

## Osviještenost i stupnjevi informiranosti članova obitelji o palijativnoj zdravstvenoj skrbi

### Awareness and level of informing of the family members pertinent to palliative health care

Josip Božić, Dijana Hereković, Aleksandar Kopjar, Marija Lovrović

Opća Bolnica Varaždin, Služba za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof, Varaždinska 2, 42220 Novi Marof, Hrvatska  
General Hospital Varaždin, Department for prolonged treatment and palliative care Novi Marof, Varaždinska 2, 42220 Novi Marof, Croatia

#### Sažetak

**Uvod:** Metodologija postupaka u provođenju palijativne zdravstvene njege, dio je sveobuhvatne zdravstvene skrbi za bolesnike u kojih uvriježene kurativne metode liječenja ne omogućavaju povećanje stupnja kvalitete života. Pri provođenju metoda zdravstvene njege iz područja palijativne skrbi, potrebno je određivati stupanj kvalitete života bolesnika, te posljedično i kvalitetu života članova obitelji bolesnika.

**Cilj/Svrha:** utvrditi stupanj poznavanja metoda palijativne skrbi članova obitelji onih bolesnika koje se liječi metodama palijativne zdravstvene njege.

**Metoda:** U istraživanje su uključeni članovi iz 42 obitelji. Uključni kriterij bio je da u obiteljima postoji bolesnik kod kojeg se provode metode liječenja iz područja palijativne skrbi. Kod svih bolesnika metode liječenja iz područja palijativne skrbi provodili su djelatnici službe za produženo liječenje i palijativnu skrb iz Novog Marofa Opće bolnice Varaždin. Za svrhe istraživanja uporabljen je anonimni anketni upitnik izrađen za potrebe istraživanja, koji je modificiran prema danas znanstveno važećim smjernicama i preporukama. Učinjena je retrospektivna analiza medicinske dokumentacije uključenih bolesnika. Istraživanje je provedeno u vremenskom razdoblju od 1. ožujka do 30. lipnja 2014. godine.

**Rezultati:** Rezultati pokazuju da kod ispitanika postoji nezadovoljavajući stupanj poznavanja i informiranosti o provođenju metoda liječenja iz područja palijativne zdravstvene zaštite. Zastupljenost članova obitelji ženskog spola značajno je veći u odnosu na članove muškog spola. Najveći dio informacija članovi obitelji dobivaju od zdravstvenih djelatnika. Većina članova obitelji [81%] smatra da zadovoljavajuće komunicira s bolesnikom, istovremeno je manji postotak bolesnika [35%], tu komunikaciju smatra zadovoljavajućom.

**Zaključak:** Rezultati verificiraju nezadovoljavajući stupanj informiranosti i osviještenosti članova obitelji o provođenju metoda palijativne zdravstvene njege.

**Ključne riječi:** palijativni skrb • članovi obitelj • informiranost

**Kratki naslov:** članovi obitelji i palijativna skrb

#### Abstract

**Introduction:** The methodology of palliative medical procedures is a comprehensive health care for patients on which curative treatment methods do not allow for increasing the level of quality of life. In the course of determining the degree of quality of life, and in carrying out the method of health care it is necessary to examine the degree of quality of life palliative patients who are using the method of implementation of palliative health care, and simultaneously the quality of life of family members of those patients.

**Objective / Purpose:** to determine the level / degree of knowledge of family members of patients that a being treated with methods of palliative health care, and to the opportunities at the same time to help themselves and to the patient.

**Method:** The study included members from 42 families of patients who are treated with methods of palliative health care, undertaken in the service of the continued treatment and palliative care in Novi Marof, General Hospital Varaždin. For the purposes of research we used an anonymous questionnaire that was made and modified for the purposes of the study. A retrospective analysis of medical records was performed. Investigation was conducted in the time period from 01th March to 30th June 2014.

**Results:** Results greatly speak for justification of this research and that there is a lack of awareness and lack of information on family palliative care. Representation of female family members is significantly higher, than the male. The largest volume of information received by a family members come from healthcare professionals. A significant number of family members [81%] satisfactorily communicate with the patient, while at the same time significantly lower volume of patients [35%] is of the opinion that the communication is satisfactory.

**Conclusion:** The results verify the satisfactory level of information and awareness of family members on the implementation of a method of palliative care.

**Key words:** palliative care • Family members • awareness

**Running head:** family members and palliative healthcare

Received April 2<sup>nd</sup> 2015;

Accepted May 19<sup>th</sup> 2015;

**Autor za korespondenciju/Corresponding author:** Josip Božić, mag.med. techn., General Hospital Varaždin, Croatia • Tel: +385-42 39 30 00 • E-mail:

#### Uvod / Background

Pojam palijativne skrbi u biomedicini može se svrstati u tzv. nove „znanosti“. To je dio medicine kojemu je osnovni cilj istraživanje metodologije uporabe metoda palijativne me-

dicine u provođenju zdravstvene njege bolesnika kod kojih uvriježene metode liječenja nisu dostatne za dosizanje zadovoljavajućeg stupnja kvalitete života [1, 2].

Temeljem do danas publiciranih rezultata u Republici Hrvatskoj [RH], iznalazi se potreba za poboljšanjem stupnja kvaliteta postupaka u palijativnoj skrbi. Ovo se posebice odnosi na potrebu promjene organizacije kadrovskih, financijskih, organizacijskih i razvojnih čimbenika u sustavu zdravstva RH.

Pojam palijativna skrb prvi je put uporabio Cicely Saunders, i to 1967.godine. Osnovna ideja je omogućavanje bolesnicima u završnim stadijima bolesti da dostojanstveno proživljavaju posljednje trenutke života. Jednostavno, može se zaključiti kako je pojam palijativna skrb suprotan pojmu „eutanzija“ i „asistirano samoubojstvo“. Naime, razmišlja li bolesnik o pokušaju prekida života, tada su uporabljene metode palijativnog provođenja zdravstvene njege nezadovoljavajuće. Danas je poznato nekoliko osnovnih metoda provođenja palijativne zdravstvene njege u bolničkim zdravstvenim ustanovama.

U posljednjih jedeset godina razvoj metoda palijativne zdravstvene zaštite u kvalitativnom porastu. Upravo stoga, u zemljama s velikim dohotkom, dolazi do značajnog povećanja broja zdravstvenih timova za provođenje metoda liječenja iz područja palijativne zdravstvene skrbi, osnivanja bolničkih odjela i ambulanti za palijativnu zdravstvenu skrb. Zbog sve veće potre za zdravstvenim djelatnicima iz područja palijativne zdravstvene njege, u visokoškolske obrazovne programe specijalističkih i sveučilišnih studija sestrinstva uvode se kolegiji čiji sadržaji omogućavaju polaznicima detaljno razumijevanje problematike.

Rezultati medicine/sestrinstva zasnovanog na dokazima omogućavaju stalno poboljšavanje kvantitete i kvalitete metoda palijativne zdravstvene skrbi. Ova poboljšanja dovode do povećanja kvalitete života bolesnika koji imaju uznapredovale i neizlječive bolesti. Produljenj preživljavanja kod bolesnika s karcinomom pluća s metastazama, a kod koji su rano u tijeku liječenja uporabljene specijalizirane metode palijativne skrbi [3].

Uporabu metoda palijativne zdravstvene skrbi treba započeti kada je verificirana dijagnoza neizlječive maligne bolesti, bez obzira jesu li kod bolesnika u uporabi metode liječenja osnovne bolesti.

Ovo se danas u problematici provođenja metoda palijativne skrbi naziva „početni pristup“. U početku uporabe metoda palijativne zdravstvene skrbi naročito je važan čimbenik komunikacija, i to između zdravstvenih djelatnika i bolesnika, te zdravstvenih djelatnika i članova obitelji bolesnika kod kojeg se provode metode iz područja palijativne zdravstvene njege. Potrebno je napomenuti, da ukoliko u početnom stadiju palijativne zdravstvene skrbi nastanu značajne pogreške u komunikaciji, iste uzrokuju povećani stupanj nezadovoljstva kod bolesnika i članova njihovih obitelji, ali i kod zdravstvenih djelatnika.

Prema dosad publiciranim rezultatima, izdvajaju se najčešće opisani problemi, i to: dijagnoza nije objašnjena na početku liječenja, dijagnoza nije priopćena sa suosjećanjem i razumljivim riječima i sl.

Uporaba metoda iz specijalnosti palijativne zdravstvene skrbi u bolesnika s uznapredovalim i smrtnim bolestima,

postupno zamjenjuje uporabu metoda kurativnog liječenja, koja uključuje i agresivne postupke koji dodatno uzrokuju nepotrebno trpljenje od strane bolesnika, dok su istovremeno mogućnosti za ozdravljenja bolesnika u cijelosti iscrpljene.

Danas postoji značajan broj neizlječivih bolesnika, koji su u stadiju uznapredovale bolesti i ne dobivaju odgovarajuću palijativu skrb. Zbog neznanja i, vrlo često nezadovoljavajuće organizacije zdravstvene službe, postoji značajan obim trpljenja, a članovi obitelji bolesnika u velikoj mjeri to koriste za stvaranje predrasuda prema umiranju i smrti u narednim generacijama [4].

Prema opće prihvaćenim svjetskim demografskim pokazateljima, verificirano je da se životni vijek čovječanstva produljuje te je broj osoba starije životne dobi u stalnom porastu. Napredovanjem medicine i sestrinske znanosti, posebice preventivne i kurativne metodologije, povećava se broj kroničnih bolesnika, bolesnika s demencijom te naposljetku i broj bolesnika kod kojih je potrebno uporabiti metode palijativne zdravstvene skrbi.

Stoga je nužno stalno razvijati metodologiju palijativne zdravstvene njege. Prema definiciji svjetske zdravstvene organizacije [engl. World Health Organization-**WHO**], palijativna skrb je aktivna i potpuna skrb o bolesnikovom tijelu, umu, duhu te podrška njegovim najbližima. To je koncept zdravstvene skrbi usmjeren na cijelu osobu.

Bolesnika se ne promatra kao „pojedince“ ili kao „dijagnozu“, već je potrebno usmjeriti i pažnju na članove obitelji. Stoga je potrebno napomenuti kako bolest ne zahvaća samo bolesnika nego i članove njegove obitelji. Za ovaj holistički pristup pacijentu i članovima njegove obitelji važno je promijeniti i poboljšati stajalište i gledište te stupanj obrazovanja zdravstvenih djelatnika koji svakodnevno upotrebljavaju metode palijativne zdravstvene skrbi.

Nadalje, potrebno je organizirati multidisciplinarnu zdravstvenu timove za provođenje opisanih metoda, te stalno povećavati stupanj stručnosti i/ili osposobljenosti djelatnika zdravstvenih timova.

Upravo stoga Europsko udruženje za palijativnu skrb [engl. European Association for Palliative Care-**EAPC**] izradilo je preporuke i smjernice za osnivanje nacionalnih programa za osposobljavanje i obrazovanje zdravstvenih djelatnika za provođenje metoda iz područja palijativne skrbi [5].

U interdisciplinarnom zdravstvenom timu moraju biti zdravstveni i nezdravstveni djelatnici, članovi civilnih udruga, volonteri koji su edukirani za radu s palijativnim pacijentom. To su liječnik, medicinska sestra, socijalni radnik, fizikalni terapeut, psiholog i duhovnik, a po potrebi i druge specijalnosti. Zdravstveni tim upotrebljava metode liječenja boli - „totalna bol“ [fizička, psihološka, socijalna i duhovna], liječenje simptoma [kašalj, nesanica, kronični umor, mučnina, otežana prehrana, hidracija, opstipacija, inkontinencija, kronične rane i sl.]. Cilj je usmjerenost kvaliteti života bolesnika i članova obitelji kao i psiho-socijalna podrška bolesnicima, promicanje dostojanstva čovjeka, rješavanje etičkih problema vezanih za završetak života [napuštanje besmislenog liječenja].

## Cilj/Aim

Cilj istraživanja prikazati je razinu znanja članova obitelji o mogućnostima uporabe metoda palijativne skrbi u pomoći i samopomoći pacijentu. Koje su indikacije za provođenjem liječenja metodama palijativne skrbi u zdravstvenoj ustanovi, i to u Općoj bolnici [OB], tj. u službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof.

## Materijal i metode / Material and methods

Istraživanje je provedeno u vremenskom razdoblju od 1.03.2014. do 31.05.2014. godine. U istraživanje uključeni su članovi iz 42 obitelji pacijenata koji su liječeni na palijativnom odjelu u OB-u Varaždin u Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb u Novom Marofu. Istraživanje je provedeno uporabom originalnog anketnog upitnika, koji je modificiran i izrađen za potrebe ovog istraživanja, i analize medicinske dokumentacije pacijenta. Anketa je bila anonimna. Upitnik sadržava 29 pitanja kojim se ispituju demografski podaci, obrazovni i imovinski status i informiranost i stupanj poznavanja članova obitelji o mogućnostima uporabe metoda palijativne skrbi te o zdravstvenom stanju pacijenta. Rezultati su statistički obrađeni i prikazani u postocima.

## Rezultati / Results

Anketni upitnik zadovoljavajuće su ispunila 42 ispitanika.

1. Spol – u istraživanje je uključeno 26 osoba ženskog spola [61,9%] i 16 muškaraca [38,1%];
2. Dob – najveći broj ispitanika bilo je u starosnoj dobi od 55-64 godine [28,6%], dok je najmanje ispitanika starosne dobi od 35 do 44 godina [9,5%]. Niti jedan od ispitanika nije bio u starosnoj dobi od 18 do 24 godine;
3. Stupanj obrazovanja – najviše ispitanika imalo je srednju stručnu spremu [57,1%], a niti jedan ispitanik nije bio bez obrazovanja;
4. Zastupljenost ispitanika prema mjestu stanovanja bila: Varaždinska i Zagrebačka županija [33,3%], Međimurska [16,7%], Krapinsko-Zagorska [11,1%], Koprivničko-Križevačke [5,6%];
5. Kod većine ispitanika osobna mjesečna primanja iznosila su od 1000 do 3000 HRK [18, 42,9%];
6. Na pitanje: „Živate li s bolesnikom u zajedničkom domaćinstvu?“ njih 20 odgovorilo je s DA [47,6%], a s NE njih 22 [52,4%];
7. Podjednako su bile zastupljene maligne i ostale bolesti [36,8%], a u manjem obimu kronične [15,8%], i ne maligne bolesti [10,5%];
8. Najveća učestalost trajanja bolesti člana obitelji bila je 3 i više godina [52,4%], slijedi - trajanje bolesti od 1 godine [19%], dok je podjednaka zastupljenost bolesnika kod kojih su u uporabi metode liječenja palijativne skrbi u trajanju od 6 mjeseci i 3 mjeseca [14,3%];
9. Najveći je postotak ispitanika za termin palijativne zdravstvene skrbi saznao 6 mjeseci prije anketiranja [42,9%];
10. Ispitanici su najviše informacija o palijativnoj zdravstvenoj skrbi dobili od liječnika [35,9%], iz medija [30,8%], od medicinskih sestara/tehničara [20,5%]. Informacije

o palijativnoj zdravstvenoj skrbi nisu dobili od članova obitelji ili neke druge organizacije ili ustanove;

11. U najvećem broju bolesnici na liječenje dolaze od kuće [52,4%], a ostali dolaze iz drugih zdravstvenih ustanova [47,6%];
12. Na pitanje u trenutku spoznaje o bolesti njihovog bližnjega jesu li dobili podršku, utjehu ili razumijevanje, većina ispitanika [66,7%] odgovorilo je potvrdno, a negativno je odgovorilo 14,3% ispitanika, dok je „djelomično upoznato“ kao odgovor odabralo [19%] ispitanika;
13. O saznanju o etiologiji bolesti člana obitelji ispitanici su najviše saznanja prikupili od liječnika specijalista [66,7%], a najmanje od medicinske sestre/tehničara [4,8%];
14. Stupanj informiranosti o bolesti, tijekom i krajnjem ishodu liječenja, najveći broj ispitanika navodi da je dobro informiran [71,4 %], dok je djelomično informirano njih 28,6%;
15. Potrebu za više informacija o bolesti i krajnjim ishodišta liječenja istaknulo je 28 ispitanika [66,7%], a 19% ispitanika ne navodi potrebu dobivanja novih znanja;
16. Uvjerenje da bi više znanja o metodama palijativne zdravstvene skrbi omogućilo veći stupanj zadovoljstva i sigurnosti za oboljelog člana obitelji izrazilo je 81% ispitanika, dok se 9,5% ispitanika nije moglo izjasniti;
17. S bolesnim članom obitelji o njegovoj bolesti često razgovara 81% ispitanika;
18. Najviše informacija o tijeku liječenja članovi obitelji dobivaju od liječnika [70%];
19. Poboljšanje zdravstvenog stanja bolesnika očekuje veći broj ispitanika [72,2%], a pogoršanje manji broj [27,8%];
20. Redovito, svakodnevno posjećivanje bolesnika zabilježeno je kod 42,9% ispitanika;
21. Čak 81% ispitanika rado bi se uključio u provođenje metoda zdravstvene njege radi poboljšanja liječenja člana obitelji, dok 4,8% ispitanika to ne bi htjelo učiniti;
22. Na pitanje „U kojoj mjeri bolesnik govori o svome zdravstvenom stanju i bolesti?“, podjednaki broj ispitanika zaokružilo je PUNO i MALO, njih 35%, a NIŠTA 30% ispitanika;
23. Čak 95,2 % ispitanika iskazuje potrebu za komuniciranjem s bolesnim članom obitelji, dok 4,8% ispitanika ne želi komunicirati o bolesti;
24. Na pitanje „može li se u našoj zdravstvenoj ustanovi pacijent u terminalnoj fazi bolesti ispuniti želja da budu saslušani o svojim strahovima, razmišljanjima, osjećajima, vrijednostima i nadanjima?“, 52,4% ispitanika smatra da se zahtjevi mogu ispuniti, dok 4,8% ispitanika navodi da se navedeni zahtjevi ne mogu ispuniti;
25. Umiranje u stacionarnoj zdravstvenoj ustanovi, uz humanu skrb odobrava 76,2% ispitanika, dok je umiranje kod kuće, uz kontrolu obiteljskog liječnika i pokretnog palijativnog tima, odobrava 23,8% ispitanika;
26. S članom obitelji, kod kojeg su uvedene metode palijativne skrbi, o završetku života nije razgovaralo 57,1% ispitanika, dok je 42,9% razgovaralo;
27. Na pitanje „jeste li zadovoljni koliko ste do sada saznali o palijativnoj zdravstvenoj skrbi?“, njih 66,7% zadovoljno je, a 33,3% ispitanika nije zadovoljno;

28. U trenutku postavljanja indikacije te upućivanja člana obitelji na nastavak liječenja u specijaliziranu zdravstvenu ustanovu za provođenje metoda palijativne zdravstvene skrbi, 57,1% ispitanika nije osjećalo nelagodnu, dok je 14,3% osjećalo nelagodnu;
29. 100% ispitanika osjeća da su članovi njihovih obitelji sigurni u sebe i dase osjećaju sigurnim za svog bližnjega u tijeku liječenja u službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof.

## Rasprava / Discussion

Iz dobivenih rezultata vidljivo je da je zastupljenost ženske populacije u sudjelovanju u zdravstvenoj skrbi za oboljelog člana obitelji u značajno većem obimu u odnosu na muškarce. Posebice je značajan podatak da većina članova obitelji navodi kako je zadovoljna stupnjem informiranosti o zdravstvenom stanju bolesnog člana i da su najveći pototak informacija dobili od zdravstvenih djelatnika.

Za potrebe ovog istraživanja, odabrane su obitelji čiji oboljeli članovi boluju isključivo od maligne bolesti. Napominjemo da postoji nepodudarnost između postotka informiranosti o bolesti člana obitelji i verificirane medicinske dijagnoze o kojoj bolesni član ima saznanja.

Postoji značajna razlika u odgovorima na pitanja kojima želimo saznati razgovaraju li članovi obitelji sa bolesnikom o njegovoj bolesti. Velik broj članova obitelji [81%] mišljenja je da zadovoljavajuće komuniciraju s oboljelim o njegovom zdravstvenom stanju, dok rezultati dobiveni od bolesnika pokazuju suprotno [35%].

Prema rezultatima istraživanja vidljivo je da postoji pozitivan stav članova obitelji prema liječenju u stacionarnoj zdravstvenoj ustanovi za provođenje metoda palijativne zdravstvene skrbi, kao i pozitivna mišljenja o stupnju sigurnosti za bolesnog člana obitelji u tijeku liječenja u istim ustanovama.

Uvođenje metoda palijativne zdravstvene njege u tijek liječenja može započeti u najranijim stadijima bolesti. Početak uvođenja izravno je povezan s potrebama bolesnika i članova njegove obitelji, posebice pri pojavi prvih tjelesnih simptoma, te psihosocijalnih i duhovnih tegoba kod neizlječive kronične bolesti.

Nepoznavanje, neinformiranost, neosvijestjenost o procesu liječenja uporabom metoda palijativne skrbi, te nepoznavanje korisnosti za bolesnika i članove njihovih obitelji, predstavlja značajan nedostatak za napredak sustava javnog zdravstva u RH.

## Zaključak/Conclusion

Rezultati istraživanja verificiraju nezadovoljavajući stupanj informiranosti i osviještenosti članova obitelji o palijativnoj zdravstvenoj skrbi. Izvor informacija za članove obitelji u najvećoj mjeri medicinski djelatnici. Rezultati istraživanja pokazuju visok stupanj povjerenje članova obitelji u zdravstvene djelatnike i postupke zbrinjavanja bolesnika kod kojih se provodi palijativna skrb.

Ovaj navod predstavlja i značajan statistički čimbenik. Naime, iznalazi se da stupanj osviještenosti, edukacije o provođenju adekvatne palijativne skrbi u uvjetima povećanja starosne dobi opće populacije i očekivanjima opće populacije da kod uznapredovale bolesti zdravstveni sustav ponudi stručnu i organizacijsku potporu u tijeku liječenja bolesti, kad su česte brze promjene stanja bolesnika. Iznalazi se i značajna potreba za stručnom i praktičnom potporom radi izbjegavanja nepotrebnoga trpljenja u uspostavi što dostojanstvenog života i smrti bolesnika.

Mišljenja kako je vrijeme za uporabu metoda palijativne skrbi samo pri kraju života, kad su svi ostali oblici liječenja uporabljivi i potrošeni i da je riječ samo o skrbi kod procesa umiranja u vrijeme brojnih poteškoća i tjelesnih simptoma, nezadovoljavajuće je. Poistovjećivanje palijativne skrbi s procesom umiranja, glavna je prepreka uvođenju kvalitetnije skrbi za bolesnika s neizlječivom bolešću, a posljedično i upoznavanje njihovih bližnjih sa zdravstvenim statusom bolesnika. Proces umiranja manji je dio cjelovite uporabe metoda palijativne skrbi, koji za bolesnika s neizlječivom bolešću kao i članove njihovih obitelji započinje u ranim stadijima bolesti, a može trajati mjesecima u kombinaciji s kurativnim medicinskim postupcima. Stoga je potrebna bolja i trajna edukacija zdravstvenih djelatnika o provođenju metoda palijativne zdravstvene skrbi.

## Literatura / References

- [1] Bedenik J, et al., Pogosta vprašanja v paliativni oskrbi. Onkološki inštitut Ljubljana;2008
- [2] Connor SR, Pyenson B, Fitch K, Spence C, Iwasaki K. Comparing Hospice and Nonhospice Patient Survival Among Patients Who Die Within a Three-Year Window. *J Pain Symptom Manage* 2007;33: 238-246,
- [3] Temel JS, Greer JA, Mazikansky JA, Gallagher ER, Admane S, Jacskon VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-42.
- [4] Lendar U. Zbornik:izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice., Ljubljana, 2011.
- [5] Weissman ED, Meier DE. Identifying Patients in Need of Palliative Care Assessment in the Hospital Setting. A Consensus Report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med* 2011; 14 ; 17-23