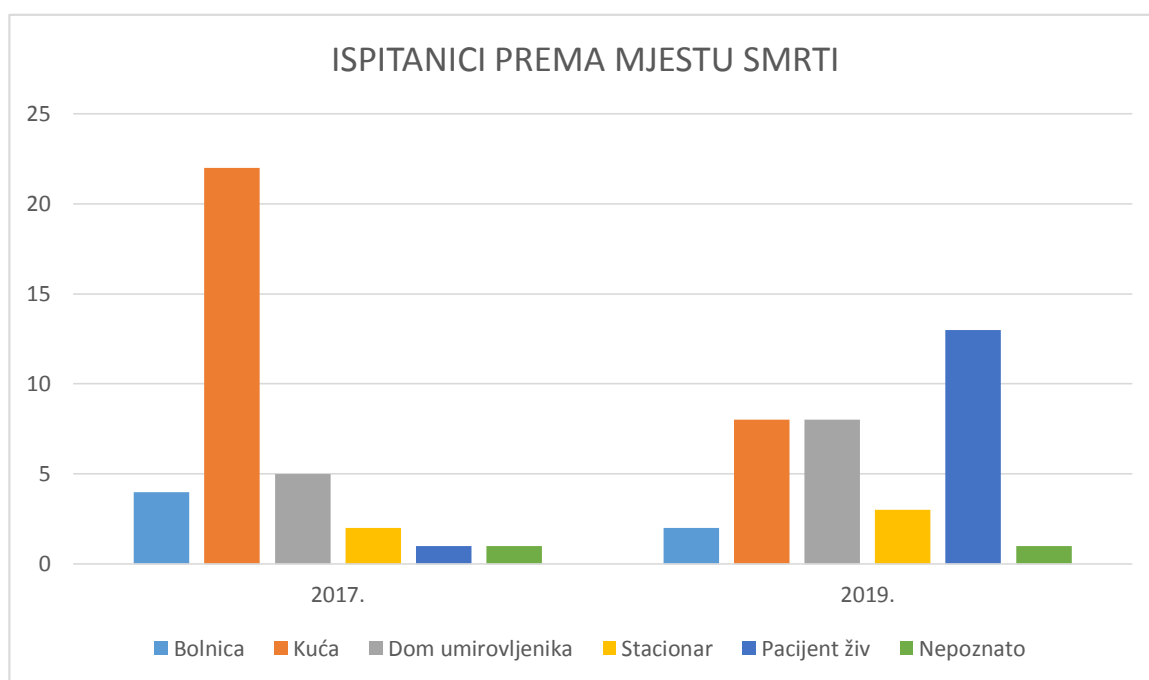
Slika 10, Grafički prikaz trajanja skrbi u danima prema dijagnozama

6.1. Aspekti umiranja

Umiranje je normalan, ali složen proces koji uključuje emocionalne, fizičke, duhovne, socijalne i intelektualne reakcije. Tijekom tog procesa, pojedinac, obitelj i/ili zajednica, tim reakcijama, odnosno svojim ponašanjem reagiraju na stvaran ili percipirani, očekivani ili neočekivani gubitak u svakodnevnom životu. Nespremnost i neprihvatanje umiranja, problemi krivnje, nezavršeni i odgođeni procesi žalovanja, uzrok su brojnih psiholoških poremećaja. Psihijatrica Elisabeth Kübler-Ross je u svojoj knjizi „On Death and Dying“ opisala pet stadija tuge, te pet emocionalnih reakcija osoba koje se susreću sa smrću. Stadiji se ne moraju pojavljivati u slijedu, te mogu biti izmiješani ili se preklapati. Mehanizmi obrane poput negacije, ljutnje, introspekcije, projekcije, izražavaju osjećaj bespomoćnosti prilikom susreta sa smrću i umiranjem. Komunikacija je od iznimne važnosti i dio terapijskog procesa, kako sa pacijentom na kraju života, tako i sa njegovom obitelji. Poticanje verbalizacije osjećaja emocija potiče na kvalitetan proces žalovanja, omogućava dostojanstveno umiranje. Postavljanje dijagnoze neizlječive bolesti, nagovještava blizinu izvjesne smrti. Samim time život ne gubi svoju vrijednost. „Ostvariti najbolju moguću kvalitetu življenja sve do same smrti u skladu je sa dostojanstvom umiranja“ (Hercigonja-Kocijan, 1997). Ne isključivanje oboljelog iz aktivnog obiteljskog života je pružanje oboljelom kvalitetnu palijativnu skrb i podizanje kvalitete života.

Osjećaj bespomoćnosti njegovatelja i neprihvatanje umiranja, često poseže za donošenjem neadekvatne odluke, a to je smještaj oboljelog u institucije, bez obzira na rizik smrti u prijevoznom sredstvu (Hercigonja-Kocijan, 1997).

Oboljeli pacijenti na kraju života žele umrijeti kod svoje kuće, u svom poznatom okruženju, okruženi svojim bližnjima. Palijativna skrb afirmira život, smrt je sastavni dio života. Vrlo je važno poticati obitelj i njegovatelja na verbalizaciju i dijeljenje emocija obitelji, što može poboljšati obiteljske odnose, odraditi nedovršeno, i prihvatiti smrt kao dio sastavnog života. Tijekom razgovora sa oboljelim i njegovom obitelji, od iznimne važnosti je prepoznati potrebu da pacijent i obitelj samostalno sagledaju gubitak. Na taj način omogućavamo pacijentu i njegovoj obitelji prihvaćanje gubitka.



Slika 11, Broj ispitanika prema mjestu smrti

Tijekom 2017. godine ustanovljeno je da je 4 ispitanika (11%) preminulo u bolnici, 22 ispitanika (63%) preminulo u kući, 5 ispitanika (14%) u domu umirovljenika, 2 ispitanika (6%) u stacionarima Istarskih domova zdravlja, 1 ispitanik (3%) ima zabilježeno nepoznato mjesto smrti, a 1 ispitanik je živ (3%).

Tijekom 2019. godine ustanovljeno je da 2 ispitanika (6%) preminula u bolnici, 8 ispitanika (23%) preminulo je u kući, 8 ispitanika (23%) preminulo je u domu umirovljenika, 3 ispitanika (8%) preminulo je u stacionarima Istarskih domova zdravlja, 1 ispitanik (2%) ima zabilježeno nepoznato mjesto smrti i 13 živih ispitanika (38%).

Planiranje palijativne skrbi, treba započeti u najranijem stadiju bolesti, kako bi se podigla kvaliteta života samog pacijenta i njegove obitelji. Prosječno trajanje potrebe za palijativnom skrbi je 6 mjeseci do godinu dana. Mjesto umiranja u palijativnoj skrbi zauzima veliki značaj. U postulatima palijativne skrbi bolnica nije prihvatljivo mjesto smrti. Većina pacijenata želi umrijeti u domaćem okruženju sa svojom obitelji. Indikatori kvalitete palijativne skrbi su dužina trajanja skrbi i mjesto smrt. Dobiveni podaci u ovom istraživanju ukazuju da je u 2017. godini bilo 31 pacijent

koji je bio u potrebi za specijalističkom palijativnom skrbi. Kvaliteta palijativne skrbi mjerljiva u dužini trajanja skrbi i mjestu umiranja izvan bolnice iznosi 3,23%. U 2019. godini 18 pacijenata je bilo u potrebi za specijalističkom palijativnom skrbi; kvaliteta pružanja palijativne skrbi mjerljiva u dužini trajanja skrbi i mjestu umiranja izvan bolnice iznosi 11,1%. Dobiveni podaci pokazuju deskriptivnu razliku od 7,870%, pa ona prema Hi-kvadrat testu ne postiže razinu statističke značajnosti ($P = 0,6243$).

Uzimanjem kriterija dužine trajanja skrbi i kuću kao mjesto smrti, iz dobivenih podataka ne možemo zaključiti da je uključivanje pacijenata koji su bili u potrebi za općom palijativnom skrbi, značajno pridonijeli kvaliteti specijalističke palijativne skrbi.

Ovu ćemo hipotezu sada promatrati na način da će kriterij kvalitete biti samo trajanje palijativne skrbi. Varijabla trajanje skrbi u danima ne slijedi normalnu razdiobu što je pokazano D'Agostino-Pearsonovim testom ($P=0,0016$) te se hipoteza analizira neparametarskim Mann-Whitneyevim testom.

Medijalno trajanje palijativne skrbi u 2017. godini bilo je 28 dana sa rasponom od 2 do 280 dana, dok je medijalno trajanje palijativne skrbi u 2019. godini bilo 21 dan sa rasponom od 1 do 365 dana, iako je deskriptivno palijativna skrb trajala duže u 2017. godini. Dakle u godini kada je bilo manje uključenih pacijenata u potrebi za općom palijativnom skrbi, razlika nije postigla statističku značajnost ($P = 0,4937$). Ovom analizom nije se dokazala postavljena hipoteza da je veći broj uključenih pacijenata koji su bili u potrebi za općom palijativnom skrbi utjecao na pružanje kvalitete pacijentima koji su bili u potrebi za specijalističkom palijativnom skrbi.

7. Sestrinske intervencije u specijalističkoj palijativnoj skrbi prema EAPC

„Medicinska sestra u specijalističkoj palijativnoj skrbi se susreće sa bolesnicima i njihovim obiteljima na kraju života i tijekom žalovanja.“ (Marđetko, et al., 2018). Palijativni pristup obuhvaća fizičku, psihološku, socijalnu i duhovnu skrb. Takav pristup iziskuje sestrinske vještine i znanja za provođenje palijativne skrbi .

U specijalističkoj palijativnoj skrbi medicinska sestra pruža palijativnu skrb pacijentu i obitelji u okruženju u kojem se nalaze. Omogućava bolesniku dostojanstvo, udobnost, prati i olakšava simptome bolesti, te pruža pomoć i podršku obitelji. Nastoji udovoljiti psihološkim, socijalnim i duhovnim potrebama bolesniku i njegovoj obitelji. Sudjeluje u rješavanju kratkoročnih, srednjoročnih i dugoročnih ciljeva. Također sudjeluje u procesu žalovanja od početka postavljanja dijagnoze, tijekom bolesti i nakon smrti. Tijekom svog rada sa palijativnim bolesnicima i njihovim obiteljima vrlo često se nađe u izazovu koji je povezan s kliničkim i etičkim dvojabama u palijativnoj skrbi. „Medicinska sestra provodi koordinaciju sveobuhvatne skrbi i interdisciplinirani rad u svim okruženjima u kojima se pruža palijativna skrb. Posebni naglasak u palijativnoj skrbi je na razvoju interpersonalnih i komunikacijskih vještina uvažavajući tijek bolesti i na prihvaćanje neminovnog gubitka. Kroz rad aktivno djeluje na kontinuiranom razvoju samosvijesti i na profesionalnom usavršavanju.“ (Marđetko, et al., 2018)

8. Zaključak

Na temelju provedenog istraživanja dobivenih rezultata o kvaliteti palijativne skrbi u zajednici u Istarskoj županiji, možemo zaključiti da pružanje opće palijativne skrbi pacijentima koji su u potrebi za istom ne utječe na pružanje kvalitete teško oboljelim pacijentima na kraju života koji su u potrebi za specijalističkom palijativnom skrbi. U izvanbolničkoj palijativnoj skrbi medicinska indikacija za općom palijativnom skrbi je najčešće pružanje psihološke ili socijalne podrške, posudba medicinskih pomagala, promjena/postavljanje urinarnog katetera ili nazogastrične sonde, nekrektomije te potreba za socijalnom ili duhovnom pomoći. Omogućavanje palijativnog pristupa je na cijelom društvu i zdravstvenom sustavu u organiziranju pomoći oboljelom i njegovoj obitelji. Palijativna skrb bi trebala biti prioritet daljnjeg razvoja i implementacije palijativne skrbi. Pacijent koji je u potrebi za specijalističkom palijativnom skrbi je u završnom razdoblju života. U toj fazi moguće je ublažavati i kontrolirati simptome. Uz medicinske intervencije, umirujuće na oboljelog i njegovu obitelj djeluje blag stisak ruke i spoznaja da je netko uz njega. Podizanjem svijesti o smrti kao sastavnice života i dostupnosti palijativne skrbi, značajno se podiže kvaliteta života oboljelog i njegove obitelji. Prepoznavanje potrebe za palijativnom skrbi je jedan od ključnih čimbenika koji može pridonijeti na kvaliteti pružanja opće i specijalističke palijativne skrbi. Kvalitetna komunikacija među profesionalcima i integrirani informatički sustav znatno ubrzavaju prepoznavanje pacijenta koji je u potrebi za palijativnom skrbi te olakšavaju njezino provođenje. Informiranje i edukacija profesionalaca i ne zdravstvenih djelatnika je preduvjet za kvalitetnu palijativnu skrbi. Holistički pristup podizanje kvalitete života i dostojanstveni odlazak su osnovni postulati palijativne skrbi. Prilikom uključivanja pacijenta u palijativnu skrb, od velike je važnosti uvažavati želje oboljelog i njegove obitelji. Cjeloživotno obrazovanje, spremnost na usvajanje novih znanja i vještina su ključni čimbenici u prepoznavanju pacijenata za specijalističkom palijativnom skrbi.

POPIS LITERATURE

- European journal of paliative care, 2009. *Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi*, s.l.: an.
- Franinović Marković, J. i dr., 22. Palijativna skrb u Istarskoj županiji – mobilni specijalistički palijativni tim. *Medix*, Svezak 119/120.
- Franković, S. i suradnici, i., 2010. *Zdravstvena njega odraslih*. Zagreb: Medicinska naklada.
- Hercigonja-Kocijan, D., 1997. *Psihološki aspekti umiranja i smrti*, Zagreb: an.
- Hrvatski zavod za hitnu medicinu, 2015. *Nacionalne smjernice za rad izvanbolničke i bolničke hitne medicinske službe s pacijentima kojim je potrebna palijativna skrb*, Zagreb: Hrvatski zavod za hitnu medicinu.
- Jušić, A., 2001. Palijativna medicina - palijativna skrb. *Medicus*, 10(2), pp. 247-252.
- Jušić, A., ur., 2006. *Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu*. Zagreb, Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb, HLZ.
- KBC Rijeka, n.d. *Alati i skale za palijativnu skrb*. [Mrežno]
Dostupno na: <http://kbc-rijeka.hr/wp-content/uploads/2016/04/Alati-i-skale-za-palijativnu-skrb.pdf>
[Pristupljeno 07 2020].
- Lee, E., 2002. *A guide for patients and their carers facing a last illness at home*. 2Rev Ed ur. s.l.:Oxford University Press, U.S.A.
- Mardetko, R. i dr., 2018. *Kompetencije medicinske sestre u specijalističkoj palijativnoj skrbi*, Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara.
- Puntarić, D., Stašević, I. i Ropac, D., 2017. *Javno zdravstvo*. Zagreb: Medicinska naklada.
- RH Ministarstvo zdravstva, 2017. *Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u RH 2017. -2020.* [Mrežno]
Dostupno na:
<https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/2018%20Programi%20i%20projekti/NP%20RAZVOJA%20PALIJATIVNE%20SKRBI%20RH%202017-2020-%20usvojen%2018.10.2017..pdf>
- Scott, J. & Huskisson, E., 1976. Graphic representation of pain. *Pain*, 06, 2(2),

pp. 175-184.

Vučevac, V., Franinović-Marković, J., Krznarić, Ž. i Braš, M., 22. Uspostava sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. *Medix*, Svezak 119/120.

Vuletić, S., Juranić, B., Mikšić, Š. i Rakošec, Ž., 2014. Palijativna skrb i medicinsko-duhovne potrebe terminalnih bolesnika. *Bogoslovska smotra*, 84(4).

World Health Organization, 2018. *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners*, Geneva: an.

POPIS TABLICA

Tablica 1, Ispitanici prema starosti	18
Tablica 2, Ukupni broj pacijenata u 2017. i 2019. godini prema dijagnozama.....	19
Tablica 3, Usporedba ECOG ljestvice prema starosti.....	24
Tablica 4, Kvaliteta života prema ECOG skali u 2017. i 2019. godini	25
Tablica 5, Trajanje skrbi u danima.....	30
Tablica 6, Trajanje skrbi prema spolu.....	30
Tablica 7, Trajanje skrbi u danima klasificirano prema dijagnozama	30

Tablice 1 do 7, izvor: autor.

POPIS SLIKA

Slika 1, Cicely Mary Saunders	3
Slika 2, prof.dr.sc Anica Jušić	5
Slika 3, Hospicij „Blaženog Miroslava Bulešića“, Pula	8
Slika 4, Ispitanici prema spolu	18
Slika 5, Ispitanici prema dijagnozi i SPICT testu.....	22
Slika 6, Usporedba ECOG ljestvice prema spolu	24
Slika 7, Usporedba VAS skale za 2017. i 2019. godinu	27
Slika 8, Usporedba VAS skale prema spolu	28
Slika 9, Prosječno trajanje skrbi u danima	29
Slika 10, Grafički prikaz trajanja skrbi u danima prema dijagnozama	31
Slika 11, Broj ispitanika prema mjestu smrti	33

Slika 1, izvor: Carolyn Djanogly, <https://eapcnet.wordpress.com/2018/05/21/cicely-saunders-celebrating-a-centenary/>

Slika 2, izvor: <http://stariweb.mef.hr/studmef/interview/mef/ivan-svagusa-voditelj-zagrebacke-podruznice-cromsic-a.html>

Slika 3, izvor: <https://gradonacelnik.hr/vijesti/pula-hospicij-za-palijativnu-skrb-otvara-se-pocetkom-sljedece-godine-korisnicima-besplatan-smjestaj-i-skrb-psiholoska-i-duhovna-pomoc/>

Slike 4 do 11 , izvor: autor.

SAŽETAK

Ciljevi istraživanja: Cilj ovog rada bio je prikaz kvalitete palijativne skrbi pacijentima koji su u potrebi za specijalističkom palijativnom skrbi.

Vrsta studije: Retrospektivno istraživanje

Materijali i metode: Studija je provedena na način da su podaci bili prikupljeni u djelatnosti za Palijativnu skrb Istarskih domova zdravlja. Koristili su se podaci pacijenata koji su bili u potrebi za općom palijativnom skrbi i podaci pacijenata koji su bili u potrebi za specijalističkom palijativnom skrbi. Vremenski period istraživanja je bio od 01.siječnja 2017 - 30. lipnja 2017 i 01.siječnja 2019 - 30. lipnja 2019.godine. U navedenim periodima je obuhvaćen uzorak od prvih 35 zaprimljenih pacijenata. Koristili su se podaci iz registra palijativnih pacijenata : dob , spol, dijagnoza, povijest bolesti, SPICT-test, ECOG ljestvica, VAS-skala te indikatori kvalitete palijativne skrbi (dužina trajanja skrbi i mjesto umiranja). Dobiveni podaci iz 2017. godine su se usporedili sa dobivenim podacima iz 2019. godine.

Rezultati: Istraživanje je pokazalo da je u 2017. godini bilo više pacijenata koji su bili u potrebi za specijalističkom palijativnom skrbi, dok je u 2019. godini bilo više pacijenata koji su bili u potrebi za općom palijativnom skrbi. S obzirom da su se dvije godine pokazale kao različite u pružanju skrbi (opća i specijalistička palijativna skrb), dobiveni rezultati ne ukazuju na odstupanja u pružanju kvalitete specijalističke palijativne skrbi. Pacijenti koji su bili u potrebi za općom palijativnom skrbi nisu pridonijeli kvaliteti specijalističke palijativne skrbi.

Zaključak: Dobiveni podaci ukazuju da je tijekom 2017. godine bilo više pacijenata u potrebi za specijalističkom palijativnom skrbi nego u 2019. godini. Hipoteza nije dokazana. Dobiveni statistički podaci ne dokazuju postavljenu hipotezu, da je veći broj uključenih pacijenata koji su bili u potrebi za općom palijativnom skrbi u navedenom periodu istraživanja (pružanje psihološke ili socijalne podrške, posudba medicinskih pomagala, promjena / postavljanje urinarnog katetera ili nazogastrične sonde), utjecao na kvalitetu pružanja specijalističke palijativne skrbi teško oboljelim pacijentima i njihovih obitelji na kraju života.

Ključne riječi: palijativna skrb, kvaliteta života, palijativni pristup

SUMMARY

Objectives of the research: The aim of this study was to present the quality of palliative care to patients in need of specialist palliative care.

Study design: Retrospective research

Materials and methods: The study was conducted in a way that the data were collected in the Palliative Care activity of Istrian health centers. Data from patients in need of general palliative care and data from patients in need of specialist palliative care were used. The time period of the research was from January 1, 2017 - June 30, 2017 and January 1, 2019 - June 30, 2019. A sample of the first 35 admitted patients was included in the afore mentioned periods. Age, sex, diagnosis, medical history, SPICT test, ECOG scale, VAS scale and indicators of palliative care quality (duration of care and place of death) data were used from the register of palliative patients. The data obtained from 2017 were compared with the data obtained from 2019.

Results: The research showed that there were more patients in need of specialist palliative care in 2017, while there were more patients in need of general palliative care in 2019. Given that two years have proven to be different in the provision of care (general and specialist palliative care), the results obtained do not indicate deviations in the provision of quality of palliative care. Patients in need of general palliative care did not contribute to the quality of specialist palliative care.

Conclusion: The data obtained indicate that in 2017 there were more patients in need of specialist palliative care than in 2019. Hypothesis has not been proven. The obtained statistical data do not prove the hypothesis that a larger number of included patients who were in need of general palliative care in the specified period of research (providing psychological or social support, borrowing medical supplies, changing / installing a urinary catheter or nasogastric tube), influenced the quality of providing specialist palliative care to seriously ill patients and their families at the end of life.

Keywords: palliative care, quality of life, palliative approach