

Palijativna skrb bolesnika s glioblastomom

Uvodić, Kristina

Undergraduate thesis / Završni rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Split / Sveučilište u Splitu**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:176:790241>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-24**



Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
SVEUČILIŠTE U SPLITU

Repository / Repozitorij:

[Repository of the University Department for Health Studies, University of Split](#)



zir.nsk.hr



UNIVERSITY OF SPLIT



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

SVEUČILIŠTE U SPLITU
Podružnica
SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA
SVEUČILIŠNI PRIJEDIPLOMSKI STUDIJ
SESTRINSTVO

Kristina Uvodić

Palijativna skrb bolesnika s glioblastomom

Završni rad

Split, 2024.

SVEUČILIŠTE U SPLITU

Podružnica

SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA

SVEUČILIŠNI PRIJEDIPLOMSKI STUDIJ

SESTRINSTVO

Kristina Uvodić

Palijativna skrb bolesnika s glioblastomom

Palliative care for patients with glioblastoma

Završni rad / Bachelor's Thesis

Mentor:

Zvonimir Parčina, mag. med. techn.

Split, 2024.

ZAHVALA

Ponajprije se zahvaljujem svom mentoru, mag.med.techn. Zvonimiru Parčini na suradnji, pomoći te savjetima tijekom pisanja ovog rada.

Zahvaljujem se dr.sc. Mariu Marendiću, mag. med. techn. i dr.sc. Mariu Podrugu, mag. med. techn. na podršci koju su mi pružili na putu do ispunjenja moga sna. Naučili su me da učenjem čovjek oplemenjuje sebe, da su trud i volja jedini ispravan put prema uspjehu.

Hvala mojim najdražima, suprugu i djeci na razumijevanju i strpljenju dok su pratili sve moje dobre i manje dobre dane kroz godine studiranja. Hvala mojim prijateljima koji su mi bili velika podrška od samog početka do kraja, vjerovali u mene i bili uz mene kad sam ih najviše trebala. Najveća zahvala mojim roditeljima na bezuvjetnoj ljubavi. Hvala im jer su me naučili kako se trebam boriti i kako vjerovati u sebe, da u životu uspijevaju uporni i hrabri. Na svome su mi primjeru pokazali da su skromnost i poštenje najveća čovjekova vrlina i da se nakon pada treba ustati te zadržati još više.

Ovaj rad posvećujem mom pok.svekru Petru koji je bolovao od ove zloćudne bolesti, od koje je nakon višemjesečne borbe i preminuo. Znam da bi sada bio ponosan na mene jer sam krenula malim koracima po velike snove.

„Ponekad odlazak u nepoznato...može ti pomoći pronaći onaj dio sebe...za koji nisi ni znala da postoji,...a baš je taj dio bio potreban...da konačno budeš sretna.“

TEMELJNA DOKUMENTACIJSKA KARTICA

ZAVRŠNI RAD

Sveučilište u Splitu
Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
Sveučilišni preddiplomski studij sestrinstvo

Znanstveno područje: Biomedicina i zdravstvo
Znanstveno polje: Kliničke medicinske znanosti

Mentor: Zvonimir Parčina, mag. med. techn.

Palijativna skrb bolesnika s glioblastomom Kristina Uvodić, 41500

SAŽETAK:

Glioblastom je najteži i najagresivniji tip tumora mozga kod ljudi, koji obično rezultira vrlo niskom stopom preživljavanja. Čak i uz velike napretke medicine, prognoze za pacijente s ovom dijagnozom i dalje su vrlo loše, s prosječnim preživljavanjem od 12 do 18 mjeseci. Svaki čovjek zaslužuje da mu se omogući dostojanstvena smrt. To prvenstveno uključuje smrt bez boli i patnje, odnosno smanjenje boli i patnje koliko god je to moguće. Bolesnici s ovom dijagnozom prolaze izuzetno težak i trnovit put. Palijativna skrb je terapijski proces koji pružaju članovi kvalificiranog interdisciplinarnog tima za palijativnu skrb. Njihov je cilj omogućiti pacijentima i njihovim obiteljima da imaju optimalnu kvalitetu života unatoč bolesti. Najvažniji aspekti palijativne skrbi uključuju kontrolu simptoma, podršku emocionalnom, duhovnom i psihosocijalnom dobrobiti pacijenata i njihovih obitelji od dijagnoze pa sve do kraja života. Ona ublažava simptome i komplikacije ovog agresivnog tumora, poboljšanje rehabilitacije, kao i smanjenju ili sprečavanju toksičnih učinaka liječenja. Njena bitna stavka je i olakšavanje emocionalnog tereta kako pacijenta tako i njegove obitelji. Kvalitetna palijativna skrb je od interesa za sve koji su uključeni u proces i one koje primaju skrb i one koji pružaju skrb te je važno da se osigura dosljednost i visoki standardi u pružanju ove vrste skrbi. Razumijevanje temeljnog modela palijativne skrbi, zajedno s misijom i vizijom organizacije, ključno je za postizanje kvalitetne skrbi. Kroz usvajanje smjernica, standarda i procesa poboljšanja učinka te praćenje mjera ishoda, organizacije mogu osigurati kontinuirano unapređenje kvalitete skrbi koju pružaju. Kvalitetna palijativna skrb zahtjeva pažljivo strateško planiranje i sustavni razvoj smjernica i pri tome je najvažnije uključiti sve osobe koje su povezane s primanjem i pružanjem palijativne skrbi. Pri tom se misli na pacijente zajedno s njihovim obiteljima i skrbnicima, zdravstvene radnike, upravitelje, menadžere, administrativno osoblje, socijalne radnike, religijske lidere, volontere, osiguravatelje i akademsku zajednicu. Svi oni igraju važnu ulogu u osiguravanju kvalitetne palijativne skrbi. Njihove potrebe, perspektive, doprinosi, suradnja i podrška će osigurati pravilno donošenje odluka koje su najbolje za bolesnika s ovom teškom dijagnozom.

Ključne riječi: glioblastom, palijativna skrb, uloga medicinske sestre/tehničara, zdravstvena njega

Rad sadrži: 36 stranica, 3 slike, 31 literaturna referenca

Jezik izvornika: hrvatski

BASIC DOCUMENTATION CARD

BACHELOR'S THESIS

University of Split
University Department for Health Studies
University undergraduate study of nursing

Scientific area: Biomedicine and health

Scientific field: Clinical medical sciences

Supervisor: Zvonimir Parčina, MN

Palliative care for patients with glioblastoma

Kristina Uvodić, 41500

SUMMARY:

Glioblastoma is the most severe and aggressive type of brain tumor in humans, usually resulting in a very low survival rate. Even with great medical advances, the prognosis for patients with this diagnosis is still very poor, with an average survival of 12 to 18 months. Every person deserves to be allowed a dignified death. This primarily includes death without pain and suffering, that is, reducing pain and suffering as much as possible. Patients with this diagnosis go through an extremely difficult and thorny path. Palliative care is a therapeutic process, provided by members of a qualified interdisciplinary palliative care team. Their goal is to enable patients and their families to have an optimal quality of life despite the disease. The most important aspects of palliative care include symptom control, supporting the emotional, spiritual and psychosocial well-being of patients and their families, from diagnosis to the end of life. It alleviates the symptoms and complications of this aggressive tumor, improving rehabilitation, as well as reducing or preventing the toxic effects of treatment. Its important point is to ease the emotional burden of both the patient and his family. Quality palliative care is of interest to all involved in the process, both those receiving care and those providing care, and it is important to ensure consistency and high standards in the provision of this type of care. Understanding the underlying model of palliative care, along with the organization's mission and vision, is critical to achieving quality care. Through the adoption of performance improvement guidelines, standards and processes and the monitoring of outcome measures, organizations can ensure continuous improvement in the quality of care they provide. Qualitative palliative care requires careful strategic planning and systematic development of guidelines, and it is most important to include all persons involved in receiving and providing palliative care. This includes patients along with their families and caregivers, healthcare workers, administrators, managers, administrative staff, social workers, religious leaders, volunteers, insurers and the academic community. They all play an important role in providing quality palliative care and their needs, perspectives, contributions, cooperation and support will ensure proper decision-making that is best for the patient with this difficult diagnosis.

Keywords: glioblastoma, palliative care, role of nurse/technician, health care

Thesis contains: 36 pages, 3 figures, 31 references

Original in: Croatian

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
1.1. ANATOMIJA I FIZIOLOGIJA MOZGA	1
1.2. GLIOBLASTOM	2
1.2.1. Vrste glioblastoma.....	3
1.2.2. Rizični čimbenici	4
1.2.3. Simptomi i znakovi bolesti	5
1.2.4. Etiologija i patogeneza	5
1.2.5. Klinička slika.....	6
1.2.6. Tijek bolesti	7
1.2.7. Liječenje	8
1.2.8. Kvaliteta života oboljelih od glioblastoma	8
2. CILJ RADA.....	11
3. RASPRAVA	12
3.1. PALIJATIVNA SKRB.....	14
3.2. AKTIVNOSTI MEDICINSKE SESTRE/TEHNIČARA KAO ČLANA PALIJATIVNOG TIMA.....	19
3.3. PRISTUP I ORGANIZACIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI.....	22
3.4. KOMUNIKACIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI	23
3.5. OSJEĆAJ SIGURNOSTI BOLESNIKA KOD PRUŽANJA PALIJATIVNE SKRBI	24
3.6. ODRŽAVANJE DOSTOJANSTVA DO SAMOGA KRAJA.....	26
3.7. NAJČEŠĆE SESTRINSKE DIJAGNOZE KOJE SE JAVLJAJU KOD ZBRINJAVANJA BOLESNIKA S GLIOBLASTOMOM	26
3.7.1. Strah u/s s ishodom bolesti, tjeka liječenja, progresije bolesti i/ili smrti	27
3.7.2. Bol u/s s osnovnom bolesti 2° glioblastom	27

3.7.3.	Smanjena mogućnost brige o sebi (hranjenje, održavanje osobne higijene, odijevanja, dotjerivanja te eliminacije).....	28
3.7.4.	Visok rizik za oštećenje kože (dekubitus).....	29
4.	ZAKLJUČAK	30
5.	LITERATURA	32
6.	ŽIVOTOPIS	36

1. UVOD

1.1. ANATOMIJA I FIZIOLOGIJA MOZGA

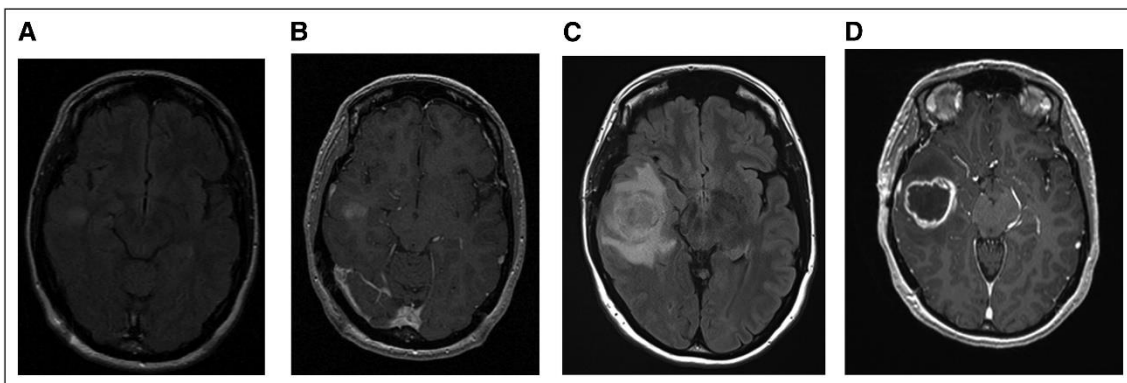
MOZAK - organ koji teži oko 2 kilograma, a igra ključnu ulogu u funkcioniranju tijela i uma. On je najvažniji organ u ljudskom tijelu, odgovoran za kontrolu svih tjelesnih funkcija i kognitivnih procesa. Usprkos intenzivnim proučavanjima i napretku u neuroznanosti još uvijek ima mnogo nepoznanica i izazova u potpunom razumijevanju mozga. Mozak ima složenu strukturu s različitim dijelovima poput korteksa, hipotalamusa, talamusa i mnogih drugih, svaki odgovoran za specifične funkcije. Njegova kompleksnost otežava potpuno razumijevanje svih njegovih aspekata. Osnovni dijelovi mozga su:

1. Kora mozga (korteks): to je vanjski sloj mozga koji je odgovoran za visoke kognitivne funkcije poput mišljenja, pamćenja, planiranja i percepcije. Razlikujemo prednji, stražnji, gornji i donji dio korteksa, a svaki od njih ima specifične zadatke.
2. Bazalne jezgre (bazalni gangliji): ove strukture smještene duboko unutar mozga igraju ključnu ulogu u regulaciji motoričkih funkcija.
3. Limbičko područje (rubni režanj): jesu rubni dijelovi medijalne površine hemisfere velikog mozga. Taj sustav igra važnu ulogu u regulaciji emocija, pamćenja i ponašanja, endokrinih, autonomnih i spolnih funkcija.
4. Talamus: je velika parna siva tvorba, koja izgrađuje pobočne stjenke treće komore. Ona uključuje četiri površine, gornju i medijalnu koje su ujedno i slobodne te donju i lateralnu koje su srasle s okolnim tvorbama. Siva tvar u talamusu podijeljena je i na četiri jezgre, a one su povezane s osjetnim i motornim područjima u kori velikog mozga. Talamus djeluje kao vrsta „prekidača“ koji prenosi senzorne informacije iz tijela na odgovarajuće dijelove korteksa.
5. Hipotalamus: smješten ispod talamusa i tvori dno treće komore, smješten je na bazalnoj površini mozga. Sastoji se od *chiasme opticum*, *corpore mamillara* te *tuber cinereum*. Hipotalamus igra ključnu ulogu u regulaciji tjelesnih funkcija poput temperature, gladi, žeđi, spavanja i spolnog nagona.

6. Krajnji mozak (*telencephalon*): je najrazvijeniji, najsloženiji i najveći dio mozga, a oblikuju ga parne polutke koje se sastoje od sive i bijele tvari te neparni središnji dio.
7. Mali mozak (*cerebellum*): smješten straga na mozgu igra ključnu ulogu u koordinaciji pokreta, ravnoteži i motoričkom učenju.
8. Moždane komore (*ventriculi encephali*): unutar mozga nalaze se prošireni prostori poznati kao ventrikuli, ispunjeni cerebrospinalnom tekućinom koja pruža zaštitu mozgu kao i potrebnu mehaničku potporu čime ga štiti od ozljeda (1).

1.2. GLIOBLASTOM

Glioblastom je najzloćudniji tumor mozga ili leđne moždine s vrlo niskim medijalnim vremenom preživljavanja (< 15mjeseci). Spada u astrocitičnu seriju tumora (stupnja IV, zbog vaskularne proliferacije i nekroze). Astrocitični tumori su skupina tumora koja su široko rasprostranjena, a možemo ih razlikovati prema njihovoj lokalizaciji unutar SŽS-a, brzini rasta, spolnoj i dobnoj podjeli, invazivnosti, morfološkim karakteristikama i sposobnosti pogoršanja kliničke slike pacijenta. Možemo reći da su najčešći u skupini glioma (2). Pacijenti kod kojih je postavljena dijagnoza ovog, možemo reći najzahtjevnijeg malignog tumora za liječenje u području cijele onkologije, imaju jako lošu kvalitetu života koja polazi od loše prognoze. Kako napreduje bolest, u isto vrijeme pada i sama kvaliteta života. Važno je napomenuti da je glioblastom općenito agresivan i da izaziva izazove u liječenju. Iako je postignut znatan napredak u liječenju ovog brzorastućeg tumora, očekivanja za pozitivne ishode nisu obećavajuća. Pristup liječenju je individualan jer svaki pacijent može imati jedinstven slučaj pa je važno konzultirati se s liječnicima koji će moći pružiti precizne informacije i smjernice prema općem zdravstvenom stanju pacijenta. Liječenje zahtjeva kombinaciju kirurškog zahvata, zračenja i kemoterapije. Glioblastomi su poznati po prodiranju u okolno tkivo, što može otežati potpuno uklanjanje tumora tijekom kirurškog zahvata te možemo reći da je teže precizno odrediti granice između zahvaćenog i zdravog tkiva. Ova vrsta tumora predstavlja znatan broj komplikacija, a najvažnija je nemogućnost lociranja podrijetla matičnih stanica koje postaju kancerogene (3).



Slika 1: Slike magnetske rezonancije (MR) pacijenta s novim napadajem

Izvor: Preuzeto sa https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2017.73.0119?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori:rid:crossref.org&rft_dat=cr_pub%20%20pubmed

Najveća karakteristika matičnih stanica je njihova sposobnost izrazito brzog samoobnavljanja i stvaranja novih stanica koje uz to i formiraju masu koja vrši pritisak na okolno zdravo tkivo mozga. Taj proces pridonosi agresivnosti i invazivnosti tumora. Sve to dovodi do nekontrolirane proizvodnje i specifičnosti tumorskih stanica u usporedbi s normalnim stanicama (4).

1.2.1. Vrste glioblastoma

Postoje dvije vrste glioblastoma:

Primarni (de novo) to je najagresivniji tip tumora i on je ujedno i najučestaliji. Zbog svoje lokacije, brzog rasta i agresivnog ponašanja i uz velike napore, nažalost, i dalje je prisutan veliki mortalitet (5).

Sekundarni se razvija iz niže razine astrocitnih tumora. Pogađa više mlađu populaciju za razliku od primarnog glioblastoma i ima nešto povoljniju prognozu u usporedbi s istim.

Razumijevanje razlika između primarnih i sekundarnih glioblastoma ključno je za pružanje personalizirane i učinkovite skrbi pacijentima. Primarni i sekundarni glioblastom sastoje se od različitih podtipova bolesti. Dok je kod primarnog veća učestalost odraslih srednje dobi i starijih odraslih kod sekundarnog je kod mlađih

pacijenata, međutim, to nije mjerilo i jedan i drugi se mogu pojaviti u bilo kojoj dobi. Faktori rizika uključuju izloženost zračenju, genetske promjene, druge čimbenike nepoznate prirode i genetske predispozicije. Najveći broj pacijenata proizlazi iz primarnog glioblastoma koji su galopirajući i nema jasnih znakova ili simptoma koji upućuju na prisutnost nižeg stupnja astrocitnog tumora prije nego što se razvije glioblastom. Kada govorimo o manjim prekursorskim lezijama, to se odnosi na niže stupnjeve astrocitnih tumora, poput anaplastičnih astrocitoma ili astrocitoma nižeg stupnja. Tada govorimo o sekundarnom glioblastomu (6).

1.2.2. Rizični čimbenici

U sažetku rizika povezanog s primarnim glioblastomom nabrojani su sljedeći najvažniji čimbenici:

1. Terapijsko zračenje: prethodno terapijsko zračenje identificirano kao čimbenik povećanog rizika od GBM-a.
2. Smanjena osjetljivost na alergije.
3. Imunološki faktori i geni-polimorfizmi jednog nukleotida (SNP) otkriveni studijama genomske asocijacije (GWAS).
4. Visok socioekonomski status .

Nije dokazano da životni stil poput konzumacije alkohola, pušenja cigareta, uporabe različitih vrsta lijekova utječe na rizik oboljevanja od GBM-a (7).

Genetska predispozicija i izloženost zračenju su vodeći čimbenici rizika za oboljevanje od GBM-a, ali i oni su samo dio složene slike rizika. Genetski sindromi među kojima su Cowden sindrom, Turcot sindrom, Lynch sindrom, Li-Fraumeni sindrom i neurofibromatoza tip 1, također su povezani s povećanim rizikom o oboljevanja. Drugi čimbenici kao što su dobna skupina, spol, genetske mutacije i okolišna izloženost, također, mogu igrati ulogu. Istraživanja u području onkologije i neuroznanosti nastavljaju pridonositi boljem razumijevanju glioblastoma te se nadamo da će to dovesti do novih saznanja o uzrocima i ciljevima liječenja i što je najbitnije pozitivnom ishodu za pacijenta (8).

1.2.3. Simptomi i znakovi bolesti

Osim što kontrolira osnovne funkcije tijela kao što su disanje, srčana aktivnost i pokreti, mozak je odgovoran za visoko razvijene kognitivne funkcije kao poput pažnje, memorije, razmišljanja i donošenja odluka. Različiti dijelovi mozga upravljaju procesima čija međusobna suradnja dovodi do toga da imamo svijest, planiramo i izvršavamo zadatke (9).

Tijek bolesti glioblastoma visokog stupnja dovodi do mnogobrojnih simptoma i znakova. Nabrojat ćemo najučestalije među njima (9):

- epileptički napadaji
- pospanost
- kognitivni nedostaci
- glavobolja
- disfagija
- zbunjenost
- afazija
- motorički nedostaci
- umor
- dispneja

Bolesnike koji imaju kognitivne simptome teže je prepoznati iz razloga jer su kognitivna oštećenja pogrešno interpretirana u samim počecima bolesti pa iz tog razloga dolazi do odgođene dijagnoze. S druge strane, epileptični napadi dovode do bržeg identificiranja bolesti i potvrđivanja same dijagnoze, a to dovodi do duljeg preživljavanja (9).

1.2.4. Etiologija i patogeneza

Prema kriterijima Svjetske zdravstvene organizacije GBM je okarakteriziran kao anaplastični, astrocitni tumor, a to ukazuje na visok stupanj nezrelosti stanica i njihovo brzo umnožavanje. Kod ovog tumora prisutna je mikrovaskularna/endotelna proliferacija kao i nekroza, odnosno, patološki proces u kojem stanice umiru zbog nedostatka opskrbe kisikom i hranjivim tvarima. Ona u znatnoj mjeri pridonosi na brzi rast tumora i

agresivnost. Do smrti bolesnika dolazi najčešće zbog progresije lokalne bolesti. Pod tim mislimo na neurološke simptome, zbog pritiska tumora na okolna tkiva. Komplikacije kao što su tromboza i plućna embolija mogu biti ozbiljne i često su povezane s progresijom bolesti. Kod GBM širenje tumora izvan mozga (metastaze) iznimno su rijetki obzirom da je ovaj tumor primarno lokaliziran u mozgu (10).

GBM su poznati po visokoj staničnoj heterogenosti, što bi značilo da sadrže različite tipove stanica s različitim karakteristikama. Ova heterogenost često se objašnjava hipotezom o matičnim stanicama, kao i populacijom stanica prekursora. Prema ovoj hipotezi, određene podskupine stanica unutar tumora imaju sposobnost samoodržavanja i razvoja u različite tipove stanica unutar tumora. To sve dovodi do otpornosti na liječenje poput kirurgije, radioterapije i kemoterapije (11).

U većini slučajeva GBM se javlja u srednjoj dobi oko 64. godine života, ali to nije mjerilo jer se može javiti i u mlađih ljudi kao i u djece. Učestalost GBM-a je nešto veća u muškaraca nego u žena, kao što je primijećeno da više oboljevaju bijelci nego pripadnici nekih drugih etničkih skupina (12).

1.2.5. Klinička slika

Glioblastom može varirati ovisno o različitim čimbenicima, uključujući veličinu i položaj tumora te anatomske strukturu zahvaćenog mozga. Različite studije ističu da simptomi mogu biti raznoliki i mogu se manifestirati na različite načine kod različitih pacijenata. Uobičajeni simptomi GBM-a uključuju simptome povećanog intrakranijalnog tlaka, a u to spadaju glavobolja, mučnina, povraćanje te žarišni ili progresivni neurološki nedostaci. Ti neurološki nedostaci mogu uključivati slabost u određenim dijelovima tijela, gubitak osjeta, promjene vida ili govora, koordinacijske probleme ili slično. Epileptični napadaji su također česti simptom kod GBM-a i javljaju se obično zbog iritacije mozga od strane tumora, ali mogu biti i posljedica epileptičnih aktivnosti u područjima mozga zahvaćenim tumorom. Glavni su simptom u 25% bolesnika, a u 50% bolesnika može se javiti u kasnijim fazama bolesti. Početna dijagnostička slika za GBM obično je temeljena na slikovnim pregledima, kao što su kompjutorizirana tomografija (CT) ili magnetska rezonancija (MR). MR je jako bitna u ovoj fazi iz razloga što gotovo

sve glioblastome koji su pojačani gadolinijevim kontrastom čini vidljivim kao mase nepravilnog oblika s gustim prstenom pojačanja oko periferije tumora i hipointenzivnim središtem nekroze. Nekroza je obilježje GBM-a i njena prisutnost važna je za klasifikaciju tumora, kao GBM IV stupnja, prema SZO. Osim toga, na dijagnostičkim slikama mogu se primijetiti dodatne karakteristike poput okolnog vazogenog edema (što može uzrokovati masivni učinak), krvarenje i ventrikularna distorzija ili pomak. Važno je napomenuti da se GBM može pojaviti u različitim oblicima, uključujući multifokalne, udaljene ili difuzne oblike. Ovi oblici mogu biti povezani s mikroskopskom infiltracijom tumora izvan vidljivih abnormalnosti signala na MRI, što može otežati potpuno uklanjanje tumora kirurškim zahvatom i povećati rizik od recidiva.

Radiografske značajke GBM-a na MRI-u obuhvaćaju različite elemente, a detaljni prikazi pomažu u dijagnozi i planiranju liječenja za pacijente s ovom agresivnom formom tumora mozga (13).

1.2.6. Tijek bolesti

Glioblastom je najagresivniji primarni tumor mozga. Javlja se najčešće u dobnj skupini nakon 40. godine života, a kako dob raste tako se i prognoza bolesti pogoršava. Liječenje glijalnih tumora, poput glioblastoma uvijek je bilo izazov zbog agresivne prirode ovih tumora i njihove tendencije da se ponovo pojave čak i nakon primarne terapije. Postizanje ravnoteže između lokalne kontrole tumora i smanjenja morbiditeta i mortaliteta, koje je povezano s liječenjem, vrlo je važna za pružanje optimalne skrbi. Lokalna kontrola tumora smanjuje simptome i produžuje preživljavanje, ali agresivne terapije, često značajne toksičnosti, mogu utjecati na kvalitetu života pacijenta. Kirurgija spada u primarnu terapijsku strategiju u liječenju glioblastoma, ali što se tiče kirurške resekcije, samo mali dio bolesnika oboljelih od ove bolesti smatra se podobnim za nju. Razlozi za to uključuju: lokalizaciju tumora, invazivni rast, opće zdravstveno stanje pacijenta, rizik od oštećenja. Zbog tih čimbenika, kirurška resekcija se samo razmatra za pacijente s glijalnim tumorima koji se nalaze na površini mozga ili u drugim pristupačnim područjima te za pacijente s dobrim funkcionalnim statusom i malom ili umjerenom invazijom u mozak. U drugim slučajevima, kirurška resekcija može biti ograničena na djelomično uklanjanje tumora radi smanjenja simptoma i olakšanja pritiska na mozak. Uz

nju, pacijenti s glioblastomom primaju i druge oblike terapije poput radioterapije, kemoterapije, ciljane terapije i imunoterapije, kako bi se postigla najbolja moguća kontrola bolesti. Uz sve navedene stavke koje zahtijevaju ravnotežu između kvalitete života, troškova skrbi, agresivnosti liječenja i samog ishoda bolesti, osigurava se kratkoročna kontrola bolesti i jako niska stopa preživljavanja. Starija populacija pacijenata, poteškoće u potpunoj resekciji, galopirajući rast tumora, heterogenost tumora, komplikacije povezane s bolešću, ograničene mogućnosti za kemoterapiju pridonose lošoj prognozi i samom tijeku bolesti (14).

1.2.7. Liječenje

Liječenje novodijagnosticiranog glioblastoma zahtjeva potpuno uključivanje kirurga, onkologa, radiologa i druge stručnjake i takav pristup nazivamo multidisciplinarni pristup. U takav način liječenja spada prvenstveno sigurna kirurška resekcija, odnosno, uklanjanje što je više moguće tumora bez oštećenja okolnog zdravog tkiva mozga. Kirurška resekcija može smanjiti teret tumora, olakšati simptome i poboljšati odgovor na daljnje terapije. S druge strane, takav način liječenja predstavlja i rizik prvenstveno iz razloga jer su tumori takve vrste vrlo često invazivni i često se nalaze na nepristupačnim područjima mozga. Pri tom se misli na dijelove mozga gdje su smješteni centri za govor, motoričke funkcije i osjetila. Nakon kirurške resekcije obično se provodi zračenje mozga u kombinaciji s kemoterapijom temozolomidom. Temozolomid je oralni alkilirajući agens koji djeluje uništavajući tumorske stanice. Istodobna terapija zračenjem i temozolomidom pokazala je poboljšanje preživljavanja i kontrolu ove galopirajuće bolesti (13).

1.2.8. Kvaliteta života oboljelih od glioblastoma

Glioblastom značajno utječe na različite aspekte života svakog oboljelog pojedinca te uzrokuje niz simptoma koji se obično javljaju istovremeno i napreduju tijekom vremena. Ti simptomi uključuju česte i jake glavobolje, epileptične napade, oslabljenost i paralizu dijela tijela, inkontinencije, poteškoće s pamćenjem i koncentracijom, promjene u ponašanju i emocionalnoj stabilnosti te teškoće u komunikaciji. Svi ovi faktori zajedno čine svakodnevni život osobe oboljele od glioblastoma iscrpnim najviše iz razloga jer se

javljaju istovremeno, što dodatno otežava cijelu situaciju. Ova kompleksnost simptoma može imati veliki utjecaj na kvalitetu života ne samo bolesnika oboljelog od glioblastoma nego i cijele njegove obitelji. Zbog toga, pacijenti s glioblastomom su osjetljiva skupina koja često pokazuje veće simptome depresije i poteškoće u suočavanju s bolešću u usporedbi s pacijentima koji boluju od drugih malignih bolesti. Pacijentima je važna podrška i na fizičkoj i na emocionalnoj razini, dok je za članove obitelji često najvažnija emocionalna podrška. Bitno je naglasiti da je potrebno prilagođavati ciljanu podršku tijekom različitih faza bolesti (15).

Unatoč multidiscipliniranom pristupu liječenju ove progresivne bolesti kirurškim zahvatom, radioterapijom i kemoterapijom ova bolest i dalje je neizlječiva i ima veoma loše prognoze. Pacijenti s glioblastomom suočavaju se ne samo s rakom nego i s progresivnom bolesti mozga, što može značajno otežati njihovu sposobnost samostalnog donošenja odluka o liječenju. Zbog toga je prikladno da se pacijenti s glioblastomom rano u procesu bolesti uključe u proces donošenja odluka o liječenju i budućoj skrbi, uključujući planiranje skrbi na kraju života, što se može ostvariti kroz napredno planiranje skrbi. Razlog je taj što nedugo nakon postavljanja dijagnoze, oko polovice pacijenata s GBM već ima problema u donošenju odluka o liječenju, a taj broj se povećava kako se bolest približava smrtnom ishodu. Obzirom da se radi o progresivnoj bolesti kao i brojnim nuspojavama liječenja, opsežnost svega toga zahtjeva odgovarajuću palijativnu skrb. Pacijenti s GBM imaju uvelike više simptoma u tjednu prije smrti u usporedbi s pacijentima sa sistemskim karcinomima. Gubitak sposobnosti kretanja i opadanje mentalnih funkcija negativno utječu na kvalitetu života pacijenta i njegovo socijalno blagostanje. Zbunjenost i epileptični napadi mogu ometati pacijenta u postizanju mirne smrti. Loša kontrola simptoma može rezultirati čestim prijelazima između različitih zdravstvenih ustanova, što može pacijentima otežati dostojanstveni završetak života, odnosno mirnu smrt (16).



DAN SIVE VRPCE

Svjetski dan oboljelih od tumora na mozgu, Dan sive vrpce, obilježava se 08. lipnja kako bi se usmjerila pozornost javnosti na osobe suočene s ovom agresivnom i teško izlječivom bolešću, koja ima značajan utjecaj na život cijele obitelji i zajednice oboljelih osoba.



Slika 2: Dan sive vrpce

Izvor: preuzeto sa <https://www.hlsb.eu/2020/06/08/svjetski-dan-oboljelih-od-tumora-na-mozgu/>

2. CILJ RADA

Cilj završnog rada je prikazati kako su unaprijed planirana skrb i efikasno iskorištavanje resursa ključni elementi kod pristupa bolesnika oboljelih od glioblastoma, kao i njihovih obitelji. U terminalnoj fazi bolesti, ovakva vrsta skrbi se opisuje kao sveobuhvatna podrška s namjerom smanjenja simptomatskog tereta i unaprjeđenja kvalitete života. Ona obuhvaća medicinske, fizičke, psihološke i duhovne intervencije usmjerene prije svega na održavanje funkcioniranja bolesnika tijekom bolesti uz očuvanje dostojanstva i osiguranje što bolje kvalitete života do kraja.

3. RASPRAVA

Dijagnoza glioblastoma zaista predstavlja izazovnu situaciju. Za pacijente i njihove negovatelje to nije samo medicinski problem, već i emocionalni životni izazov. Od trenutka kad se postavi dijagnoza, život pacijenata i njihovih obitelji mijenjaju se iz temelja. Postavljanje dijagnoze označava početak borbe s teškom bolešću. Borba uključuje značajan utjecaj na svakodnevni život, od planiranja liječenja do prilagođavanja novoj stvarnosti, održavanja kvalitete života i suočavanja s neizvjesnošću budućnosti. Ovaj proces zahtjeva ne samo medicinsku skrb, već i emocionalnu podršku i prilagodbu kako bi se suočili s izazovima koje donosi ova dijagnoza. Fizički simptomi uključuju iscrpljenost, pospanost, mučninu, povraćanje, glavobolju. Osim toga, tumor ovisno o mjestu gdje se nalazi može rezultirati neurološkim problemima poput motoričke slabosti, oštećenja vida, afazije i epileptičkih napada. Mijenjanje raspoloženja kao i poremećaji kognitivnog tipa, također, su česti kod ovih pacijenata. Osobe koje brinu o pacijentima s glioblastomom mogu doživjeti značajna psihička i fizička opterećenja te često osjećaju teret odgovornosti dok se stanje pacijenta pogoršava. Nestabilno emocionalno ponašanje često se ističe kao glavni izazov obitelji, najčešće zbog nedostatka vještina i znanja potrebnih za upravljanje takvim situacijama. Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije, palijativna skrb je pristup koji ima za cilj poboljšanje kvalitete života pacijenata i njihovih obitelji suočenih s bolešću koja ugrožava život. To se postiže kroz prevenciju i smanjenje patnje putem rane identifikacije, procjene liječenja boli te drugih popratnih problema, a oni uključuju fizičke, psihosocijalne i duhovne probleme te promjene. Palijativna skrb pruža kontrolu nad svim simptomima kao i podršku pacijentima i njihovim obiteljima od trenutka upućivanja pa sve do terminalne njege i razdoblja ožalošćenja. Njezin je cilj maksimizirati kvalitetu života uz pomoć multidisciplinarnog tima, omogućujući pacijentu što aktivniji život, bez ubrzavanja ili odgađanja smrti. Palijativna skrb se može provoditi i u bolničkom i izvanbolničkom okruženju i ima važnu ulogu u liječenju malignih stanja. Timovi za palijativnu skrb donose prije svega dodatno stručno znanje koje se odnosi na upravljanje simptomima, komunikacijskim vještinama te fizičkoj i psihosocijalnoj podršci, a ona se može pružati unutar bolničkog okruženja i izvanbolničkog okruženja. S obzirom na poznate posljedice dijagnoze glioblastoma, važno je da palijativna skrb treba biti integrirani standardni dio neuroonkološke skrbi. Kao što smo već naveli, prema trenutnim saznanjima, pacijenti s

glioblastomom suočavaju se s velikim brojem simptoma koji su većinom nekontrolirani poput boli, umora i napadaja, a koje značajno utječu na kvalitetu njihovog života. Ti simptomi mogu se poboljšati palijativnom skrbi. Budući da je rana integracija palijativne skrbi pokazala znatne koristi kod drugih malignih i nemalignih dijagnoza, sada je pravo vrijeme za provođenje temeljitih istraživanja primjene palijativne skrbi kod pacijenata s glioblastomom (17).

Upravljanje ovim pacijentima ne bi trebalo biti ograničeno samo na produljenje života, već bi također trebalo uključivati pružanje podrške za očuvanje i poboljšanje kvalitete života. Palijativna skrb pruža holistički pristup koji obuhvaća fizičke, emocionalne, socijalne i duhovne potrebe pacijenata. Psihosocijalni, farmakološki i rehabilitacijski protokoli mogu biti izuzetno korisni u poboljšanju kvalitete života s GBM-om u fazi skrbi na kraju života. Pacijenti s ovom dijagnozom većinom kao negovatelja imaju partnera, a zatim i djecu, obitelj i prijatelje. Važno je pružanje podrške i resursa negovateljima kako bi im se olakšalo suočavanje s emocionalnim, socijalnim i financijskim izazovima koji proizlaze iz skrbi za bolesnika s GBM-om u fazi skrbi na kraju života. Ovo uključuje pružanje psihološke podrške i savjetovanja za negovatelje kako bi im se pomoglo u suočavanju s osjećajima tuge, straha, izgaranja i drugih emocionalnih izazova. Također, važno je osigurati socijalnu podršku kroz zajednice podrške, grupe za samopomoć ili resurse za ublažavanje financijskog tereta. To može uključivati pristup financijskim sredstvima za njegu, pristupačnim uslugama za njegu kod kuće ili drugim financijskim resursima koji olakšavaju njegu (18).

Kao što smo već naveli da je glioblastom vrlo težak oblik tumora mozga kod kojeg je simptomatski neurološki pad nezaobilazan, skrb za pacijenta zahtjeva palijativni holistički pristup kako bi se detektirali različiti aspekti njihovih simptoma i potreba. Za kontrolu simptoma poput pospanosti, mučnine, povraćanja i umora, mogu se primijeniti farmakološki pristupi koji će pomoći pacijentu da se osjeća što udobnije. Osim toga, fizikalna terapija i terapija govora mogu biti korisne u održavanju funkcionalne neovisnosti i komunikacije koliko je to moguće. Važno je uspostaviti jasnu komunikaciju između pacijenta, njegovih skrbnika i medicinskog osoblja kako bi se adekvatno razumjele njegove potrebe. Nisko korištenje palijativne skrbi kod pacijenta s gliomom visokog stupnja može biti rezultat različitih čimbenika, uključujući nedostatak svijesti i

razumijevanja o prirodi i koristima palijativne skrbi, kako od strane pacijenta i njegovih obitelji, tako i od strane pružatelja zdravstvenih usluga.

1. Pretpostavka da je palijativna skrb prikladna tek na kraju života: mnogi pacijenti i obitelj možda ne shvaćaju da palijativna skrb je veoma korisna tijekom cijelog tijeka bolesti, ne samo u posljednjim fazama. Edukacija pacijenata, obitelji i zdravstvenih radnika o važnosti i dostupnosti palijativne skrbi tijekom cijelog tijeka bolesti može pomoći u promicanju njezinog korištenja.
2. Stigma i nedostatak razumijevanja: postoji stigma povezana s palijativnom skrbi, a neki pružatelji usluga možda smatraju da je to sinonim za hospicij ili da upućivanje na palijativnu skrb smanjuje nadu za pacijenta. Potrebno je educirati pružatelje usluga zdravstvene skrbi o tome da palijativna skrb može poboljšati kvalitetu života pacijenata i njegovih obitelji te da ne isključuje aktivno liječenje bolesti.
3. Nedostatak znanja ili sporazumijevanje među pružateljima zdravstvenih usluga: mogu postojati različite percepcije i kriteriji među pružateljima zdravstvenih usluga kada je prikladno uputiti pacijenta na palijativnu skrb. Stoga, je važno unaprijediti obrazovanje i usklađenost među zdravstvenim djelatnicima kada je palijativna skrb prikladna i korisna za pacijente s gliomom visokog stupnja. Rješavanje ovih prepreka zahtjeva multidisciplinarni pristup koji uključuje edukaciju pacijenata, obitelji i zdravstvenih radnika, smanjenje stigme povezane s palijativnom skrbi te uspostavljanje jasnih smjernica i kriterija za upućivanje na palijativnu skrb. Ovo će pomoći osigurati da pacijenti dobiju potrebnu skrb i podršku tijekom cijelog tijeka bolesti, poboljšavajući njihovu kvalitetu života (19).

3.1. PALIJATIVNA SKRB

Često postoje pogrešne predodžbe o palijativnoj skrbi među zdravstvenim radnicima uključujući i neurologe. Neki od najčešćih zabluda uključuju:

1. Palijativna skrb je sinonim za hospicij: mnogi smatraju da je palijativna skrb isto što i hospicijska skrb, što može dovesti do pogrešnog uvjerenja da je palijativna skrb rezervirana samo za pacijente koji se približavaju kraju života.

Važno je istaknuti da palijativna skrb nije isto što i hospicijska skrb te da se može primjenjivati u različitim fazama bolesti, neovisno o prognozi.

2. Palijativna skrb je odustajanje od „pacijenata“: neki zdravstveni djelatnici pogrešno smatraju da je palijativna skrb odustajanje od pacijenata ili da je namijenjena pacijentima koji su prepušteni bez skrbi. Međutim, istraživanja su pokazala da rane intervencije palijativne skrbi mogu pozitivno utjecati na kvalitetu života i preživljavanje pacijenata.

Edukacija zdravstvenih radnika o pravilnom razumijevanju i primjeni palijativne skrbi važna je iz razloga da pacijenti dobiju pravovremenu i sveobuhvatnu skrb koja odgovara njihovim potrebama, bez obzira na fazu bolesti. Integracija palijativne skrbi u praksu neurologa može značajno poboljšati kvalitetu života njihovih pacijenata.



Slika 3: Palijativna skrb grafika

Izvor: preuzeto sa <https://dzbbz.hr/index.php/djelatnost-za-palijativnu-skrb>

Definicija Centra za unaprjeđenje palijativne skrbi pruža jasno razumijevanje palijativne skrbi kao specijalizirane medicinske skrbi namijenjene pacijentima oboljelih od teških bolesti. Navest ćemo najbitnije elemente iz te definicije:

1. Specijalizirana medicinska skrb: palijativnu skrb pružaju specijalizirani timovi zdravstvenih stručnjaka koji su obučeni za upravljanje teškim simptomima i pružanje podrške pacijentima i njihovim obiteljima.

2. Olakšanje simptoma, boli i stresa: glavni cilj palijativne skrbi je ublažavanje simptoma, boli i stresa povezanih s teškim bolestima kako bi se poboljšala kvaliteta života pacijenata i njihovih obitelji.
3. Neovisno o dijagnozi: palijativna skrb nije ograničena na određenu dijagnozu i može se primijeniti kod pacijenata s različitim teškim bolestima, uključujući maligne tumore, neurološke bolesti, kronične bolesti i druge.
4. Prilagodljiva u bilo kojoj dobi i stadiju bolesti: palijativna skrb može se primijeniti u bilo kojoj dobi i bilo kojem stadiju bolesti, uključujući i rane faze bolesti i razdoblja liječenja.
5. Nadopuna terapijama koje produljuju život: palijativna skrb može nadopunjavati terapije koje produljuju život, kao što su kemoterapija ili terapija zračenjem, pružajući dodatnu podršku pacijentima i obiteljima i prilagodbi i promjenama u njihovom životu, odnosno, podržati ih tijekom liječenja i pružiti olakšanje od simptoma i stresa povezanih s bolešću.

Palijativna skrb opisuje holistički pristup skrbi koji je dostupan pacijentima od trenutka postavljanja dijagnoze te može trajati kroz sve faze bolesti, uključujući i razdoblje žalosti nakon smrti pacijenta. Ova vrsta skrbi može se pružati zajedno sa standardnom terapijom ili kroz specijalizirane usluge, uključujući:

1. Hospicijsku skrb: specijalizirana palijativna skrb koja se fokusira na podršku pacijentima u terminalnoj fazi bolesti, obično kada se očekuje da imaju manje od šest mjeseci života. Hospicijska skrb obično se pruža u bolnicama, domovima za njegu ili kod kuće, s naglaskom na udobnosti, podršci pacijentima i obiteljima te na dostojanstvenom završetku života.
2. Bolnička palijativna skrb: specijalizirana palijativna skrb koja se pruža pacijentima u bolničkom okruženju kako bi se detektirali teški simptomi i pružila podrška pacijentima i obiteljima tijekom liječenja.

3. Izvanbolničke klinike za palijativnu skrb: specijalizirane klinike koje pružaju palijativnu skrb izvan bolničkog okruženja, omogućujući pacijentima da primaju kontinuiranu podršku i skrb tijekom različitih faza bolesti.
4. Kućna palijativna skrb: skrb koja se pruža pacijentima u njihovom domu, omogućujući im da se osjećaju udobno i dostojanstveno tijekom liječenja, posebno u kasnim fazama bolesti ili kod pacijenata koji preferiraju skrb u obiteljskom okruženju.

Pristup palijativnoj skrbi za bolesnike oboljele od neuroloških bolesti nadopunjuje tradicionalni pristup na nekoliko načina:

1. Ublažavanje patnje kao prioritet: palijativna skrb stavlja naglasak na ublažavanje patnje pacijenata kao primarni cilj uzimajući u obzir fizičke, emocionalne, psihološke i duhovne potrebe pacijenata i prilagodbu životnog stila. Ova skrb pridaje važnost kvaliteti života, čak i ako se ne može postići potpuno izlječenje bolesti. Umjesto naglasaka na očuvanje funkcije i produljenje života, palijativna skrb prepoznaje propadanje i smrt kao prirodne ishode bolesti. Ona pruža podršku pacijentima i obiteljima u prihvaćanju ovih procesa i omogućuje im dostojanstveno suočavanje s njima.
2. Uključivanje obitelji i njegovatelja: palijativna skrb priznaje važnost podrške obitelji i njegovatelja te ih aktivno uključuje u proces skrbi. Pruža im edukaciju, savjetovanje i resurse kako bi se nosili s izazovima skrbi za oboljelog pacijenta i kako bi im se olakšalo preuzimanje uloge njegovatelja.
3. Višedimenzionalni pristup: umjesto fokusiranja samo na fizičke simptome i medicinske aspekte bolesti, palijativna skrb koristi višedimenzionalni pristup koji uključuje i psihološke, socijalne i duhovne potrebe pacijenta. To može uključivati savjetovanje, terapiju, duhovnu podršku i druge intervencije koje nadilaze tradicionalne medicinske pristupe.
4. Planiranje skrbi na temelju pacijentovih preferencija: palijativna skrb potiče pacijente da izraze svoje želje i preferencije u vezi s njihovom skrbi te radi s njima i njihovim obiteljima kako bi se razvio personalizirani i holistički plan. Ovo uključuje planiranje krajnjih životnih odluka, poput upravljanja boli, terapijskih ograničenja i dostojanstvenog umiranja.

5. Timski pristup: palijativna skrb uključuje mutidisciplinarni tim zdravstvenih stručnjaka koji surađuju kako bi pružili sveobuhvatnu skrb pacijentima (20).

Suočavanje s izazovima na administrativnoj razini igra veliku ulogu za poboljšanje pristupa i kvalitete palijativne skrbi. Navest ćemo najbitnije:

1. Poboljšanje pristupa pacijentima: potrebno je razviti nove administrativne aranžmane koji će omogućiti širi pristup palijativnim intervencijama, uključujući ranu intervenciju tijekom putanje bolesti. To uključuje uklanjanje geografskih i financijskih prepreka pristupa skrbi, poput osiguravanja bolje distribucije palijativnih usluga i smanjenja troškova za pacijente. Prvenstveno se misli na inovativne pristupe kako bi se pacijentima omogućio pristup palijativnoj skrbi čak i u ruralnim i udaljenim područjima.
2. Razvoj znanja utemeljenog na dokazima: prioritet je osigurati da pacijenti dobiju najkvalitetniju skrb utemeljenu na dokazima. To zahtijeva uspostavu jakih akademskih komponenti na sveučilištima i centrima za maligne tumore te osiguravanje sredstava za financiranje istraživanja u području palijativne skrbi. Dodatna istraživanja pomažu razumijevanju najboljih praksi, poboljšavajući kvalitetu skrbi i rezultata za pacijente.
3. Suradnja između različitih sektora: administrativni izazovi mogu se prevladati jačanjem suradnje između različitih sektora, uključujući zdravstvene ustanove, akademske institucije, vladine agencije i nevladine organizacije. Partnerstva između tih sektora mogu olakšati dijeljenje resursa, razmjenu najboljih praksi i razvoj inovativnih rješenja za poboljšanje pristupa i kvalitete palijativne skrbi.
4. Edukacija i osnaživanje zdravstvenih radnika: važno je ulagati u edukaciju zdravstvenih radnika, uključujući neurologe, o važnosti palijativne skrbi i najboljim praksama u tom području. Osnaživanje zdravstvenih radnika s potrebnim znanjem i vještinama omogućuje im da pruže bolju skrb pacijentima i potakne veće prihvaćanje i upućivanje na palijativnu skrb (21).

Donošenje odluka u području palijativne skrbi zaista može biti izuzetno složeno zbog mnogih čimbenika koji su uključeni, uključujući neizvjesnu prognozu, različita duhovna i kulturna uvjerenja te opći strahovi i emocionalni tereti povezani s bolešću i smrću.

1. Neizvjesna prognoza: u palijativnoj skrbi, prognostičke informacije često su neizvjesne i subjektivne. To može otežati donošenje odluka o daljnjem liječenju, posebno kad se razmatraju terapije koje mogu donijeti rizike i nuspojave.
2. Duhovna i kulturna uvjerenja: duhovna i kulturna uvjerenja igraju važnu ulogu u donošenju odluka o palijativnoj skrbi. Različite religijske i duhovne prakse mogu utjecati na percepciju smrti, patnje i liječenja. Jako je bitno poštovati te različitosti i uključiti ih u proces donošenja odluka pružajući podršku koja odgovara individualnim potrebama i uvjerenjima pacijenta i njihovih obitelji. Duhovnost igra važnu ulogu u kvaliteti života pacijenta na kraju života. Proteže se kroz neke najbitnije načine kao što su podrška i smisao, smirenost i mir, povezanost i podrška zajednice, prihvaćanje smrti kao prirodni dio životnog ciklusa.
3. Komunikacija i podrška: važno je osigurati otvorenu i empatičnu komunikaciju između pacijenata, obitelji i zdravstvenih radnika kako bi se olakšalo donošenje odluka u palijativnoj skrbi. To uključuje pružanje jasnih informacija, podršku u razumijevanju opcija liječenja i pomoć u izražavanju želja i preferencija.
4. Timski pristup: timski pristup u palijativnoj skrbi omogućuje različitim stručnjacima da zajedno rade na donošenju odluka koje su u najboljem interesu pacijenta.

Uzimajući u obzir ove aspekte, donošenje odluka u palijativnoj skrbi može postati manje stresno i kompleksno, omogućavajući pacijentima i njihovim obiteljima da se osjećaju podržano i informirano tijekom cijelog procesa (22).

3.2. AKTIVNOSTI MEDICINSKE SESTRE/TEHNIČARA KAO ČLANA PALIJATIVNOG TIMA

Svjesnost o vlastitoj smrtnosti je osjetljiva tema za veliku većinu ljudi. Na tu temu mišljenja su podijeljena. Dok neki ljudi osjećaju nelagodu kad razmišljaju o smrti voljene osobe ili o svojoj smrti, neki ljudi se na nju pripremaju na različite načine i duboko razmišljaju o njoj. Za osobu koja se suočava s vlastitom smrću, svijest o predstojećoj smrti postaje vrlo stvarna i neizbježna. Ova svijest može izazvati širok spektar emocija i reakcija, uključujući strah, tugu, tjeskobu, ali i prihvaćanje i smirenost. Važno je osigurati

da osobe koje se suočavaju s terminalnom bolešću ili drugim situacijama koje ih stavljaju pred smrt dobiju adekvatnu podršku i njegu kako bi im se olakšalo suočavanje s teškim trenucima. To uključuje pružanje emocionalne podrške, osiguranje pristupa palijativnoj skrbi i upravljanje simptomima, kao i osiguravanje mogućnosti za iskazivanje vlastitih želja i potreba u vezi s krajnjim stadijem života.

Komunikacija s umirućom osobom može biti izuzetno važna kako bi im se omogućilo da izraze svoje osjećaje, strahove i želje te da se osjećaju podržano u tom procesu. Prisutnost voljenih osoba i kvalitetni odnosi, također, mogu biti od velike pomoći u olakšavanju ovog teškog životnog trenutka. Svaka osoba doživljava svoj jedinstveni put prema smrti pa je važno prilagoditi podršku i njegu individualnim potrebama i željama svakog pojedinca. Postoje različiti načini na koje osoba može saznati da umire i oni mogu varirati ovisno o situaciji i okolnostima.

1. Izravna komunikacija od medicinskog osoblja i rezultati dijagnostičkih testova.

Liječnici ili drugi zdravstveni djelatnici mogu direktno obavijestiti pacijenta o njegovom stanju i prognozi.

2. Komunikacija od članova obitelji i neizravni znakovi i promjene u njihovom ponašanju.

Kada osoba sazna da umire, to često izaziva snažne emocionalne reakcije. Mogu biti prisutni osjećaji šoka, bijesa, straha, tuge pa čak i olakšanja. Saznanje o vlastitoj smrtnosti može izazvati duboko razmišljanje o životu, svojoj ulozi u njemu i smislu postojanja. Važno je imati na umu da svaka osoba reagira na vlastitu smrtnost na individualan način i da nema „pravog“ ili „pogrešnog“ načina reagiranja. Podrška, razumijevanje i empatija su ključni u takvim situacijama kako bi se osiguralo da osoba može procesuirati svoje osjećaje i prihvatiti situaciju na najbolji mogući način. Patnja pacijenta zbog bolesti i njihova strepnja za preživljavanjem mogu izazvati snažne emocionalne reakcije, svjesne i nesvjesne kod članova palijativnog tima.

1. Empatija i suosjećanje prema njihovoj patnji što ih potiče da pruže što bolju skrb i podršku.
2. Osjećaj bespomoćnosti zbog nemogućnosti ublažavanja patnje pacijenata.
3. Stres i iscrpljenost ako se suočavaju s visokim brojem teških slučajeva.

4. Osjećaj krivnje ili nemoći jer nisu uspjeli spriječiti loš ishod.
5. Profesionalna distanca kako bi zaštitili svoje emocionalno blagostanje.
6. Traume i burn-out zbog kontinuiranog suočavanja s patnjom i smrću.

Važno je osigurati da medicinsko osoblje ima podršku i resurse potrebne za suočavanje s ovim izazovima, uključujući pristup psihološkoj podršci, edukaciji o prevenciji izgaranja te mogućnosti vraćanja emocionalnog blagostanja nakon teških događaja. Također, važno je promicati međusobnu podršku i razumijevanje među članovima tima kako bi mogli otvoreno razgovarati o svojim potrebama i osjećajima. Kada promatramo problematiku patnje pacijenata i perspektivu medicinskih sestara i tehničara koji skrbe za njih, možemo vidjeti kako su te dvije perspektive međusobno povezane i kako međusobno utječu jedna na drugu. Kroz međusobnu podršku i suradnju između pacijenta i medicinskog osoblja, može se stvoriti okruženje koje promiče sigurnost, razumijevanje i empatiju te omogućava kvalitetnu skrb i olakšanje patnje u teškim trenucima. Osim toga, važno je kontinuirano raditi na poboljšanju sustava zdravstvene skrbi kako bi se smanjili faktori koji doprinose stresu i patnji pacijenata te medicinskog osoblja (23).

Unaprijed planiranje skrbi važan je procesu zdravstvenoj skrbi koji pacijentima s teškom dijagnozom omogućuje da unaprijed razmotre svoje želje, preferencije i vrijednosti u vezi s njihovom budućom skrbi, osobito u situacijama kada više ne budu mogli donositi odluke za sebe. Glavni ciljevi unaprijed planirane skrbi uključuju: osnaživanje pacijenta, osiguranje poštivanja pacijentovih želja, smanjenje neizvjesnosti, fokusiranje na pacijentovo blagostanje te prevencija nepotrebnih medicinskih postupaka. Otvoreni razgovori o prognozama, neizvjesnosti ishoda liječenja i preporukama za opcije skrbi na kraju života spadaju u najvažnije elemente visokokvalitetne palijativne skrbi. Ova komunikacija trebala bi biti osigurana od svih zdravstvenih profesionalaca koji su uključeni u skrb pacijenata s teškim bolestima, ne samo liječnika i medicinskih sestara nego i drugih članova tima kao što su socijalni radnici i psiholozi, ovisno o potrebama pacijenta. Medicinske sestre/tehničari u kao članovi palijativnog tima moćna su komponenta u skrbi za bolesnika oboljelog od zloćudne bolesti. Oni svojim radom poboljšavaju zadovoljstvo pacijenta kroz kontrolu simptoma, podršku emocionalnim i duhovnim potrebama te osiguranju dostojanstvene smrti. Iako su medicinske sestre/tehničari često prvi zdravstveni radnici koji su u kontaktu s pacijentima te igraju

veliku ulogu u otkrivanju i rješavanju njihovih potreba, emocionalnih, fizičkih i kognitivnih problema, oni nemaju uvijek dovoljno vremena ili resursa da se posvete pacijentu onoliko koliko bi možda željeli. Isto tako može se pojaviti i nedostatak obuke i komunikacijskih vještina (24).

Skrb koju pružaju medicinske sestre/tehničari kao članovi palijativnog tima rezultira visokim zadovoljstvom pacijenata. Istraživanja su pokazala da je skrb koju pružaju medicinske sestre/tehničari jednaka kvaliteti skrbi koju pružaju liječnici. Medicinske sestre/tehničari imaju vještine u procjeni, dijagnostici, liječenju i upravljanju zdravstvenim stanjima. Zadovoljstvo pacijenata njihovom zdravstvenom njegom je visoko, posebno zbog kontinuiteta skrbi, primanja informacija i savjeta te uspostavljanja dubljih odnosa. Oni imaju tendenciju da pružaju sveobuhvatnu skrb koja se fokusira na cjelovito zdravlje pacijenta, uključujući i emocionalne, socijalne i preventivne aspekte. Pacijenti ih često cijene kao pouzdane, korisne i empatične zdravstvene radnike. Njihova sposobnost da slušaju, razumiju i odgovore na potrebe pacijenta doprinosi tome da se pacijenti osjećaju sigurno. Medicinska sestra/tehničar djeluje na spoju skrbi i liječenja. Njezine zadaće i odgovornosti proizlaze iz sedam osnovnih kompetencija: medicinski stručnjak, komunikator, suradnik, vođa, zagovornik zdravlja, znanstvenik i profesionalac. One svakodnevno obavljaju razne uloge koje ovise o suradnji s drugim medicinskim stručnjacima, raspodjeli zadataka, profesionalnom razvoju, radnom okruženju itd. Sve te uloge odražavaju važnost medicinske sestre/tehničara u palijativnoj skrbi te njihovu sposobnost prilagodbe i odgovora na svakodnevne izazove i zahtjeve okoline u kojoj rade. Njihova empatija i suosjećajnost doprinose osjećaju bliskosti i povezanosti, što je od velike važnosti za bolesnike koji prolaze kroz teške trenutke bolesti. Oni osiguravaju da pacijenti dobiju ne samo medicinsku skrb, već da dobiju osjećaj mira i blagostanja i kvalitetu života koliko je moguće (25).

3.3. PRISTUP I ORGANIZACIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI

Razlike u pristupu i dostupnosti palijativne skrbi diljem svijeta zaista su značajne. Te razlike uključuju kapacitet, resurse i infrastrukturu. Mnoge zemlje se suočavaju s izazovima u pružanju odgovarajuće palijativne skrbi. Jedan od glavnih problema je nedostatak formalnih politika i integriranih usluga palijativne skrbi. To rezultira

neujednačenim pristupom i nedostatkom koordinacije između različitih zdravstvenih sustava i pružatelja skrbi. Osim toga, mnoge zemlje imaju zakonodavne prepreke koje otežavaju ili ograničavaju pristup opioidima koji su veoma bitni za ublažavanje teške boli kod pacijenata s terminalnim bolestima. Rješavanje ovih problema zahtjeva sveobuhvatan pristup koji uključuje različite inicijative, edukaciju zdravstvenih radnika, poboljšanje infrastrukture i pristupačnost zdravstvenih usluga kao i promjene u zakonodavstvu kako bi se osiguralo pravo na pristup odgovarajućoj palijativnoj skrbi i potrebnim lijekovima. Međunarodne organizacije, poput Svjetske zdravstvene organizacije i Međunarodne federacije za palijativnu skrb rade na promicanju standarda i smjernica za palijativnu skrb diljem svijeta te podržavaju zemlje u razvoju i jačanju svojih kapaciteta u ovom važnom području zdravstvene skrbi. Palijativna skrb treba biti integrirana u sve razine zdravstvenog sustava kako bi se osigurala holistička i sveobuhvatna podrška pacijentima i njihovim obiteljima tijekom palijativne faze bolesti. Sve razine skrbi uključuju:

- primarnu razinu skrbi kao prvu točku kontakta pacijenta s zdravstvenom ustanovom, timovi obiteljskih liječnika, medicinske sestre, fizioterapeuti i drugi stručnjaci
- sekundarnu razinu skrbi koja uključuje specijalizirane medicinske timove, poput palijativnih odjela u bolnicama ili hospicija
- tercijarna razina skrbi koja obuhvaća visoko specijalizirane usluge palijativne skrbi poput regionalnih centara za palijativnu skrb ili bolničkih odjela za palijativnu medicinu

Ova razina skrbi namijenjena je pacijentima s kompleksnim palijativnim potrebama koji zahtijevaju naprednu medicinsku i multidisciplinarnu podršku.

- suradnju i koordinaciju između različitih razina skrbi, timski pristup, komunikaciju i prijenos informacija između timova na primarnoj, sekundarnoj i tercijarnoj razini (26).

3.4. KOMUNIKACIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI

U fazi na kraju života, pacijenti obično prestaju primati agresivno liječenje, ako to nije u skladu s njihovim željama ili ako više ne donosi značajne koristi. Umjesto toga,

fokus se stavlja na pružanje utješne njege koja ima za cilj olakšati simptome, pružiti udobnost i kvalitetu života pacijenta. Komunikacijske vještine su među najbitnijim stavkama u palijativnoj skrbi, posebno zbog njezinog holističkog pristupa pacijentima. Budući da su medicinske sestre često najizravnije izložene pacijentima, izgradnja komunikacijskih vještina zaista je važna jer njihov razvoj ima dubok profesionalan i osobni značaj. To je proces u kojem medicinske sestre stječu dublje razumijevanje, suosjećanje i sposobnost empatične komunikacije s pacijentima koji prolaze kroz palijativnu skrb i kraj života. Kroz ovo iskustvo, medicinske sestre mogu postići veće samopouzdanje u svoju sposobnost pružanja skrbi, što doprinosi boljem ishodu za pacijente i njihove obitelji. Važno je prepoznati da ograničena izloženost pacijentima i njihovim obiteljima u palijativnoj skrbi može otežati stjecanje i razvoj komunikacijskih vještina (27).

Razumijevanje načina komunikacije, uključujući kako koristiti verbalnu i neverbalnu komunikaciju pri priopćavanju loših vijesti, od velike je važnosti za stručnjake u palijativnom timu. Navest ćemo neke metode komunikacije koje se često koriste:

- direktno priopćavanje
- postupno priopćavanje
- empatični pristup
- tjelesna prisutnost

Učinkovita komunikacija omogućuje članovima palijativnog tima da bolje razumiju potrebe i želje pacijenata te da pruže personaliziranu skrb. Time se osigurava da se svaki pacijent tretira kao jedinstvena osoba s svojim specifičnim potrebama, željama i vrijednostima. Omogućuje im da izraze svoje potrebe, želje i brige i da zadrže kontrolu nad svojim životom koliko god je to moguće (28).

3.5. OSJEĆAJ SIGURNOSTI BOLESNIKA KOD PRUŽANJA PALIJATIVNE SKRBI

U fazi uznapredovale bolesti kada terapija s namjerom izlječenja više nije moguća, važno je promijeniti fokus liječenja, a ono se najviše odnosi na pravilan način upravljanja

simptomima i znakovima pacijenta kako bi se osigurala udobnost i kvaliteta života. Ovo zahtjeva multidisciplinarni i sveobuhvatan pristup palijativnoj skrbi, koji uključuje angažman različitih zdravstvenih djelatnika, a sve se to odvija kroz kvalitetan timski rad. U timu za palijativnu skrb, svaki član donosi svoje jedinstvene vještine i perspektive kako bi se osigurao holistički pristup pacijentima i podršku njihovim obiteljima. Između ostalog, ono uključuje prilagodbu okoline kako bi se stvorila ugodna atmosfera, podrška za emocionalne i duhovne potrebe pacijenata te pružanje podrške članovima obitelji u procesu žalosti. Ovaj sveobuhvatan pristup osigurava da se pacijenti i njihove obitelji osjećaju podržano i uvaženo tijekom ovog osjetljivog razdoblja. Rani pristup palijativnoj skrbi omogućuje pacijentima da dobiju podršku koja odgovara njihovim potrebama od samog početka bolesti kao i smanjenje korištenja hitnih službi i bolničkih prijema. To može uključivati upravljanje simptomima, psihološku podršku, savjetovanje u donošenju odluka, podršku obitelji, prihvaćanje bolesti, prilagodbu na promjene koje ona donosi i planiranje za naprijed. Važno je napomenuti kako se složenost potreba za palijativnom skrbi može povećati kako bolest napreduje. Iako je ona važna u svim fazama bolesti kao odgovor na patnju, dobiva još veći naglasak na kraju života kada terapije za kontrolu bolesti nisu više primjenjive. Osobe na kraju života često su izložene različitim rizicima koji mogu biti povezani s napredovanjem bolesti i fizičkim, emocionalnim te socijalnim promjenama koje se javljaju u tom razdoblju. Među tim karakteristikama i rizicima su:

1. Gubitak mišićne snage
2. Ograničenje na krevet
3. Kahesija
4. Delirij
5. Psihomotorna agitacija
6. Ranjivost na društvenu izolaciju

Osobe na kraju života, zbog svoje oslabljene zdravstvene i fizičke situacije, mogu biti posebno osjetljive na rizike i moguće štetne događaje koji proizlaze iz skrbi. Ovi štetni događaji ne samo da mogu utjecati na pacijente nego i na članove obitelji/njegovatelje i zdravstvene radnike koji sudjeluju u skrbi. Stoga je važno usredotočiti se na sigurnost pacijenta kao prioritetnu brigu u palijativnoj skrbi. Ovo uključuje uspostavu jasnih protokola i procedura za upravljanje simptomima, praćenja stanja pacijenata, sprečavanje pada i ozljeda, osiguranje pravilne primjene lijekova, kao i

osiguranje podrške za mentalno zdravlje pacijenata i njihovih obitelji. Također, važno je osigurati komunikaciju unutar tima za palijativnu skrb kako bi se identificirali i riješili potencijalni rizici i poboljšala kvaliteta skrbi (29).

3.6. ODRŽAVANJE DOSTOJANSTVA DO SAMOGA KRAJA

Dostojanstvo života i umiranja možemo definirati kao temeljne vrijednosti kada pričamo o palijativnoj skrbi. One su važne ne samo za pacijenta nego i za članove njegove obitelji. Dostojanstvo pacijenta uključuje poštovanje njegovih osobnih želja i vrijednosti te osiguravanje da se njihove potrebe zaštite i ispune na najbolji mogući način. To može uključivati različite aspekte, poput očuvanja privatnosti, autonomije, slobodne volje te poštovanje identiteta i integriteta pacijenta. Od izuzetne važnosti je i podrška članovima obitelji, iz razloga jer bolest voljene osobe može biti veoma stresna i emotivno iscrpljujuća. Stoga je važno osigurati da imaju pristup emocionalnoj podršci i informacijama kako bi lakše prošli kroz proces bolesti i gubitka. Ljudsko dostojanstvo je osnovno pravo koje svaki pojedinac posjeduje, neovisno o njihovom zdravstvenom stanju, društvenom statusu ili bilo kojoj drugoj karakteristici. To je vrijednost koja proizlazi iz same činjenice postojanja čovjeka kao ljudskog bića. Ona podrazumijeva da svaki pojedinac zaslužuje poštovanje, autonomiju i pravedan tretman. Ono se ne može umanjiti niti izgubiti, čak i u najtežim situacijama ili u krajnjim trenucima života (30).

3.7. NAJČEŠĆE SESTRINSKE DIJAGNOZE KOJE SE JAVLJAJU KOD ZBRINJAVANJA BOLESNIKA S GLIOBLASTOMOM

Prema prikupljenim podacima i informacijama, koristeći se dostupnim literaturama kao i prema obrascima zdravstvenog funkcioniranja prema Marjory Gordon, nailazimo na najčešće sestrinske probleme i dijagnoze kod zbrinjavanja bolesnika s glioblastomom. To su: strah, bol, smanjena mogućnost brige o sebi, visok rizik za oštećenje kože (dekubitus).

3.7.1. Strah u/s s ishodom bolesti, tijeka liječenja, progresije bolesti i/ili smrti

Tijek ove bolesti prati osjećaj straha kod pacijenta, a izaziva ga dijagnoza sama po sebi, kao i neizvjesnost od kvalitete života te ishoda bolesti.

Cilj nas kao zdravstvenih djelatnika je smanjiti strah na najmanju moguću razinu.

Cilj: Pacijent će verbalizirati manju razinu straha.

Intervencije:

- 1) Stvoriti s pacijentom profesionalni, empatijski odnos.
- 2) Razviti osjećaj povjerenja i sigurnosti kod pacijenta.
- 3) Omogućiti pacijentu ugodnu i mirnu okolinu.
- 4) Informirati pacijenta o svim planiranim postupcima.
- 5) Upućivati pacijenta da pozitivno razmišlja i da riječima izrazi čimbenike koji dovode do straha.
- 6) Poticati članove obitelji da pruže pacijentu podršku i uključe se u aktivnosti koje stvaraju kod pacijenta osjećaj zadovoljstva.

3.7.2. Bol u/s s osnovnom bolesti 2° glioblastom

Prisutnost boli tijekom bolesti može ozbiljno utjecati na stanje pacijenta jer osim što pacijent osjeća bol, u isto vrijeme prati ga strah i tjeskoba. Uloga medicinske sestre/tehničara je prepoznati i ublažiti bol.

Cilj: Pacijentu će se smanjiti ili ukloniti činitelji koji pojačavaju bol.

Intervencije:

- 1) Procijeniti bol na skali boli.
- 2) Uspostaviti odnos povjerenja s pacijentom.
- 3) Objasniti pacijentu uzroke koji dovode do boli ako su poznati.

- 4) Procijeniti bolesnikovu motivaciju, želje i preferencije za primjenu različitih postupaka za ublažavanje boli.
- 5) Podučiti pacijenta učincima relaksacije na bol i načinima relaksacije.
- 6) Prilagoditi postupke fazama boli.
- 7) Primijeniti propisane analgetike.
- 8) Nakon 45 min, ponovno procijeniti bol.

3.7.3. Smanjena mogućnost brige o sebi (hranjenje, održavanje osobne higijene, odijevanja, dotjerivanja te eliminacije)

Pojedine faze ove teške bolesti dovode do smanjene sposobnosti za obavljanje aktivnosti samozbrinjavanja, a do toga dovodi oštećenje tjelesnih ili kognitivnih funkcija.

Cilj: Pacijent će zadovoljiti osnovne potrebe za hranjenjem, održavanjem higijene, odijevanja, dotjerivanja te eliminacije.

Intervencije:

- 1) Uspostaviti s pacijentom odnos povjerenja.
- 2) Saznati kako doživljava sadašnje stanje i ovisnost o drugima.
- 3) Provjeriti što želi znati o sadašnjem stanju, poticati ga da postavlja pitanja.
- 4) Dogovoriti s bolesnikom dnevnu rutinu uvažavajući njegove navike.
- 5) Omogućiti mu da odlučuje o aktivnostima samozbrinjavanja.
- 6) Procijeniti bolesnikovo stanje, dogovoriti što bolesnik može i smije učiniti sam.
- 7) Poticati i ohrabrivati bolesnika da učini za sebe najviše što može, pohvaliti ga kad uspije.
- 8) Promatrati izvođenje aktivnosti, vitalne znakove i simptome umora i iscrpljenja.
- 9) Spriječiti aspiraciju hrane, pad i tjelesne ozljede.
- 10) Urediti usnu šupljinu prije i poslije hranjenja.

- 11) Osigurati obroke uvijek u isto vrijeme, osigurati prikladnu temperaturu hrane.
- 12) Ublažiti ili ukloniti bol budući da smanjuje apetit.
- 13) Održavati osobnu higijenu uvijek u isto vrijeme i na isti način.
- 14) Osigurati privatnost.
- 15) Promatrati kožu.
- 16) Prilagoditi temperaturu vode prema bolesnikovo želji.
- 17) Poticati samostalnost pri oblačenju.
- 18) Osigurati dovoljno vremena.
- 19) Pratiti učestalost bolesnikova mokrenja i defekacije.
- 20) Osigurati prehranu i unos tekućine koji će doprinijeti normalnoj eliminaciji.

3.7.4. Visok rizik za oštećenje kože (dekubitus)

Dekubitus narušava važne funkcije kože, uzrokuje bol kao i mogućnost drugih komplikacija. Ključni faktor koji dovodi do dekubitusa je smanjena pokretljivost te je vrlo važno spriječiti njegov nastanak i očuvati integritet i funkciju kože.

Cilj: Pacijent neće razviti oštećenje kože (dekubitus).

Intervencije:

- 1) Procijeniti rizik za nastanak dekubitusa.
- 2) Održavati kožu čistom i suhom.
- 3) Kožu zaštititi sredstvom koje će očuvati vlažnost(krema, mlijeko za tijelo).
- 4) Smjestiti pacijenta u prikladan položaj te izbjegavajući pritisak na rizična mjesta.
- 5) Nježno masirati ugrožena mjesta pri svakoj promjeni položaja.
- 6) Izbjegavati trenje kože pri svakoj promjeni položaja.
- 7) Upotrebljavati pomagala za sprečavanje dekubitusa (antidekubitalne madrace i jastuke).
- 8) Održavati higijenu kreveta i posteljnog rublja: čiste, suhe, zategnute plahte bez nabora.
- 9) Osigurati odgovarajuću tekućinu i prehranu.

4. ZAKLJUČAK

Vrijeme za intervenciju u palijativnoj skrbi može varirati ovisno o okruženju skrbi i raspoloživim resursima. Različite situacije zahtijevaju različite pristupe i mogućnosti, a odluka o uključivanju palijativne skrbi obično se temelji na individualnim potrebama i željama pacijenta, ozbiljnosti bolesti, dostupnosti resursa za palijativnu skrb te kvaliteti i pristupačnosti postojećeg zdravstvenog sustava. Palijativna skrb trebala bi biti dostupna svim pacijentima koji je trebaju u bilo kojem trenutku tijekom bolesti, bez obzira na fazu bolesti ili mjesto skrbi. Postoje različite prepreke i ograničenja koje mogu utjecati na pružanje kvalitetne palijativne skrbi, prvenstveno se misli na nedostatak educiranih stručnjaka, financijske resurse, pristup lijekovima i opremi te organizacijske izazove unutar zdravstvenih sustava. Iz tih razloga je važno da se sustav zdravstvene skrbi kontinuirano razvija i poboljšava kako bi se osiguralo da palijativna skrb bude dostupna kada god je potrebna, te da se pacijentima i njihovim obiteljima pruži najbolja moguća podrška tijekom cijelog procesa bolesti i umiranja.

Rano uključivanje palijativne skrbi imaju niz neosporivih dobrobiti za pacijenta oboljelog od glioblastoma. Najvažnije među njima su: prevencija i ublažavanje patnje, poboljšanje kvalitete života, pomoć u donošenju odluka, smanjenje troškova, smanjenje broja hitnih prijema, kontinuirana podrška obitelji i dostojanstvena smrt. Ove dobrobiti čine palijativnu skrb nezamjenjivim dijelom zdravstvenog sustava pružajući olakšanje za pacijenta i njegovu obitelj tijekom teškog razdoblja bolesti. Razvoj inovativnih modela integracije palijativne skrbi zahtjeva multidisciplinarni pristup i suradnju svih stručnjaka u zdravstvenom sustavu kao i pažnju na kulturne razlike, socioekonomske uvjete i geografske izazove koje pacijenti mogu imati. Prioritet je razumjeti da je palijativna skrb dinamično područje koje zahtijeva prilagodljive pristupe kako bi se osiguralo da pacijenti dobiju najbolju moguću skrb koja odgovara njihovim jedinstvenim potrebama i okolnostima koji proizlaze iz samog tijeka bolesti. Moramo napomenuti da i kultura ima značajan utjecaj na način na koji ljudi tumače bolest, patnju i umiranje. Različite kulture imaju različite svjetonazore, vjerovanja, vrijednosti i prakse koje oblikuju njihovu percepciju i odnos prema ovim pitanjima kao što su religijska uvjerenja, običaji i rituali, obiteljske uloge, tabui i stigme te pogled na smrt. S obzirom na ovu raznolikost, važno je da pružatelji palijativne skrbi budu svjesni kulturnih razlika i osjetljivi na potrebe i želje

pacijenata i njihovih obitelji kako bi pružili adekvatnu skrb na zadovoljstvo kako pacijenta tako i njegove obitelji.

5. LITERATURA

1. Bajek S., Bobinac D., Jerković R., Malnar D., Marić I. Sustavna anatomija čovjeka. 2 izdanje. Rijeka: Digital point tiskara d.o.o.; 2007. 195.-203. str.
2. Bučuk M., Tuškan-Mohar L. Neurologija za stručne studije. Rijeka: Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci; 2012. 52.-53. str.
3. Alexander BM, Cloughesy TF. Adult Glioblastoma. *J Clin Oncol*. 2017 Jul 20;35(21):2402-2409. Dostupno na: doi: 10.1200/JCO.2017.73.0119. Epub 2017 Jun 22. PMID: 28640706.
4. Matos Rojas IA, Bertholdo D, Castillo M. Células madre: implicaciones en el desarrollo de tumores cerebrales [Stem cells: implications in the development of brain tumors]. *Radiologia*. 2012 May-Jun;54(3):221-30. Spanish. Dostupno na: doi:10.1016/j.rx.2011.05.014. Epub 2011 Nov 25. PMID: 22118779.
5. Abbruzzese C, Persico M, Matteoni S, Paggi MG. Molecular Biology in Glioblastoma Multiforme Treatment. *Cells*. 2022 Jun 5;11(11):1850. Dostupno na: doi: 10.3390/cells11111850. PMID: 35681545; PMCID: PMC9180087.
6. Ohgaki H, Kleihues P. Genetic pathways to primary and secondary glioblastoma. *Am J Pathol*. 2007 May;170(5):1445-53. Dostupno na: doi: 10.2353/ajpath.2007.070011. PMID: 17456751; PMCID: PMC1854940.
7. Thakkar JP, Dolecek TA, Horbinski C, Ostrom QT, Lightner DD, Barnholtz-Sloan JS, Villano JL. Epidemiologic and molecular prognostic review of glioblastoma. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2014 Oct;23(10):1985-96. Dostupno na: doi: 10.1158/1055-9965.EPI-14-0275. Epub 2014 Jul 22. PMID: 25053711; PMCID: PMC4185005.
8. Hirtz A, Rech F, Dubois-Pot-Schneider H, Dumond H. Astrocytoma: A Hormone-Sensitive Tumor? *Int J Mol Sci*. 2020 Nov 30;21(23):9114. Dostupno na: doi: 10.3390/ijms21239114. PMID: 33266110; PMCID: PMC7730176.
9. Bruhn H, Blystad I, Milos P, Malmström A, Dahle C, Vrethem M, Henriksson R, Lind J. Initial cognitive impairment predicts shorter survival of patients with glioblastoma. *Acta Neurol Scand*. 2022 Jan;145(1):94-101. Dostupno na: doi: 10.1111/ane.13529. Epub 2021 Sep 13. PMID: 34514585.

10. Pytel P, Lukas RV. Update on diagnostic practice: tumors of the nervous system. *Arch Pathol Lab Med*. 2009 Jul;133(7):1062-77. Dostupno na: doi: 10.5858/133.7.1062. PMID: 19642733.
11. Denicolai E, Tabouret E, Colin C, Metellus P, Nanni I, Boucard C, Tchoghandjian A, Meyronet D, Baeza-Kallee N, Chinot O, Figarella-Branger D. Molecular heterogeneity of glioblastomas: does location matter? *Oncotarget*. 2016 Jan 5;7(1):902-13. Dostupno na: doi: 10.18632/oncotarget.6433. PMID: 26637806; PMCID: PMC4808041.
12. Davis ME. Glioblastoma: Overview of Disease and Treatment. *Clin J Oncol Nurs*. 2016 Oct 1;20(5 Suppl):S2-8. Dostupno na: doi: 10.1188/16.CJON.S1.2-8. PMID: 27668386; PMCID: PMC5123811.
13. Davis ME. Glioblastoma: Overview of Disease and Treatment. *Clin J Oncol Nurs*. 2016 Oct 1;20(5 Suppl):S2-8. Dostupno na: doi: 10.1188/16.CJON.S1.2-8. PMID: 27668386; PMCID: PMC5123811.
14. Mallick S, Benson R, Hakim A, Rath GK. Management of glioblastoma after recurrence: A changing paradigm. *J Egypt Natl Canc Inst*. 2016 Dec;28(4):199-210. Dostupno na: doi: 10.1016/j.jnci.2016.07.001. Epub 2016 Jul 28. PMID: 27476474.
15. Ståhl P, Henoch I, Smits A, Rydenhag B, Ozanne A. Quality of life in patients with glioblastoma and their relatives. *Acta Neurol Scand*. 2022 Jul;146(1):82-91. Dostupno na: doi: 10.1111/ane.13625. Epub 2022 Apr 26. PMID: 35470866; PMCID: PMC9324166.
16. Fritz L, Dirven L, Reijneveld JC, Koekkoek JA, Stiggelbout AM, Pasma HR, Taphoorn MJ. Advance Care Planning in Glioblastoma Patients. *Cancers (Basel)*. 2016 Nov 8;8(11):102. Dostupno na: doi: 10.3390/cancers8110102. PMID: 27834803; PMCID: PMC5126762.
17. Lin E, Rosenthal MA, Le BH, Eastman P. Neuro-oncology and palliative care: a challenging interface. *Neuro Oncol*. 2012 Sep;14 Suppl 4(Suppl 4):iv3-7. Dostupno na: doi: 10.1093/neuonc/nos209. PMID: 23095828; PMCID: PMC3480249.
18. Chandrasekar, Gayathri 1 ; Bansal, Vinay Scheel 2 ; Panigrahi, Manas 3 ; Kitambi, Satish S 1,2, . Pregled ciljeva i terapija za multififormni glioblastom. *Journal of Cancer Research and Therapeutics* 18(3):p 591-598, travanj – lipanj 2022. | Dostupno na: DOI: 10.4103/jcrt.jcrt_1324_21

19. Kim JY, Peters KB, Herndon JE 2nd, Affronti ML. Utilizing a Palliative Care Screening Tool in Patients With Glioblastoma. *J Adv Pract Oncol.* 2020 Sep-Oct;11(7):684-692. Dostupno na: doi: 10.6004/jadpro.2020.11.7.3. Epub 2020 Sep 1. PMID: 33575065; PMCID: PMC7646633.
20. Boersma I, Miyasaki J, Kutner J, Kluger B. Palliative care and neurology: time for a paradigm shift. *Neurology.* 2014 Aug 5;83(6):561-7. Dostupno na: doi: 10.1212/WNL.0000000000000674. Epub 2014 Jul 2. PMID: 24991027; PMCID: PMC4142002.
21. Bruera E. MD. CA: A Cancer Journal for Clinicians (mrežne stranice). American cancer society, Journals; 2000 ožujak/travanj. Dostupno na: <https://doi.org/10.3322/canjclin.50.2.68>
22. Rego F, Gonçalves F, Moutinho S, Castro L, Nunes R. The influence of spirituality on decision-making in palliative care outpatients: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care.* 2020 Feb 21;19(1):22. Dostupno na: doi: 10.1186/s12904-020-0525-3. PMID: 32085765; PMCID: PMC7035674.
23. Repovečki, Senka ; Živković Bistrotić, Marija Palijativni pristup medicinske sestre i tehničara spram osobe uključene u palijativnu skrb // cjelovita skrb o malignom limfomu potporna skrb hematološkog bolesnika noviteti u liječenju sestrinska skrb i postupci / Pomper, Ljiljana ; Družinić, Vesna (ur.). Zagreb: KroMreža HMST, 2022. str. 22-25
24. Agarwal R, Epstein AS. Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer. *Semin Oncol Nurs.* 2018 Aug;34(3):316-326. Dostupno na: doi: 10.1016/j.soncn.2018.06.012. Epub 2018 Aug 9. PMID: 30100366; PMCID: PMC6156999.
25. van Dusseldorp L, Groot M, Adriaansen M, van Vught A, Vissers K, Peters J. What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative study in oncological/palliative care. *J Clin Nurs.* 2019 Feb;28(3-4):589-602. Dostupno na: doi: 10.1111/jocn.14653. Epub 2018 Sep 7. PMID: 30129072; PMCID: PMC7380134.
26. Brennan F. Palliative care as an international human right. *J Pain Symptom Manage.* 2007 May;33(5):494-9. Dostupno na: doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.022. PMID: 17482036.

27. Smith MB, Macieira TGR, Bumbach MD, Garbutt SJ, Citty SW, Stephen A, Ansell M, Glover TL, Keenan G. The Use of Simulation to Teach Nursing Students and Clinicians Palliative Care and End-of-Life Communication: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018 Aug;35(8):1140-1154. Dostupno na: doi: 10.1177/1049909118761386. Epub 2018 Mar 8. PMID: 29514480; PMCID: PMC6039868.
28. Souza FAC, Borreli A, Fernandes MA, Costa SFGD, Andrade CG, Andrade FF. Scientific production in oncological palliative care with emphasis in communication. *Rev Assoc Med Bras* (1992). 2020 Oct;66(10):1455-1460. Dostupno na: doi: 10.1590/1806-9282.66.10.1455. PMID: 33174943.
29. Bittencourt NCCM, Duarte SDCM, Marcon SS, Chagas MC, Telles AC, Sá EMCDS, Silva MMD. Patient Safety in Palliative Care at the End of Life from the Perspective of Complex Thinking. *Healthcare (Basel)*. 2023 Jul 15;11(14):2030. Dostupno na: doi: 10.3390/healthcare11142030. PMID: 37510471; PMCID: PMC10379371.
30. Sandgren A, Axelsson L, Bylund-Grenklo T, Benzein E. Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study. *Scand J Caring Sci*. 2021 Sep;35(3):937-944. Dostupno na: doi: 10.1111/scs.12913. Epub 2020 Oct 6. PMID: 33022762; PMCID: PMC8451814.
31. Fučkar G. Uvod u sestrinske dijagnoze. Hrvatska udruga za sestrinsku edukaciju, Zagreb 1996.

6. ŽIVOTOPIS

OSOBNI PODATCI:

Ime i prezime: Kristina Uvodić

Datum rođenja: 30. travnja 1983.

Mjesto rođenja: Split, Splitsko-Dalmatinska županija, Republika Hrvatska

Državljanstvo: hrvatsko

E-mail: kristinauvodic1@gmail.com

OBRAZOVANJE:

1991.-1998. - Osnovna škola „Kman-Kocunar“ Split

1998.-2003. - Ekonomsko-birotehnička škola Split; nastavni program ekonomist

2020. - Sveučilišni odjel zdravstvenih studija Split; preddiplomski studij sestrinstva

JEZICI:

Aktivno služenje engleskim jezikom

DODATNE INFORMACIJE:

Od rujna 2023. do danas- rad preko student servisa na Zavodu za kirurgiju, Klinici za traumatologiju i ortopediju, KBC Split

Poznavanje rada u MS Office-u

Uspješno položen tečaj BLS-a (Basic life support)