

Kvaliteta života palijativnih pacijenata na području Grada Pule

Rojnić, Olga

Undergraduate thesis / Završni rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Medicine / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:152:758036>

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

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



Repository / Repozitorij:

[Repository of the Faculty of Medicine Osijek](#)



**SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK**

Studij sestrinstva

Olga Rojnić

**KVALITETA ŽIVOTA PALIJATIVNIH
PACIJENATA SMJEŠTENIH U
VLASTITOM DOMU NA PODRUČJU
GRADA PULE**

Završni rad

Pula, 2017.

**SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK**

Studij sestrinstva

Olga Rojnić

**KVALITETA ŽIVOTA PALIJATIVNIH
PACIJENATA SMJEŠTENIH U
VLASTITOM DOMU NA PODRUČJU
GRADA PULE**

Završni rad

Pula, 2017.

Rad je ostvaren u suradnji s Istarskim domovima zdravlja, timovima opće/obiteljske medicine na području Grada Pule.

Mentor rada: prof.dr.sc. Radivoje Radić, dr.med.

Rad ima 33 listova, 3 tablice, 9 slika.

ZAHVALA

Vrijeme koje provedeno pohađajući ovaj studij oplemenilo me kao osobu i profesionalca, omogućilo mi upoznati divne buduće suradnike i kolege.

Posebnu zahvalu upućujem mojem mentoru prof.dr.sc. Radivoju Radiću koji nam je bio potpora u svakom trenutku. Zahvala i komentorici Evi Smokrović, mag.med.techn. koja me vodila kroz pisanje rada.

No ništa nebi bilo moguće da moj suprug, moji sinovi i moji roditelji nisu pružali bezuvjetnu podršku. Hvala Vam!

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
1.1. Palijativna skrb.....	1
1.1.1. Razvoj palijativne skrbi.....	2
1.1.2. Filozofija palijativne skrbi.....	3
1.1.3. Mreža palijativne skrbi.....	4
1.1.4. Kada i tko pruža palijativnu skrb.....	6
1.2. Kvaliteta života.....	7
1.2.1. Upravljanje znakovima i simptomima bolesti.....	7
1.2.2. Uloga Europskog udruženja palijativne skrbi (EAPC)	7
2. CILJ ISTRAŽIVANJA.....	9
3. ISPITANICI I METODE.....	10
3.1. Ustroj studije.....	10
3.2. Ispitanici	10
3.3. Metode.....	10
3.4. Statističke metode.....	11
3.5. Etička načela.....	11
4. REZULTATI	12
4.1. Obilježja ispitanika.....	12
4.2. Samoprocjena simptoma i znakova.....	13
4.3. Samoprocjena kvalitete života.....	19
5. RASPRAVA.....	20
6. ZAKLJUČAK	23
7. SAŽETAK.....	24
8. SUMMARY	25
9. LITERATURA	26
10. ŽIVOTOPIS.....	28
11. PRILOZI.....	29

1. UVOD

Razvoj palijativne skrbi na samim je počecima u Republici Hrvatskoj, što nam ukazuje da nas slijedećih godina očekuju mnogi izazovi koji za zajednički cilj imaju optimalno pružanje palijativne skrbi sa ciljem podizanja kvalitete života pacijenata i njihovih obitelji. Istraživanja o kvaliteti života koja su provedena u svijetu definiraju kvalitetu života kao sveukupno blagostanje na koje utječu objektivni pokazatelji, a veliki udio ima i subjektivna percepcija, te vrednovanje tjelesnog, emocionalnog, socijalnog i materijalnog blagostanja, osobnog razvoja i svrhovite aktivnosti (1). Sve spomenuto pod utjecajem je osobnih vrijednosti pojedinca. Skupina za kvalitetu života Svjetske zdravstvene organizacije, kvalitetu života definira unutar kulture življenja u povezanosti sa osobnim ciljevima i očekivanjima. Kvaliteta života ne promatra samo utjecaj tjelesnog zdravlja već i psihološko stanje, stupanj samostalnosti i položaj u okolini u kojoj bolesnik živi (2).

Palijativna skrb na području Grada Pule započela je organizacijom volontera 2005. godine. Iskustva stečena njihovim radom bila su temelj za razvoj profesionalne skrbi (3).

2011. godine u Puli, sjedištu Istarskih domova zdravlja osnovana je Djelatnost za palijativnu skrb. Kao model skrbi izabran je mobilni specijalistički palijativni tim koji je prilagođen potrebama bolesnika te ljudskim i financijskim resursima (4).

1.1 Palijativna skrb

Pojam palijativne skrbi obuhvaća ne samo skrb za bolesnika koji boluje od uznapredovale bolesti i njegovu obitelj s ciljem poboljšanja kvalitete života već obuhvaća i druge aktivnosti kao što su nevladine udruge, religijske organizacije, humanitarne projekte koji nadilaze okvire medicinske skrbi (5).

Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) palijativnu skrb definira kao *"pristup koji poboljšava kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji suočenih s problemima povezanih sa smrtonosnom bolešću kroz prevenciju i olakšanje patnje putem ranog prepoznavanja te besprijeorne procjene i suzbijanja boli i drugih problema bilo fizičkih, psihosocijalnih ili duhovnih"*.

Palijativna skrb tretira smrt kao normalan proces koji dolazi na kraju života i ne pokušava niti ubrzati niti odgoditi smrt (2).

Palijativna skrb je specijalizirana skrb koja je usmjerena na bolesnike svih životnih dobi koje boluju od neizlječivih bolesti, malignih, neuromuskularnih, srčanih zatajenja, KOPB-a i sl. Odnosno kod svih onih stanja gdje su iscrpljene sve mogućnosti kurativnog liječenja ili u slučajevima kada je bolesnik odbio liječenje (6).

1.1.1. Razvoj palijativne skrbi

Počeci palijativne skrbi sežu još u 19. stoljeće kada su u Irskoj i Engleskoj bili osnovana tzv. mjesta za umiranje ili "hospiciji". No pravi početak vezuje se za Cicely Saunders koja je sredinom prošlog stoljeća utemeljila Hospicij Sv. Kristofora u Velikoj Britaniji (6). U Velikoj Britaniji ovaj je pokret vrlo raširen pa je 2005. godine bilo oko 1700 hospicijskih ustanova.

Prva svjetska palijativna služba pri bolnici osnovana je 1974.godine u Montrealu. Osnovao ju je kirurg B. Mount, urolog. Također on prvi i upotrebljava izraz palijativna skrb (4). Od tih vremena dolazi do razvoja palijativne skrbi u svijetu, uspostavljaju se specijalizacije iz palijativne skrbi.

Danas je palijativna skrb vrlo raširena mreža hospicijskih i hospitalnih ustanova, pružatelja usluge u kućnim uvjetima te mobilni palijativni timovi.

U Republici Hrvatskoj povijesni razvoj palijativne skrbi temelji se na inicijativi pojedinca. Godine 1994., u Zagrebu, prof.dr.sc. Jušić Anica, dr.med. organizira Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb pri Hrvatskom liječničkom zboru te Prvi hrvatski simpozij „Hospicij i palijativna skrb“ na kojem gostuju mnogi ugledni stručnjaci među kojima i izaslanik C. Saunders, direktor Hospicija Sv. Kristofer, Nigel Sykes (7).

Zakon o zdravstvenoj zaštiti 2003. godine navodi palijativnu skrb kao jednu od mjera zdravstvene zaštite (8). Nakon deset godina jača pokret palijativne skrbi u Hrvatskoj i 2013. godine Vlada Republike Hrvatske usvaja Strateški plan razvoja palijativne skrbi. Iste godine Hrvatska dobiva prvu Ustanovu za palijativnu skrb u Gradu Rijeci "Hospicij Marija K. Kozulić“.

2012. godine u Istarskoj županiji pri Istarskim domovima dravlja osniva se Djelatnost za palijativnu skrb i Mobilni palijativni tim. Članove tima čine onkolog, dvije medicinske sestre, psiholog, psihijatar, neurolog, ljekarnik, kirurg i stomatolog (9).

1.1.2. Filozofija palijativne skrbi

Među stručnjacima za palijativnu skrb diljem europskih zemalja priznat je niz zajedničkih vrijednosti i načela kojima se vode pružatelji palijativne skrbi (10).

To su:

- AUTONOMIJA- svaka osoba je priznata i cijenjena kao samostalan i jedinstven pojedinac. Pacijenti bi trebali biti ovlašteni da odlučuju, ukoliko to žele. To znači da im moraju biti pružene informacije o dijagnozi, prognozi, opcijama liječenja i njege. Međutim postoje etički problemi kad pacijent ne želi ili nema sposobnost odlučivanja, pa se informacije i donošenje odluka prenose na obitelj ili osoblje za palijativnu skrb (11).
- DOSTOJANSTVO- individualan koncept koji za svakog pacijenta uključuje različite domene i prioritete. Palijativnu skrb stoga treba provoditi na uljudan, otvoren i osjetljiv način, poštujući osobne, kulturne i vjerske vrijednosti, vjerovanja i prakse (12).
- ODNOS IZMEĐU PACIJENTA I ZDRAVSTVENIH RADNIKA- potrebno je uspostaviti i održavati suradnički odnos s pacijentima i obitelji. Pacijente i obitelj treba gledati kao partnere u planiranju skrbi i postupaka u vezi bolesti (10).
- KVALITETA ŽIVOTA- središnji cilj palijativne skrbi je postizanje, podrška i očuvanje i poboljšanje najbolje moguće kvalitete života. Skrb se planira prema kvaliteti života onako kako je definira pojedinac. Postoje standardizirani upitnici za procijenu kvalitete života vezane za zdravlje i specifične za bolest. Međutim značenje kvalitete života može odrediti svaki palijativni bolesnik individualno (10).
- KOMUNIKACIJA- komunikacijske vještine bitan su preduvjet za palijativnu skrb. Komunikacija se odnosi na interakciju između pacijenta i zdravstvenih radnika, ali i na odnos pacijent-obitelj, kao i na interakciju različitih zdravstvenih radnika i službi uključenih u skrb (10).
- OBRAZOVANJE JAVNOSTI- potrebno je stvaranje klime prihaćanja palijativne skrbi. Bitno je da se izgradi potrebni kapacitet i da se unapređuje preventivna zdravstvena zaštita (10).
- TUGA I ŽALOVANJE- palijativna skrb pruža potporu obitelji i drugim bliskim osobama, pomaže im pripremiti se na gubitak, a ako je potrebo nakon pacijentove smrti pruža podršku u žalovanju (10).

1.1.3. Mreža palijativne skrbi

U idealnom pogledu, mreža palijativne skrbi je funkcionalan sustav zdravstvenih i socijalnih usluga, postupaka i infrastrukture koje često već postoje u određenom području. Te usluge uključuju:

- **Palijativna skrb u kući** organizirana je tako da bolesnik ostaje u svom domu i poznatom okruženju do svoje smrti. Skrb bolesniku pruža obitelj i njegovi najbliži u suradnji sa liječnikom obiteljske medicine. Liječnik obiteljske medicine zadužen je za medicinsku skrb, primitak bolesnika u proces palijativne skrbi, nadziranje provođenja palijativne skrbi, a sve u cilju da se bolesniku olakša bol, patnja, te da mu se omogući dostojanstvena smrt. Osim liječnika u interdisciplinarnom timu za provođenje palijativne skrbi sudjeluju medicinska sestra, psiholog, socijalni radnik, fizioterapeut, farmaceut, duhovnik. Njihova suradnja mora biti zasnovana na međusobnom povjerenju i ravnopravnoj ulozi. Medicinska sestra u kući bolesnika provodi zdravstvenu njegu, koordinira i rukovodi cijelim procesom skrbi (6).
- **Dnevna palijativna skrb** je pružanje skrbi terminalnom bolesniku na nekoliko sati zbog primanja terapije ili skrbi za vrijeme odsustva članova obitelji koji o njemu brinu (6).
- **Ambulanta za bol** je važna u procesu skrbi za palijativnog bolesnika. Početkom 90-ih godina maligna se bol liječila primjenom otopine bupivakaina i morfina u periduralni prostor (periduralni kateter). Dolaskom morfinskih pripravaka na Listu lijekova HZZO-a liječnicima je olakšano liječenje, a bolesnicima su smanjene patnje. Ambulante za palijativnu skrb skrbe o bolesniku u suradnji sa dnevnim boravkom i stručnjacima u specijalističkim bolnicama (13).
- **Mobilni timovi** odlaze po pozivu u kućne posjete palijativnim bolesnicima (6).
- **Palijativni odjeli** otvaraju se u općim ili specijalnim bolnicama, odvojeno od akutnih kreveta, za potrebe bolesnika za dugotrajnijom zdravstvenom skrbi (13).
- **Hospiciji** su ustanove koje imaju za cilj pružanje njege bolesniku u terminalnom stadiju njegove bolesti i njegovoj obitelji (13).

Tablica 1. Stupnjeviti sustav službi palijativne skrbi.

Prilagođeno prema izvoru „Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi” - Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb (11).

	Razina palijativne skrbi				
		Palijativni pristup	Specijalistička podrška općoj palijativnoj skrbi	Specijalistička palijativna skrb	
Oblik skrbi	Akutna palijativna skrb	Bolnica	Volonteri	Bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi	Org. jedinica za palijativnu skrb
	Produžena palijativna skrb	Ustanove koje pružaju stacionarnu skrb		Tim mobilnih stručnjaka za specijalističku palijativnu skrb u kući	Org. jedinica za palijativu u ustanovi za produženu skrb
	Palijativna skrb u kući	Liječnik opće/obiteljske medicine; patronaža; zdravstvena njega u kući		Tim mobilnih stručnjaka za specijalističku palijativnu skrb; ustanova za dnevni boravak	

1.1.4. Kada i tko pruža palijativnu skrb

Tradicionalni stari model palijativne skrbi, koji još uvijek uvelike prevladava u društvu, jest da je palijativna skrb istovjetna skrbi na samrti. Skrb na samom kraju života važan je dio palijativne skrbi, ali i njezin tek mali dio (12).

Svjetska zdravstvena organizacija je unutar programa za olakšavanje boli kod karcinoma predstavila bolji model palijativne skrbi. Taj model zagovara dostupnost palijativne skrbi od trenutka postavljanja dijagnoze te se pruža istodobno sa aktivnim liječenjem. Palijativna skrb usmjerena je na pomaganje bolesnicima da se suoče sa četiri zdravstvena izazova koja ih očekuju:

- nastavak terapije dokle god se pruža mogućnost,
- olakšavanje fizičkih i psihičkih simptoma,
- pomoć pri donošenju odluka o planiranju skrbi i priprema za smrt
- podrška za svoju obitelj i u vremenu nakon svoje smrt (12).

S obzirom na to da je temelj palijativne skrbi holistički pristup bolesniku i članovima njegove obitelji, prilikom provođenja palijativne skrbi nezamjenjiva je uloga multidisciplinarnog tima. Ovakav tim bi se trebao sastojati barem od liječnika, medicinske sestre, psihologa i psihijatra, socijalnog radnika i duhovnika. Od velikog značaja su i volonteri iz ovog područja. Svaki član tima trebao bi imati završenu edukaciju iz palijativne skrbi, u sklopu formalnog obrazovanja ili tečaja.

Veliki dio skrbi može pružiti liječnik primarne zdravstvene zaštite. O uspješnosti ovakve vrste pristupa uvelike je bitno da uloge moraju biti jasne na različitim razinama usluge, a komunikacija među pružateljima mora biti brza, pravovremena i učinkovita (13).

Također jedan od faktora učinkovitosti je neujednačena dostupnost pružatelja usluge te njenu kvalitetu tada diktirata geopolitička situacija. Glavne prepreke su nedostatak financijskih i materijalnih resursa, nedovoljna informiranost javnosti, nedostatak programa obrazovanja i osposobljavanja iz palijativne skrbi (14).

1.2. Kvaliteta života

U zadnjem desetljeću na području psihologije i filozofije te na području socijalnih znanosti i zdravstvene zaštite kroničnih bolesnika aktualizira se pitanje kvalitete života. Kvaliteta života prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji definirana je kao percepcija pojedinačne pozicije u specifičnom kulturološkom, društvenom i okolišnom kontekstu (1).

"International Well Being Group" definirala je kvalitetu života kao multidimenzionalni pojam kojega čine životni standard, zdravlje, produktivnost, mogućnost ostvarivanja kontakata te osjećaj sigurne budućnost (1).

Istraživanja o kvaliteti života uvelike mogu utjecati na skrb palijativnih pacijenata (15). Tendencija razvoja palijativne skrbi je pružanje skrbi pacijentu smještenom u vlastitom domu. Na ovom području skrbi nedovoljan je broj istraživanja koji se bave procjenom kvalitete života (16).

1.2.1. Upravljanje znakovima i simptomima bolesti

Govoreći o kvaliteti života palijativnih pacijenata oslanjamo se na njihovu samoprocjenu znakova koji su objektivni pokazatelji i simptoma koji su subjektivni pokazatelji bolesti. Znakove neke bolesti može prepoznati pacijent, obitelj ili zdravstveni djelatnik, oni su objektivni pokazatelji bolesti (npr. krv u urinu ili promjena na koži). Za razliku od znakova simptome mogu osjetiti samo pacijenti, a ostali saznaju za njih ako pacijent podjeli sa njima svoje osjećaje (npr. mučnina, vrtoglavica). Vodeći simptomi kod palijativnih bolesnika su mučnina, povraćanje, promjene u konzistenciji stolice, otežano disanje, poteškoće sa disanjem i iscrpljenost. Vrlo često se kao vodeći simptomi navode i promjene u raspoloženju, potištenost i socijalna izolacija. Dobrom komunikacijom sa pacijentom i pružateljima skrbi postizemo bolju kontrolu simptoma (17).

1.2.2. Uloga europskog udruženja palijativne skrbi (EAPC)

European Association for palliative Care (EAPC) osnovana je 1988. godine, međunarodni je vođa na području palijativne skrbi i glavna organizacija palijativne skrbi u Europi. Danas ima pojedinačne članove iz 48 zemalja diljem svijeta te 32 aktivne europske zemlje. EAPC poštuje kulturnu i političku raznolikost svojih članova. Cilj udruženja je promocija palijativne skrbi i okupljanje svih zainteresiranih za rad i razvoj palijativne skrbi (4).

Udruženje izdaje *Bijelu knjigu o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi* u kojoj se skicira i objašnjava preporuke o zajedničkoj terminologiji i zajedničkim normama kvalitete (11), kompetencijama i odgovornostima.

2. CILJ ISTRAŽIVANJA

Ciljevi istraživanja :

- Ispitati u kojoj mjeri slijedeći simptomi: bol, gubitak zraka, oslabljen apetit, mučnina, opstipacija, umor, depresija, napetost i stupanj samostalnosti utječu na kvalitetu života palijativnih pacijenata.
- Ispitati stupanj samopercepcije kvalitete života pacijenata u posljednjim danima života te usporediti stupanj samopercepcije sa spolom i dobi pacijenata

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ustroj studije

Provedeno istraživanje bilo je ustrojeno po načelu presječnog istraživanja (18). Istraživanje je provedeno tijekom listopada 2017. godine u suradnji s Domom zdravlja, ordinacijama opće/obiteljske medicine, na području Grada Pule.

3.2. Ispitanici

Ispitanici su palijativni pacijenti koji su u skrbi liječnika opće/obiteljske medicine. U istraživanje je bilo uključeno 50 ispitanika u dobi od 46 do 94 godine te su svojevrijem pristali na ispitivanje potpisivanjem suglasnosti o sudjelovanju u istraživanju. Ispitanici su činili prigodni uzorak.

3.3. Metode

Istraživanje se provelo koristeći standardizirani upitnik EORTC QLQ-C15-PAL (European Organization for research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15) koji je validiran na hrvatski jezik (19), a uz opće podatke (dob i spol) obuhvaća 15 pitanja koja se odnose na probleme i simptome bolesti koje utječu na kvalitetu života pacijenata (bol, gubitak zraka, oslabljen apetit, mučnina, opstipacija, umor, depresija, napetost) (Prilog 1).

Pitanja su postavljena na način da pacijentu pruža odgovore prema ljestvici od 1 (uopće ne) do 4 (gotovo uvijek).

Pitanje broj 15 odnosi se na samoprocjenu ukupne kvalitete života, vrednuje se prema ljestvici od 1 – vrlo loše do 7 – odlično.

3.4. Statističke metode

Statistička metoda provedena je u statističkom paketu MedCalc (inačica 14.12.0, MedCalc Software bvba). Normalnost distribucije intervalnih varijabli provjerena je Kolmogorov-Smirnovljevim testom normalnosti distribucije koji testira razliku u opaženoj i teoretskoj distribuciji. Opisi varijabli prikazani su koristeći aritmetičku sredinu kao mjeru centralne tendencije i standardne devijacije kao mjere raspršenja. Postojanje statistički značajnih razlika obzirom na spol i obzirom na dob ispitanika provjereno je pomoću hi-kvadrat testa (razlika u frekvencijama) i dvosmjerne ANOVA-e dok je razlika u težini nošenja s različitim situacijama provjerena pomoću ANOVA-e s ponovljenim mjerenjima. Rezultati su interpretirani na razini statističke značajnosti $p=0,05$.

3.5. Etička načela

Ispitivanje je provedeno u ordinacijama opće/obiteljske medicine u Istarskim domovima zdravlja nako dobivanja suglasnosti Etičkog povjerenstva Ustanove (Prilog 2).

Ispitanici su pristupili ispunjavanju upitnika nakon što su pročitali i potpisali Izjavu o sudjelovanju u istraživanju. Određeni broj potencijalnih ispitanika odustalo je od sudjelovanja u istraživanju jer je smatralo da podpisivanjem gube anonimnost.

Potrebno je napomenuti da ovim istraživanjem nisu bili obuhvaćeni najteži bolesnici kao niti oni koji nisu u potpunosti upućeni u svoju dijagnozu.

4. REZULTATI

4.1 Obilježja ispitanika

Ispitivana grupa sastojala se od 50 ispitanika, 24 muškarca (48 %) i 26 žena (52 %). Aritmetička sredina starosne dobi ispitanika iznosila je 68,66 godina (sd=11,76). Najmlađi ispitanik imao je 46 godina a najstariji 94 godine. Broj i postotak ispitanika prema dobi i spolu prikazan je na Tablici 2.

Tablica 2. Ispitanici prema dobi i spolu

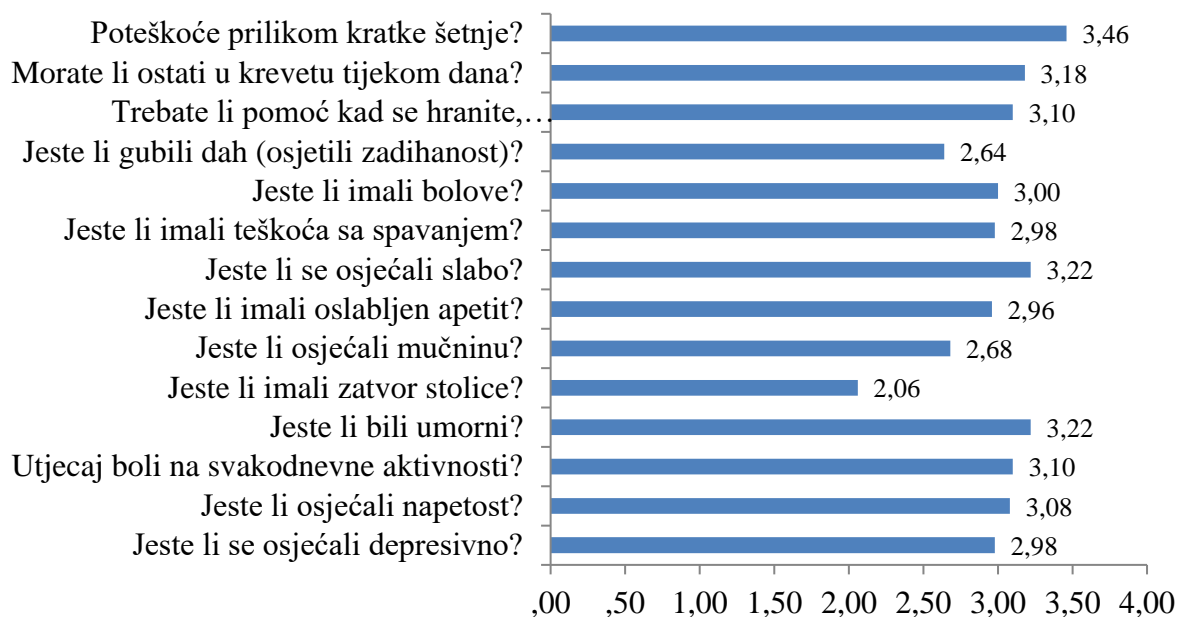
Ispitanici po dobi	Broj ispitanika (%)		Ukupno	p*
	Žene	Muškarci		
46-60 godina	9 (64,28 %)	5 (35,71 %)	14 (28 %)	0,15
61-67 godina	4 (40 %)	6 (60 %)	10 (20 %)	
68-77 godina	9 (69,23 %)	4 (30,77 %)	13 (26 %)	
77-94 godina	4 (30,77 %)	9 (69,23 %)	13 (26 %)	
Ukupno	26 (100 %)	24 (100 %)	50 (100 %)	

* χ^2 test.

Ne postoji razlika u broju muškaraca i žena obzirom na kategorije dobi ($\chi^2=5,32$; df=3; p=0,15).

Korišteni upitnik sastojao se od 14 čestica. Aritmetičke sredine svake pojedine čestice grafički su prikazane na Slici 1.

4.2. Samoprocjena znakova i simptoma



Slika 1. Aritmetičke sredine čestica upitnika korištenog u istraživanju

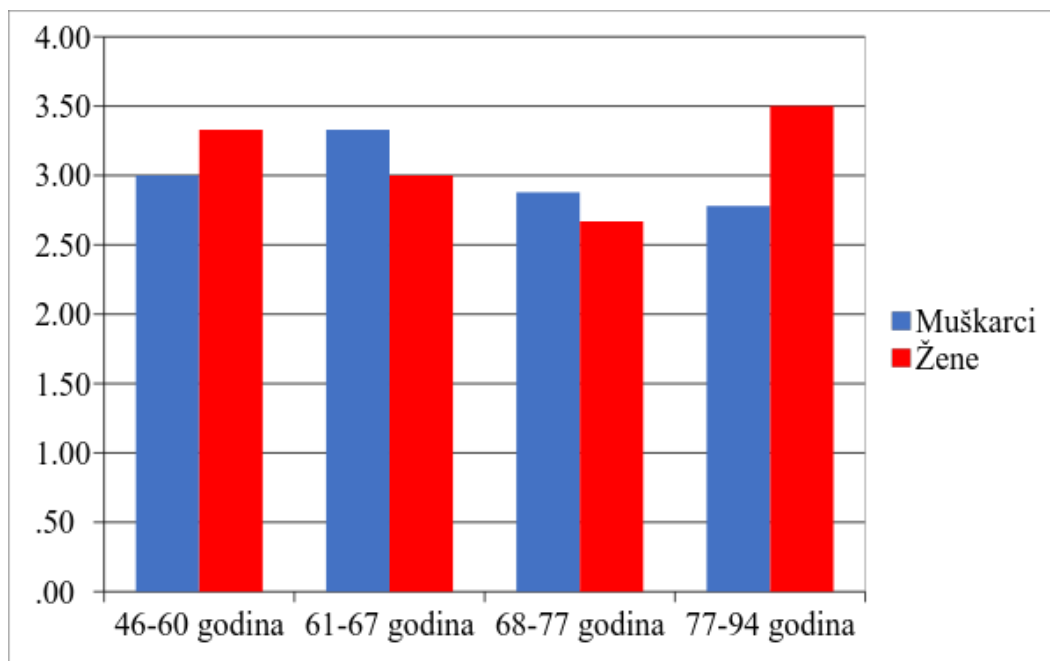
Zadovoljstvo životom je jedina zavisna varijabla koja nije kompozitna. Preostale zavisne varijable dobivene su zbrajanjem rezultata na česticama sličnog sadržaja: Čestice 1, 2 i 3 spojene su u varijablu „Poteškoće prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti“, čestice 4, 6 i 7 spojene su u varijablu „Fizičke poteškoće“, čestice 9 i 10 spojene su u varijablu „Probavne poteškoće“ a čestice 13 i 14 spojene su u varijablu „Psihičke poteškoće“. Viši rezultat na varijablama ukazivao je na veću težinu mjerene poteškoće. Radi jednostavnosti interpretacije i usporedivosti novstvorenih varijabli spojene varijable podijeljene su ukupnim brojem čestica koje ih tvore (Tablica 3).

Tablica 3. Prikaz ispitivanih poteškoća i zadovoljstva životom

	Aritmetička sredina	Standardna . devijacija	Min	Max
Poteškoće prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti	3,25	0,80	1,33	4
Fizičke poteškoće	2,95	0,74	1,33	4
Probavne poteškoće	2,37	0,75	1	4
Psihološke poteškoće	3,03	0,82	1	4
Zadovoljstvo životom	2,64	1,22	1	5

Zavisne varijable provjerene su Kolmogorov-Smirnovljevim testom normalnosti distribucije te je ustanovljeno da distribucije rezultata slijede normalnu raspodjelu ($p > 0,05$) za sve varijable osim „Poteškoće prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti“ ($K-S=1,74$; $p < 0,01$). Kako su vrijednosti zakrivljenosti (0,77) i kurtoze (0,37) manje od jedan, i za potonju varijablu prikazali smo aritmetičku sredinu i standardnu devijaciju a ne medijan i poluinterkvartilno raspršenje.

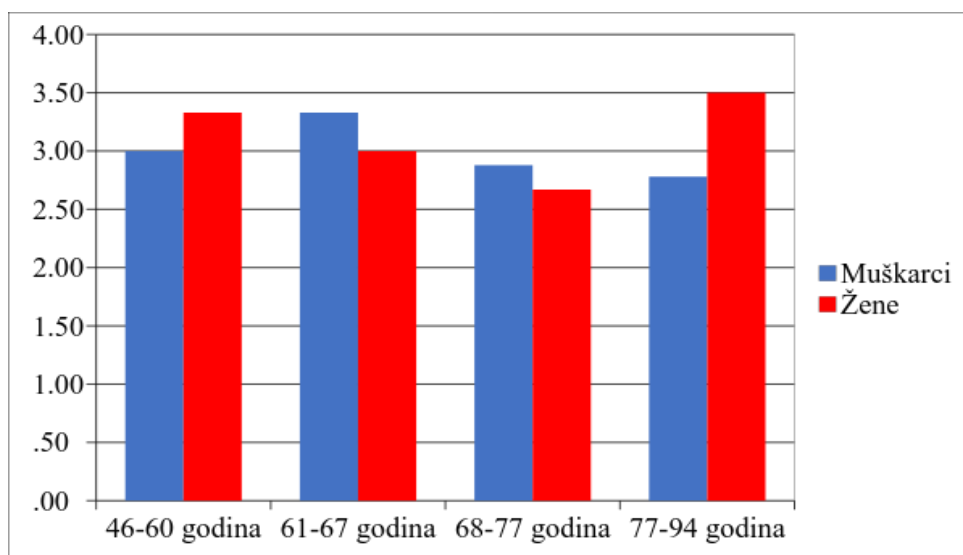
Razlike u zadovoljstvu životom testirane su obzirom na spol i dob ispitanika dvosmjernom ANOVA-om (2x4). Rezultati su prikazani grafički na Slici 2.



Slika 2. Zadovoljstvo životom obzirom na spol i dob

Dvosmjerna ANOVA pokazala je da ne postoje statistički značajne razlike u zadovoljstvu životom obzirom na dob i spol.

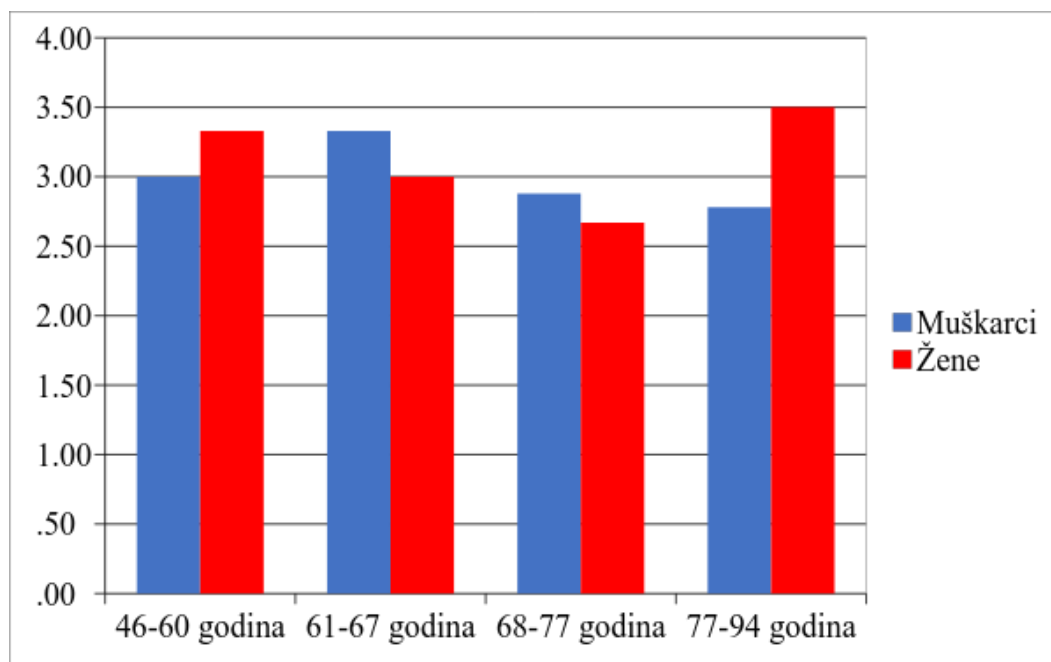
Istim testom provjerili smo postojanje razlika u novostvorenim varijablama. Razlike u „Poteškoće prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti“ prikazane su na Slici 3.



Slika 3. Poteškoće prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti obzirom na dob i spol

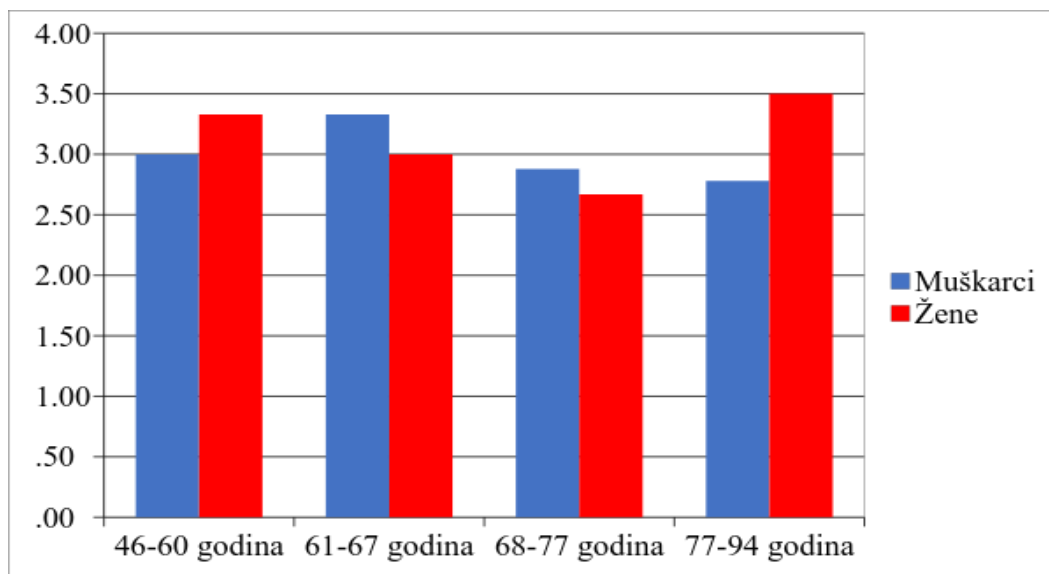
Isto kao u prethodnoj analizi niti u ovoj varijabli ispitanici se ne razlikuju obzirom na dob i spol.

Još jednom dvosmjernom analizom provjereno je postoje li razlike u „Fizičkim poteškoćama“ obzirom na dob i na spol. Grafički su prikazani rezultati na Slici 4.



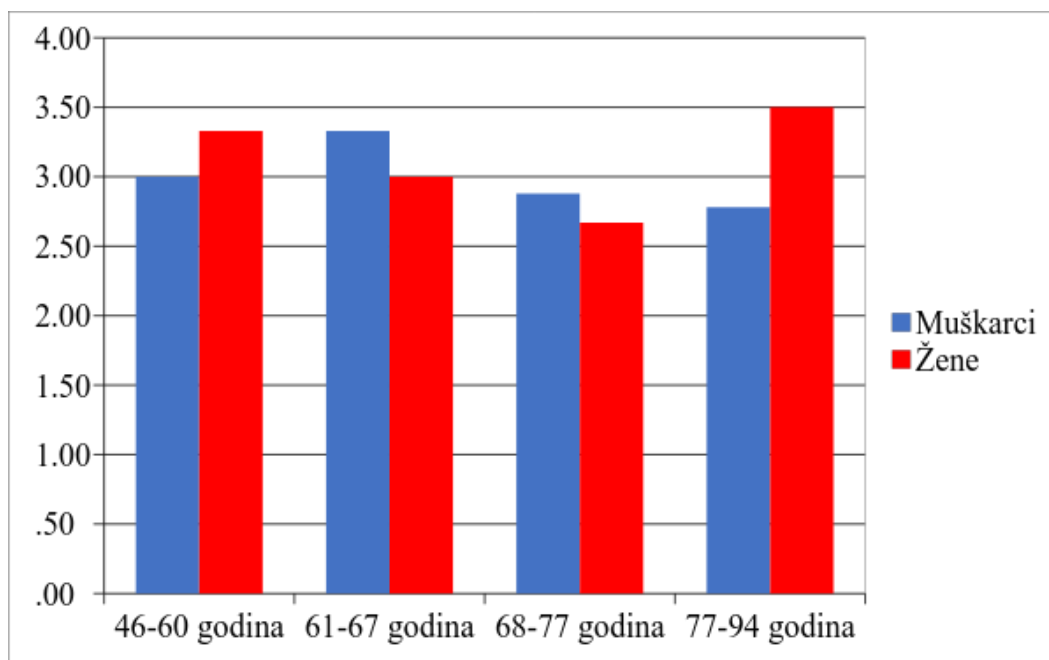
Slika 4. Fizičke poteškoće obzirom na spol i dob

Kao i u dosadašnjim slučajevima niti ovdje ne možemo razlikovati ispitanike obzirom na dob i spol.



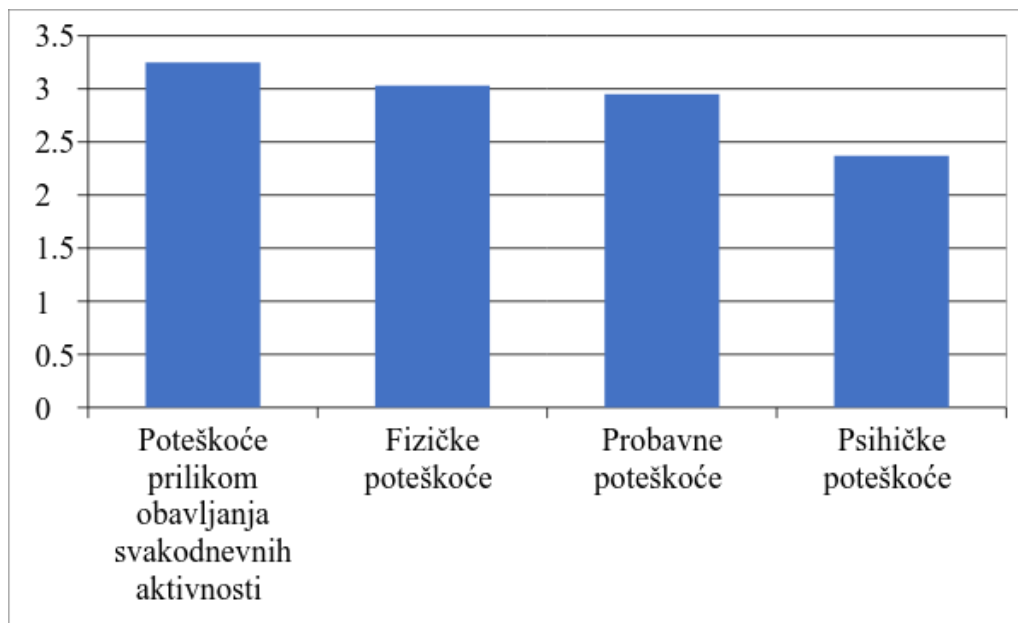
Slika 5. Probavne poteškoće obzirom na spol i dob

Dobiven je statistički značajan efekt spola ($F_{1,42} = 4,10$; $p < 0,05$). Žene procjenjuju probavne poteškoće većim ($M = 2,58$; $sd = 0,72$) problemom od muškaraca ($M = 2,15$; $sd = 0,74$). Dob niti u ovom slučaju nije značajan faktor.



Slika 6. Psihičke poteškoće obzirom na spol i dob

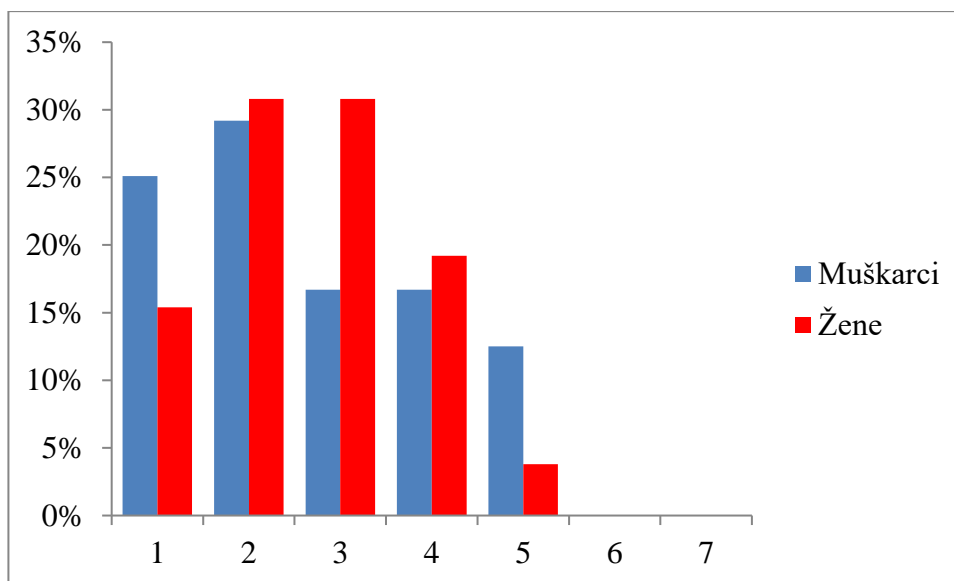
Kao niti u većini zavisnih, niti „Psihičke poteškoće“ ne razlikuju se značajno kod muškaraca i žena te kod mlađih i starijih.



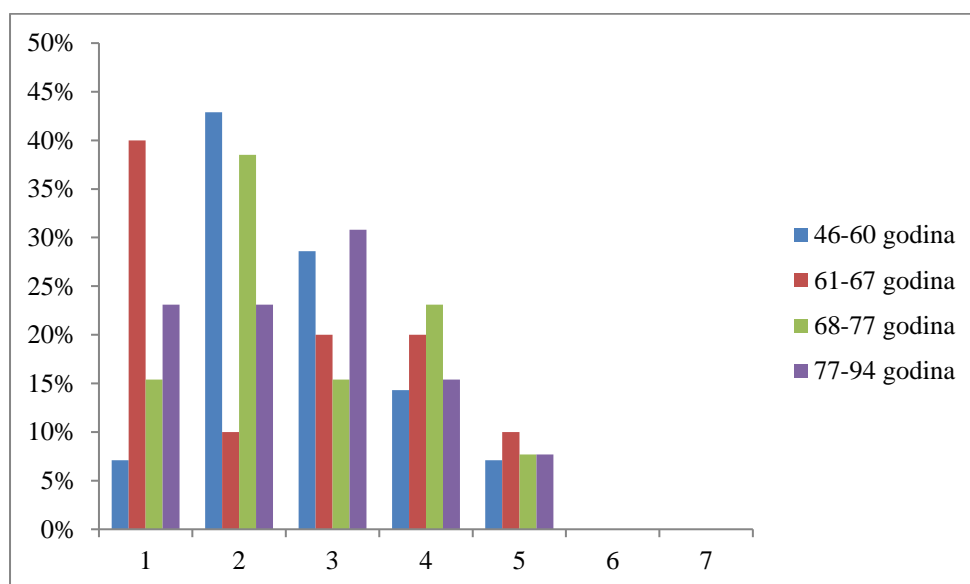
Slika 7. Procjena pojedinih problema uzrokovanih bolešću.

Završnom analizom, ANOVA-om s ponovljenim mjerenjima htjeli smo provjeriti koje od testiranih poteškoća uzrokuju najveće probleme. Test je pokazao da postoje razlike u procjeni težine pojedinih poteškoća ($F_{3,147}=16,34$; $p<0,01$) i to na području poteškoća prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti.

4.3. Samoprocjena kvalitete života



Slika 8. Samoprocjena kvalitete života obzirom na spol



Slika 9. Samoprocjena kvalitete života obzirom na dob

5. RASPRAVA

Istraživanje za potrebe ovog završnog rada provedeno je u ambulantama opće/obiteljske medicine koje u svojoj skrbi imaju palijativne bolesnike sa područja Grada Pule.

U istraživanje je bilo uključeno ukupno 50 ispitanika od čega 26 žene i 24 muškaraca. Obzirom na dob najviše ih je bilo u dobi od 46-60 godina njih 14 (28 %), u dobi od 61-67 godina 10 (10%), u dobi od 68-77 njih 13 (26%) i u dobi od 77-94 njih 13 (26%). Navedeni podaci ukazuju na veći broj palijativnih bolesnika u mlađoj dobnoj skupini (28%) što bi moglo ukazivati na porast teško oboljelih u mlađoj životnoj dobi, ali obzirom na veličinu uzorka ne možemo generalizirati stanje. Za tako nešto trebalo bi provesti istraživanje na većem uzorku i kroz duži vremenski period.

Istraživanje je obuhvaćalo ukupno 15 pitanja. Prvih 14 pitanja ocjenjivla su pojedine simptome i znakove kao npr. poteškoće prilikom šetnje, utjecaj boli na svakodnevne aktivnosti, poteškoće probavnog sustava i dr. Radi lakšeg tumačenja rezultata ponuđena pitanja posložili smo u skupine. Posljednje, 15-o pitanje odnosilo se na ocjenu samoprocjenu kvalitete života posljednjih sedam dana.

Tijekom istraživanja uočeno je da najveći broj ispitanika kao najveći problem ocjenjuju poteškoće prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti ($p=0,01$), što direktno utječe i na socijalnu izoliranost koja je također jedan od problema ove populacije. Nije uočena značajna razlika u odnosu na dob i spol te možemo reći da dob i spol ne utječu na kvalitetu života. Nešto lošije ocjene dale su žene u dobi od 77-94 godine što ne mora nužno imati veze sa bolešću nego i sa dobi.

Obzirom na spol uočavamo razliku kod varijable probavne poteškoće ($p=0,05$) gdje žene procjenjuju probavne smetnje većim problemom od muškaraca. Ovi rezultati ne odstupaju od rezultata već ranije provedenih istraživanja koja su također pokazala da žene imaju lošiji funkcionalni status i lošiju opću kvalitetu života (20). Navedeni podaci mogli bi ukazivati da su žene bolji njegovatelji od muškaraca te da je zato muški dio ispitanika svoj funkcionalni status ocjenio boljim.

U istraživanju koje je provela Pinjatela dokazano je da su muškarci sa malignim oboljenjem zadovoljniji svojom kvalitetom života u odnosu na žene. Žene imaju lošiji funkcionalni status te lošije ocjenjuju kvalitetu života(20)

Iz dobivenih rezultata u čestici „Kvaliteta života tijekom proteklog tjedna vidljivo je da niti jedan ispitanik nije dao ocjenu veću od 5 iako je raspon ocjena bio od 1-7. Kvaliteta života ocjenjena je aritmetičkom sredinom 2,64 što možemo reći da je niska ocjena. Slični rezultati dobiveni su u istraživanju u Poljskoj gdje je istim upitnikom ocjenjivana kvaliteta života pacijenata koji su smješteni u vlastitome domu i bolničkom palijativnom odjelu (21). Istraživanjem su dokazali da pacijenti smješteni u vlastitom domu lošije ocjenjuju samoprocjenu kvalitete života i funkcionalni status od onih smještenih u bolničkom palijativnom odjelu.

U rezultatima ovog istraživanja nije uočena statistički značajna razlika u odnosu na dob i spol kod samoprocjene depresivnosti, ali dobiveni rezultat ukazuje da je veliki broj palijativnih bolesnika sklon depresiji i psihičke poteškoće ocjenjuju visokom ocjenom.

Caissie i suradnici u svojoj studiji dokazali su da bolesnici oboljeli od tumora mozga i koštanih metastaza psihosocijalna pitanja, kao što je depresija ocjenjuju većom ocjenom nego npr. bol što može ukazivati na povećanu socijalnu izoliranost(22).

Rezultati ovog istraživanja ne mogu služiti za generaliziranje problema na ovom području iz razloga što je veličina uzorka relativno mala te zbog činjenice da najteži bolesnici nisu mogli ispunjavati upitnike i potpisivati suglasnost radi vlastitog zdravstvenog stanja. Stoga smatramo da je potrebno provoditi više ovakvih istraživanja, ali na većem broju ispitanika i u više gradova kako bi dobili informacije o kvaliteti života palijativnih bolesnika smještenih u vlastitom domu.

Palijativna skrb postaje javnozdravstveni problem i kod nas i u svijetu. Jedan od uzroka je zasigurno činjenica da raste broj starijih osoba, broj kroničnih bolesnika, onkoloških bolesnika i oboljelih od neuromuskularnih bolesti i demencija.

Ovo istraživanje rezultiralo je podatkom da najveći broj ispitanika pripada grupi od 46-60 godina što potvrđuju i podatci u Biltenu Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo 2013 u Izvješću o incidenciji raka (23). Isti izvor napominje da više od 20 % svih oboljelih od karcinoma ima potrebu za palijativnom skrbi (23).

Kvaliteta života je indikator uspješnosti multidisciplinarnog pristupa, i upravo je to razlog za provođenje detaljnijih istraživanja na ovom izuzetno zahtjevnom području, a za njezino unapređenje važno je provoditi detaljna istraživanja.

6. ZAKLJUČAK

Temeljem provedenog istraživanja i dobivenih rezultata mogu se izvesti slijedeći zaključci:

- Dob i spol ne utječu na samopercepciju kvalitete života u posljednjim danima života.
- Najveći problem predstavljaju poteškoće u obavljanju svakodnevnih aktivnosti (poteškoće prilikom kratkotrajne šetnje, umor).
- Žene procjenjuju probavne smetnje većim problemom od muškaraca.
- Stupanj samoprocjene kvalitete života je ocjenjen kao vrlo nizak i ne ukazuje na razlike između spola niti dobi pacijenata.
- Palijativna skrb je relativno mlada grana medicine koja je na samim počecima u Republici Hrvatskoj, stoga smatramo da je potrebno provesti opsežnija istraživanja na ovom kompleksnom i sve potrebnijem području koje predstavlja sve veći javnozdravstveni problem.

7. SAŽETAK

Ciljevi istraživanja: Utvrditi utječu li određeni simptomi i znakovi bolesti na kvalitetu života palijativnih pacijenata te ispitati stupanj samopercepcije kvalitete života u zadnjih tjedan dana. Ispitati utječu li dob i spol na samopercepciju kvalitete života.

Nacrt studije: Presječno istraživanje

Ispitanici i metode: U istraživanju je sudjelovalo 50 palijativnih pacijenata koji su u skrbi liječnika, specijaliste obiteljske medicine, a smješteni u svome domu. Istraživanje je provedeno u mjesecu listopadu 2017. godine na području Grada Pule. Podatci su prikupljeni putem anketnog upitnika EORTC QLQ-C15-PAL kojeg su pacijenti samostalno ispunjavali.

Rezultati: Ispitivanu grupu činilo je 50 ispitanika od čega 48% muškaraca i 52% žena prosječne dobi 68,6 godina (SD = 11,76). Utvrđeno je da dob i spol ne utječu na samopercepciju kvalitete života u posljednjih tjedan dana. Statistički značajna razlika pokazala je da žene procjenjuju probavne smetnje većim problemom od muškaraca ($p=0,05$). Nadalje, postoji značajna razlika ($p=0,01$) i to na području poteškoća prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti u odnosu na ostale varijable. Procjena samopercepcije kvalitete života ocijenjena je vrlo nisko kod osoba ženskog spola, u dobi od 46-60 godina.

Ključne riječi: kvaliteta života; palijativna skrb; Grad Pula; upitnik

8. SUMMARY

Research objectives: To determine if certain symptoms and signs of disease affect the palliative patients' quality of life and to study the level of quality of life self-perception in the last week of life. The objective was also to examine if age and sex influence the quality of life self-perception.

Study Draft: Cross-Sectional Study

Respondents and Methods: The study involved 50 palliative patients being under the care of a doctor, family practice specialist, in their own home. The study was conducted in the area of the City of Pula in October 2017. Data were collected through the survey questionnaire EORTC QLQ-C15-PAL completed by respondents independently.

Results: There were 50 respondents participating in the study, 48% of them were men and 52% were women and their average age was 68.6 (SD = 11.76). It has been established that age and sex do not influence the quality of life self-perception in the last week of life. A statistically significant difference showed that women estimated problems with indigestion more seriously than men ($p=0.05$). Furthermore, there is a statistically significant difference ($p=0.01$) in the variable performing everyday activities in comparison to other variables. The evaluation of the quality of life self-perception is estimated as very low for female persons aged 46 to 60.

Key words: quality of life, palliative care, City of Pula, questionnaire

9. LITERATURA

1. M. Katic, Palijativna skrb u obiteljskoj medicini, *Medix* 2016, 119/120, 190/194
2. WHO, The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) : development and general psychometric properties. *Social Science i Medicine*, 46 (12), 1569-1585
3. Franinović Marković J., Ivančić A., Brumini D., i dr. Palijativna skrb u Istarskoj županiji – mobilni specijalistički palijativni tim, *MEDIX*, Travanj 2016, 91-98.
4. Franinović Marković J., Katačić R, Grozić Živolić S, et al. Creating a regional, homebased outpatient palliativ care service in Croatia, *European Journal of Palliativ Care*. 2015 July; 22 (4):198-201
5. EAPC. Dostupno na : www.eapcnet.eu. Datum pristupa 29.10.2017.
6. Đorđević V, Bras M, Brajković L. Person-centered medical interview. *Croat Med J*. 2012 Aug;53(4):310-3
7. Popović D. Prof.dr.Anica Jušić; Tiha revolucija u medicini, *Medix* 2005; 11(60/61):146-8
8. Zakon o zdravstvenoj zaštiti. *Narodne novine* 2003:121
9. Franinović Marković J, Katačić R, Grozić Živolić S, et al. Creating a regional, homebased outpatient palliative carfe service in Croatia. *European Journal of Palliative Care*. 2015 July;22(4):198-201.
10. National consensus Project for Quality Palliativ Care. Clinical practice Guidelines for Quality palliativ Care, 2004.
11. Radbruch L, Payne S, EAPC Board of Directors Withe Papaer on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *EJPC* 2010;17(1):22-33
12. Glare P. Person centered care: palliative care. In: Đorđević V, Braš M, Miličić D. (eds). *Person centered medicine – from bench to bedside to community*. Zagreb: Medicinska naklada; 2012.
13. *European Journal Of Pallitive Care*, 2009; 16 (6) 279
14. Bras M, Djordjevic V. *Suvremene spoznaje iz Palijativne medicine*, Medicinska naklada; 2012.
15. *European Journal Of Pallitive Care*, 2009; 16 (6) 279

16. Fallowfiel L. Quality of life: a new perspective for cancer patients. *Nat Rev Cancer*. 2002; 2 (11): 873-9. Aoun S.M, O'Connor M, Breen L.J, Deas K, Skett K. Testing models of care for terminally ill people who live alone at home: is a randomised controlled trial the best approach? *Health and Social Care in the Community*. 2013; 21(2):181-190.
17. Nunn C. It's not just about pain: Symptom management in palliative care. *Nurse Prescribing*. 2014;12(7); 338-344.
18. Kolčić I, Biloglav Z, Presječno istraživanje, u Kolčić I, Vorko-Jović A, ur. *Epidemiologija*, Zagreb: Medicinska naklada, 2012. 55-64
19. Groenvolda M. Et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer*. 2006; 42:55-64.
20. Pinjatela R. Neke karakteristike kvalitete života osoba sa i bez malignog oboljenja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*. 2008; 44(2):79-98.
21. Leppert W, Majkovicz M, Forycka M, Mess E. Quality of life assessment in advanced cancer patients treated at home, an inpatient unit, and a day care center; 2014; 7: 687–695. Dostupno na : www.ncbi.nlm.gov Datum pristupa 20.10.2017.
22. Caissie et al, What QLQ-C15-PAL Symptoms Matter Most for Overall Quality of life in Patients With Advanced Cancer? *World J Oncol*.2011;2(4):166-174
23. HZJZ, Registar za rak republike Hrvatske. Incidencija raka u hrvatskoj 2013, Bilten 38,Zagreb,2015. Dostupno na www.hzjz.hr. Datum pristupa 15.10.2017.

10. ŽIVOTOPIS

Osobni podatci:

Ime i prezime. Olga Rojnić

Adresa: Lovežica 1a, 52100 Pula

Telefon: 098/9312653

Mail: denisiolga@hotmail.com

Datum rođenja: 14.travanj 1979. godine

Mjesto rođenja: Pula, Hrvatska

Obrazovanje:

1985.-1993. Osnovna škola Moša Pijade, Pula

1993.-1997. Medicinska škola Pula

1997.-1998. Medicinski fakultet u Rijeci, Studij fizioterapije

2014. godine upis na Sveučilišni preddiplomski studij Sestrinstva Sveučilišta J.J. Strossmayera osijek- dislocirani studij u Puli

Zaposlenje:

1998.-1999. pripravnički staž , Opća bolnica Pula

1999.-2000. Ustanova za zdravstvenu njegu u kući „ Zlatne ruke“ Pula

2001.-2002. Opća bolnica Pula, Djelatnost za kirurške bolesti

2003.-2008. Ustanova za zdravstvenu njegu u kući „ Zlatne ruke“ Pula

2009. Istarski domovi zdravlja – Ispostava Pula, ordinacija primarne zdravstvene zaštite (ginekološka ambulanta, ambulanta opće/obiteljske medicine)

11.PRILOZI



EORTC QLQ-C15-PAL (version 1)

Zainteresirani smo za Vas i Vaše zdravlje. Molim Vas sami odgovorite na sva ova pitanja zaokruživanjem broja koji Vas najbolje opisuje. Ne postoje “točni” ili “krivi” odgovori. Informacije koje nam pružite ostati će strogo povjerljive.

Molimo upišite svoje inicijale:

--	--	--	--	--	--

Datum Vašeg rođenja (dan, mjesec, godina):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Današnji datum (dan, mjesec, godina):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Uopće ne	Rijetko	Često	Gotovo uvijek
1. Osjećate li bilo kakve poteškoće prilikom <u>kratke</u> šetnje izvan kuće?	1	2	3	4
2. Morate li ostati u krevetu ili stolici tijekom dana?	1	2	3	4
3. Trebate li nečiju pomoć kad se hranite, oblačite, perete ili obavljate nuždu?	1	2	3	4
Tijekom prošlog tjedna:	Uopće ne	Rijetko	Često	Gotovo uvijek
4. Jeste li gubili dah (osjetili zadihanost)?	1	2	3	4
5. Jeste li imali bolove?	1	2	3	4
6. Jeste li imali teškoća sa spavanjem?	1	2	3	4
7. Jeste li se osjećali slabo?	1	2	3	4
8. Jeste li imali oslabljen apetit?	1	2	3	4
9. Jeste li osjećali mučninu?	1	2	3	4

Molimo nastavite na slijedećoj stranici

Tijekom prošlog tjedna:	Uopće ne	Rijetko	Često	Gotovo uvijek
10. Jeste li imali zatvor stolice?	1	2	3	4
11. Jeste li bili umorni?	1	2	3	4
12. Je li je bol utjecala na Vaše svakodnevne aktivnosti?	1	2	3	4
13. Jeste li osjećali napetost?	1	2	3	4
14. Jeste li se osjećali depresivno?	1	2	3	4

Molimo Vas da na slijedeća pitanja odgovorite zaokruživanjem broja između 1 do 7 koji Vam najbolje odgovara:

15. Kako biste ocijenili Vašu kvalitetu života tijekom prošlog tjedna?

1 2 3 4 5 6 7

Vrlo loša

Odlična

PRISTANAK/SUGLASNOST OSOBE/ISPITANIKA ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU

(pismena privola sudionika za sudjelovanje u istraživanju)

Ovim putem ja _____ pristajem na sudjelovanje u istraživanju kojim se želi utvrditi *kvaliteta života palijativnih bolesnika u vlastitom domu*.

Istraživanje provodi Olga Rojnić, studentica Sveučilišnog preddiplomskog studija Sestrinstva Osijek, dislociranog studija u Puli, a u svrhu izrade završnog rada pod vodstvom mentora prof.dr.sc. Radivoja Radića dr.med.

Kao sudionik/sudionica predloženog ispitivanja pristajem na ispunjavanje kratkog anketnog upitnika, detaljno sam upoznat/a sam s ciljem i svrhom istraživanja, te o svim detaljima njegovog provođenja.

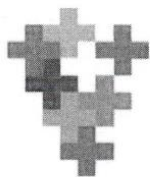
Suglasan/suglasna sam s načinom istraživanja, te svrhom ispunjavanja anketnog upitnika za gore navedeno istraživanje koje će se koristiti isključivo za svrhu završnog rada.

POTPIS:

U Puli,

ISTRAŽIVAČ:

Olga Rojnić



Istarski domovi zdravlja

Case della salute dell'Istria

Flanatička 27, Pula

KLASA: 023-01/17-01/08

URBROJ: 2168/01-59-49-01-1/800-17-20

Pula, 05.10.2017.

Etičko povjerenstvo zdravstvene ustanove Istarski domovi zdravlja – Case della salute dell'Istria, temeljem zamolbe Olge Rojnić, na sjednici održanoj 04. listopada 2017. godine, donijelo je

ODLUKU

1. Daje se suglasnost Olgi Rojnić za sudjelovanje u istraživanju u svrhu izrade završnog rada pod naslovom: "Kvaliteta života palijativnih bolesnika na području Grada Pule", zajedno s mentorom prof. dr. sc. Radivojem Radićem.

Predsjednik Etičkog povjerenstva



Irenko Srdoč, dr. med. spec. kirurg

Dostaviti:

- Olgi Rojnić
- Pismohrana