

# Povezanost kvalitete zdravstvene njege i zdravstvenih ishoda u pacijenata liječenih na Odjelu za demencije i palijativnu skrb Psihijatrijske bolnice Ugljan u razdoblju od 2018. do 2023. godine

---

**Pedišić, Ivana**

**Master's thesis / Diplomski rad**

**2024**

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

*Permanent link / Trajna poveznica:* <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:162:814407>

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

*Download date / Datum preuzimanja:* **2024-12-28**



**Sveučilište u Zadru**  
Universitas Studiorum  
Jadertina | 1396 | 2002 |

*Repository / Repozitorij:*

[University of Zadar Institutional Repository](#)



Sveučilište u Zadru  
Odjel za zdravstvene studije  
Sveučilišni diplomski studij  
Sestrinstvo



**Ivana Pedišić**

**Povezanost kvalitete zdravstvene njege i zdravstvenih  
ishoda u pacijenata liječenih na Odjelu za demencije i  
palijativnu skrb Psihijatrijske bolnice Ugljan u razdoblju  
od 2018. do 2023. godine**

**Diplomski rad**

Zadar, 30. listopada 2024.

Sveučilište u Zadru  
Odjel za zdravstvene studije  
Sveučilišni diplomski studij  
Sestrinstvo

Povezanost kvalitete zdravstvene njege i zdravstvenih ishoda u pacijenata liječenih na Odjelu za demencije i palijativnu skrb Psihijatrijske bolnice Ugljan u razdoblju od 2018. do 2023. godine

Diplomski rad

Student/ica:

Ivana Pedišić

Mentor/ica:

Doc.dr.sc. Marija Ljubičić

Zadar, 30. listopada 2024.



## Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, **Ivana Pedišić**, ovime izjavljujem da je moj **diplomski** rad pod naslovom **Povezanost kvalitete zdravstvene njege i zdravstvenih ishoda u pacijenata liječenih na Odjelu za demencije i palijativnu skrb Psihijatrijske bolnice Ugljan u razdoblju od 2018. do 2023. godine** rezultat mojega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na izvore i radove navedene u bilješkama i popisu literature. Ni jedan dio mojega rada nije napisan na nedopušten način, odnosno nije prepisan iz necitiranih radova i ne krši bilo čija autorska prava.

Izjavljujem da ni jedan dio ovoga rada nije iskorišten u kojem drugom radu pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj, obrazovnoj ili inoj ustanovi.

Sadržaj mojega rada u potpunosti odgovara sadržaju obranjenoga i nakon obrane uređenoga rada.

Zadar, 30. listopada 2024.

## **Zahvala**

*Zahvaljujem se mentorici doc. dr. sc. Mariji Ljubičić na potpori i usmjeravanju pri pisanju ovog rada, kao i svim profesorima na prenešenom znanju.*

*Zahvaljujem rukovoditelju Odjela za demencije i palijativnu skrb mr. sc. Vitomiru Višiću, dr. med., glavnoj medicinskoj sestri Andrei Smud, bacc. med. techn. te svim kolegicama i suradnicima na pomoći i podršci tijekom studiranja i izrade ovog rada.*

*Mojoj obitelji i prijateljima koji su, kao i uvijek, bili uz mene i pri ostvarivanju ovog sna, neizmjereno hvala razumijevanju, uvažavanju i pomoći. Za kraj, najveće hvala suprugu Anti koji je moj najčvršći oslonac.*

*Rad posvećujem svojim djevojčicama.*

*Možete ostvariti sve svoje želje, ako dovoljno jako želite.*

## Sažetak

**Naslov:** Povezanost kvalitete zdravstvene njege i zdravstvenih ishoda u pacijenata liječenih na Odjelu za demencije i palijativnu skrb Psihijatrijske bolnice Ugljan u razdoblju od 2018. do 2023. godine

**Uvod:** Produljeni životni vijek te porast incidencije kroničnih bolesti rezultiraju većom potrebom za palijativnom skrbi. Cilj rada je ispitati povezanost indikatora kvalitete zdravstvene njege i zdravstvenih ishoda.

**Metode:** U ovom retrospektivnom istraživanju analizirali su se zdravstvenih ishodi u pacijenata s dijagnozom Z51.5 preminulih u Psihijatrijskoj bolnici Ugljan u razdoblju od 2018. do 2023.godine. Ispitanici su podijeljeni u dvije skupine: pacijenti s demencijom (N=100) i pacijenti s drugim dijagnozama (kronične, maligne i psihičke bolesti) (N=97). Za ispitivanje razlika među skupinama korišten je Mann-Whitneyev U test i Hi-kvadrat test. Multivarijatna linearna regresija korištena za analizu povezanosti među varijablama.

**Rezultati:** U ispitanika s demencijom (Me=46,0; IQR=75,0) zabilježen je dulji boravak u bolnici u odnosu na one s drugim dijagnozama (Me=26,0; IQR=86,0),  $p=0,014$ . Nije pronađena razlika u trajanju dijagnoze Z51.5 među skupinama ( $p=0,102$ ). Ispitanici s drugim dijagnozama (54,6%) su češće razvijali nepokretnost (76,3%;  $p=0,043$ ) i dekubitus (45,4%;  $p=0,017$ ). Nije pronađena razlika u pojavnosti otežanog hranjenja ( $p=0,772$ ), uroinfekcija ( $p=0,652$ ) i pneumonija ( $p=0,383$ ). Pronađena je povezanost između duljine hospitalizacije i dijagnoze Z51.5 ( $\beta=0,49$ ;  $p<0,001$ ) te nepokretnosti s duljinom hospitalizacije ( $\beta=-0,27$ ;  $p<0,001$ ) i dijagnozom Z51.5 ( $\beta=0,20$ ;  $p=0,005$ ). Starija dob bila je povezana s kraćom hospitalizacijom ( $\beta=-0,17$ ;  $p=0,016$ ). Ostale povezanosti između duljine hospitalizacije, dijagnoze Z51.5, indikatora kvalitete zdravstvene njege i negativnih zdravstvenih ishoda nisu pronađene.

**Zaključak:** Povezanost između duljine trajanja hospitalizacije, dijagnoze i nepokretnosti, uz izostanak povezanosti s negativnim zdravstvenim ishodima ukazuje da učinkovite preventivne mjere mogu pozitivno utjecati na zdravstveno stanje pacijenata. Edukacija o značaju prevencije može značajno doprinijeti kvaliteti zdravstvene njege u ustanovama palijativne skrbi.

**Ključne riječi:** palijativna zdravstvena njega, demencije, zdravstveni ishodi

## Summary

**Title:** Association between the quality of nursing care and health outcomes in patients treated at the Dementia and Palliative Care Department of the Ugljan Psychiatric Hospital in the period from 2018 to 2023.

**Introduction:** Increased life expectancy and the rising incidence of chronic diseases result in a greater need for palliative care. The aim of this study is to examine the association between healthcare quality indicators and health outcomes.

**Methods:** In this retrospective study, health outcomes were analyzed in patients with a diagnosis of Z51.5 who passed away at the Psychiatric Hospital Ugljan between 2018 and 2023. The subjects were divided into two groups: patients with dementia (N=100) and patients with other diagnoses (chronic, malignant, and psychiatric diseases) (N=97). The Mann-Whitney U test and Hi-square test were used to assess differences between the groups. Multivariate linear regression was used to analyze the associations between variables.

**Results:** Dementia patients (Me=46.0; IQR=75.0) had a longer hospital stay compared to those with other diagnoses (Me=26.0; IQR=86.0),  $p=0.014$ . No difference was found in the duration of the Z51.5 diagnosis between the groups ( $p=0.102$ ). Patients with other diagnoses (54.6%) more frequently developed immobility (76.3%;  $p=0.043$ ) and bedsores (45.4%;  $p=0.017$ ). No difference was found in the incidence of feeding difficulties ( $p=0.772$ ), urinary infections ( $p=0.652$ ), or pneumonia ( $p=0.383$ ). An association was found between the length of hospitalization and the Z51.5 diagnosis ( $\beta=0.49$ ;  $p<0.001$ ), as well as between immobility and the length of hospitalization ( $\beta=-0.27$ ;  $p<0.001$ ) and the Z51.5 diagnosis ( $\beta=0.20$ ;  $p=0.005$ ). Older age was associated with a shorter hospital stay ( $\beta=-0.17$ ;  $p=0.016$ ). No other associations were found between the length of hospitalization, the Z51.5 diagnosis, healthcare quality indicators, and negative health outcomes.

**Conclusion:** The association between the length of hospitalization, diagnosis, and immobility, along with the absence of a connection with negative health outcomes, suggests that effective preventive measures can positively influence the health status of patients. Education on the importance of prevention can significantly contribute to the quality of healthcare in palliative care facilities.

**Key words:** palliative health care, dementia, health outcomes

# Sadržaj

1. Uvod.....	1
1.1. Pojmovne odrednice u palijativnoj skrbi.....	2
1.1.1. Načela palijativne zdravstvene njege.....	4
1.1.2. Indikatori za procjenu pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi.....	5
1.1.3. Organizacija i razine palijativne skrbi.....	6
1.1.4. Kvaliteta palijativne zdravstvene njege.....	8
1.2. Osnovne ljudske potrebe pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi.....	10
1.2.1. Problemi s kojima se susreće pacijent s potrebama za palijativnom skrbi.....	12
1.3. Demencija.....	14
1.3.1. Epidemiologija demencija.....	14
1.3.2. Podjela demencija.....	15
2. Ciljevi i hipoteze.....	17
3. Materijali i metode istraživanja.....	18
3.1. Ispitanici.....	18
3.2. Postupci.....	19
4. Rezultati.....	20
4.1. Osnovna obilježja ispitanika.....	20
4.2. Razlike u duljini dijagnoze, trajanju hospitalizacije i indikatorima kvalitete zdravstvene njege.....	21
4.3. Povezanost indikatora kvalitete zdravstvene njege i zdravstvenih ishoda.....	27
5. Rasprava.....	28
6. Zaključak.....	34
7. Literatura.....	35



# 1. Uvod

Unatoč brzom razvoju tehnologije i medicinskih znanosti te napretku medicine, sestrištva, psihologije i drugih disciplina koje pridonose produljenju životnog vijeka, postoje situacije u kojima je izlječenje nemoguće (1). Razina razvoja društva vidljiva je u načinu na koji skrbimo za potrebe teško bolesnih i osoba na kraju života, kao i njihovih obitelji, dok se suočavaju s gubitkom zdravlja, progresivnom bolešću i potencijalnom smrću (1,2). U takvim okolnostima, osiguranje optimalne kvalitete života u preostalom vremenu je od iznimne važnosti. Kada sve primijenjene metode liječenja ne donesu željene rezultate ili kada teška, po život opasna bolest postane nepodnošljiva za pacijenta i obitelj, primjenjuje se palijativna skrb (1).

Prema literaturi 30-40 % pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi boluje od neurodegenerativnih bolesti, među ostalima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija (2). Njihove potrebe su specifične te se često razlikuju od potreba onkoloških pacijenata. Ključ za učinkovito provođenje palijativne zdravstvene njege u pacijenata oboljelih od demencije leži upravo u edukaciji o palijativnoj medicini, te ranoj dijagnozi demencije (2).

U posljednjih nekoliko godina posebna se pažnja posvećuje razvoju optimalnih terapijskih programa za oboljele od demencije. Palijativna skrb u demenciji je prikladna tijekom cijelog razvoja bolesti, ali ciljeve treba modificirati ovisno o fazi bolesti. Međutim, palijativna skrb za ove osobe još uvijek nije dovoljno razvijena. Djelomično je to zato što je u prvim desetljećima razvoja palijativne skrbi naglasak bio na onkološkim pacijentima (2).

Glavni cilj palijativne skrbi je povećanje kvalitete života, ublažavanje patnje i uklanjanje ili umanjeње neugodnih simptoma bolesti (1,2). Često se postavlja pitanje koja sve populacija ima potrebe za palijativnom skrbi. Prema raznim istraživanjima, od 50% do 90% pacijenata na kraju života treba palijativnu skrb (3).

Ovaj rad obuhvatit će temeljne odrednice i važnost palijativne skrbi i palijativne zdravstvene njege, zdravstvene ishode (dekubituse, uhranjenost, pokretljivost, bolničke infekcije i trajanje hospitalizacije do trenutka smrti) te ulogu i zadaće medicinske sestre u skrbi za pacijente oboljele od demencije.

## 1.1. Pojmovne odrednice u palijativnoj skrbi

Palijativna skrb od neprocjenjive je važnosti za pacijente oboljele od neizlječivih bolesti. Ne predstavlja prepuštenost konačnom ishodu osnovne bolesti, već zagovara sveobuhvatnu brigu o pacijentu koji boluje od neizlječive bolesti i čije zdravstveno stanje zahtjeva kontrolu boli, patnje i ostalih neugodnih simptoma te zadovoljavanje psiholoških, socijalnih, duhovnih i društvenih potreba (1). Palijativna skrb potvrđuje vrijednost života i prihvaća smrt kao prirodan i neizbježan dio životnog ciklusa. Ne ubrzava niti odgađa smrt, već svim svojim načelima i aspektima teži očuvanju što bolje kvalitete života do samog kraja.

U pružanju palijativne skrbi nužan je individualni i holistički pristup, a sve radi maksimizacije kvalitete života pacijenta i obitelji. S obzirom na veliku heterogenost populacije koja treba palijativnu skrb, u terminološkom smislu prisutna je velika neujednačenost pojmova. Neujednačeno korištenje pojmova nije prisutno samo u kliničkom radu, nego i u znanstvenim radovima, pravnim dokumentima, administrativnim odlukama i stručnim izvješćima. Kako bi se to ujednačilo i usmjerilo u pravom smjeru, Europsko udruženje za palijativnu skrb (EAPC) je donijelo prijedloge za zajedničku europsku terminologiju (3). Neki od ključnih pojmova su pacijent s potrebama za palijativnom skrbi, palijativni pristup, palijativna medicina, palijativna zdravstvena njega, skrb na kraju života, hospicijska skrb, suportivna skrb, skrb radi predaha.

**Pacijent s potrebama za palijativnom skrbi** je svaka osoba koja boluje od uznapredovale, progresivne bolesti kod koje kurativna medicina nije u mogućnosti postići poboljšanje ili izlječenje bolesti. Prognoza u ovakvih pacijenata je vrlo skromna te najčešće ima jasan smrtni ishod. Uvažavajući osobne stavove pacijenata te etička načela i standarde, potrebno je ublažiti ili potpuno ukloniti neugodne simptome, kao i zadovoljiti psihološke i duhovne potrebe (1).

**Palijativni pristup** uključuje korištenje palijativnih metoda i postupaka u općim, nespecializiranim okruženjima. Obuhvaća primjenu farmakoloških i nefarmakoloških metoda ublažavanja simptoma, planiranje intervencija, ali posebno naglašava važnost komunikacije s pacijentom, obitelji i ostatkom multidisciplinarnog tima (1).

**Palijativna medicina** je novija grana medicine utemeljena u Velikoj Britaniji 1987. godine. Podrazumijeva promatranje i liječenje pacijenata sa aktivnom, progresivnom bolesti kada izlječenje nije moguće. U središtu interesa ima poboljšavanje kvalitete života pacijenta do trenutka smrti. Svoje uporište nalazi u multidisciplinarnoj suradnji zdravstvenog osoblja, ali i drugih profila stručnjaka, kao što su psiholozi, socijalni radnici, nutricionisti, farmaceuti,

duhovnici i drugi (1). Od iznimnog je značenja razlikovati palijativnu od kurativne medicine. U Tablici 1 vidljive su jasne razlike između ove dvije medicine (4).

Tablica 1. Razlike između kurativne i palijativne medicine (4)		
	<b>Kurativna medicina</b>	<b>Palijativna medicina</b>
<b>Usmjerenost skrbi</b>	Bolest i dijagnoza	Osoba
<b>Pristup</b>	Kurativni (liječenje)	Palijativni
<b>Svrha skrbi</b>	Količina života	Kvaliteta života
<b>Cilj skrbi</b>	Kontrola bolesti	Kontrola neugodnih simptoma
<b>Osobe kojima se skrb pruža</b>	Samo pacijent	Pacijent, obitelj i druge bliske osobe
<b>Temelj liječenja</b>	Klinički parametri	Simptomi i želje pacijenta
<b>Mjerenje rezultata</b>	Poboljšanje, izlječenje	Izostanak boli i drugih simptoma, zadovoljstvo pacijenta, mirna smrt
<b>Percepcija smrti</b>	Neuspjeh	Neizbježna, prirodna sastavnica života

**Palijativna zdravstvena njega** podrazumijeva pružanje pomoći osobama koje boluju od neizlječive bolesti u zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba sa stavljanjem naglaska na važnost kvalitetne i prikladne komunikacije s pacijentima. Važno je napomenuti da palijativna zdravstvena njega ne usporava, niti ubrzava smrt, već umijećem, znanjem i empatijom medicinskih sestara pomaže pacijentu da aktivno i zadovoljno živi do trenutka smrti (1).

**Skrb na kraju života**, u užem smislu, odnosi se na njegu pacijenta u posljednjim satima ili danima života (5). U postavljanju još preciznijeg vremenskog perioda, to je razdoblje u posljednjih 48 do 72 sata života.

**Hospicijska skrb** je usredotočena na planiranje i pružanje intervencija usmjerenih na zadovoljstvo pacijenata i članova obitelji. Podrazumijeva multidisciplinarnu i multidimenzionalnu skrb za pacijente kod kojih se očekuje skora smrt (1).

**Supportivna skrb** tj. suportivna onkologija je pristup koji prevenira i suzbija neželjene posljedice i nuspojave malignog tumora i onkološke terapije (1).

**Skrb radi predaha** se primjenjuje kada svakodnevna skrb za pacijenta rezultira iscrpljenošću njegovatelja. Iako je pacijent taj kojem je najteže, njegova obitelj i najbliži prijatelji su također izloženi stresu i emocionalnoj patnji. Navedeno može dovesti do fizičkog

umora, psihičke napetosti, narušenih obiteljskih odnosa, zdravstvenih teškoća i sl. Kako bi se umanjilo opterećenje na pružatelje skrbi, potrebno je svim sudionicima osigurati pomoć u vidu emocionalne, duhovne, fizičke, ali i financijske potpore (1).

### **1.1.1. Načela palijativne zdravstvene njege**

Napredak tehnologije donio je velike dobrobiti u usavršavanju i održavanju ljudskog zdravlja te produljenju ljudskog života. Istovremeno, pojavili su se brojni novi izazovi povezani s pitanjima smrti i umiranja. Suvremena medicina ne samo da izbjegava smrt, već ne dopušta smrt na dostojanstven način. Kao posljedica toga, uzimajući u obzir sve veću upotrebu raznih medicinsko-tehnoloških pomagala za produljenje života, medicina je bila prisiljena razviti skup novih načela kako bi se nosila sa složenim etičkim problemima. Etička pitanja i dvojbe vezane za kraj ljudskog života su nešto s čime se interdisciplinarni tim palijativne medicine susreće u svakodnevnom radu.

Temelj i osnovno načelo je dobročinstvo. Svrha dobročinstva je učiniti sve najbolje moguće za bolesnika, ali pri tom je jako važno ne samo činiti dobro djelo, već imati i dopuštenje za to isto djelo. Načelo dobročinstva posebno ističe poštovanje pacijentove autonomije u procesu donošenja odluka. Informiranost i autonomija pacijenta su osnovno polazište i uvjet za uspješno prakticiranje palijativne skrbi (2). Osim autonomije, važno je poštovati dostojanstvo pacijenta koje uvijek ima pozitivan naglasak, a podrazumijeva skup vrlina koje pobuđuju poštovanje. Uvažavanjem dostojanstva pacijenta, prevenira se pojavnost osjećaja manje vrijednosti, gubitka samokontrole i sl.

Odnos povjerenja između pacijenta, obitelji i zdravstvenih djelatnika je također neophodan da bi pružanje zdravstvene njege bilo kvalitetno. Međuodnos pružatelj-primatelj palijativne skrbi imati će učinka jedino ako se bazira na uzajamnom poštovanju, uvažavanju, toleranciji te empatiji (1). Važno je napomenuti da je temeljni cilj palijativne skrbi povećanje kvalitete života pacijenta, a od ostalih načela ključna su: uvažavanje vrijednosti života, uvažavanje prirodnog procesa smrti, učinkovita komunikacija, multidisciplinarni i interdisciplinarni pristup, podrška obitelji i bliskim osobama u procesu žalovanja te senzibilizacija i edukacija javnosti.

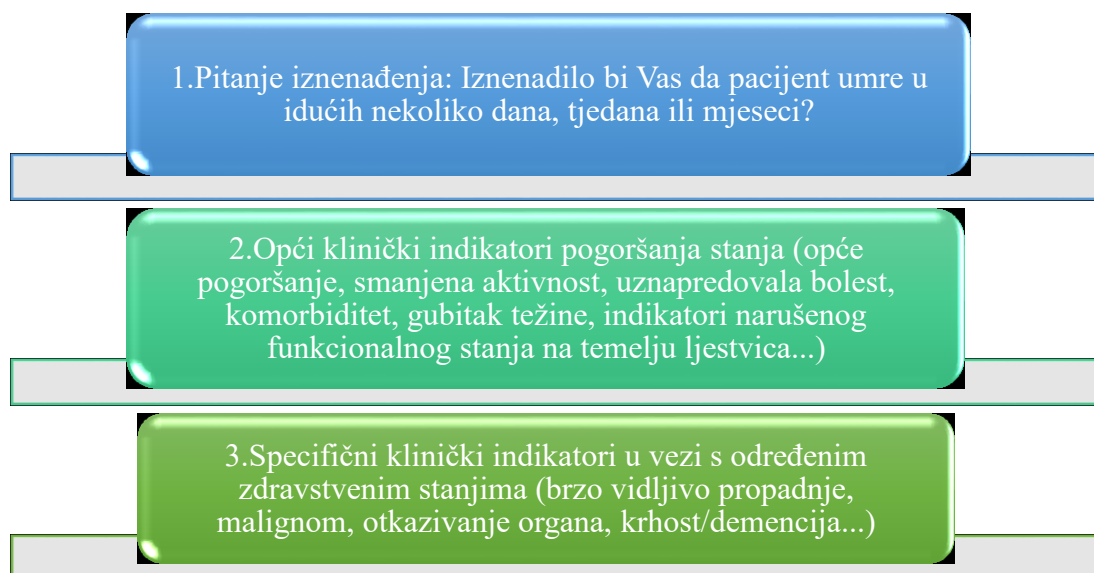
### 1.1.2. Indikatori za procjenu pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi

Pravovremeno prepoznavanje pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi ključno je radi skrbi koju pacijent prima, ali i kako bi se smanjili troškovi i gubitak resursa na one pacijente kojima ta skrb nije nužno potrebna. U tu svrhu nužne su smjernice za prepoznavanje i procjenu onih pacijenta kojima je palijativna skrb potrebna. Smjernice između ostalog omogućuju jasno postupanje, održavanje kontinuiteta te stalnu komunikaciju na relaciji primatelj-pružatelj skrbi (6). Od iznimne važnosti je pravilno procijeniti postojeće stanje pacijenta kako bi se utvrdio nužan opseg pružanja palijativne skrbi.

Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske nalaže primjenu europskih smjernica koje se sastoje od jednog osnovnog alata i nekoliko pomoćnih koji služe za nadopunjavanje procjena.

#### 1) Osnovni alat:

- Zlatni standardni okvir – Smjernice s prognostičkim indikatorima (*engl. Gold Standards Framework – Prognostic Indicator Guidance; GSF-PIG*); temeljni je alat koji služi za što brže prepoznavanje pacijenta koji se približava kraju života. Sastoji se od tri ključna momenta koja zdravstvene stručnjake navode na zaključak da se pacijent približava kraju života. To su pitanje iznenađenja, opći klinički indikatori pogoršanja stanja, specifični klinički indikatori u vezi s određenim zdravstvenim stanjima.



Slika 1. Zlatni standardni okvir – Smjernice s prognostičkim indikatorima (1)

## 2) Pomoćni alati:

- Brzi vodič za identifikaciju pacijenata radi suportivne i palijativne skrbi i uključivanje u registar (*engl. Quick Guide to Identifying Patients for Supportive and Palliative care*);
- Alat za indikatore suportivne i palijativne skrbi (*engl. Supportive and Palliative Care Indicators Tool; SPICT*) je pomoćni alat za trijažiranje u svim okruženjima u kojima se pacijent može zateći;
- Alat za prehospitalizacijsko prepoznavanje završnog stadija života (*engl. Criteria for Screening and Triaging to Appropriate alternative care, CriSTAL*) služi kao pomoćni alat za brzo prepoznavanje u hitnim službama (1,6). Osim osnovnih i pomoćnih alata, postoji i niz popratnih skala i ljestvica koje mogu poslužiti za definiranje potreba za palijativnom skrbi:
  - palijativna izvedbena skala;
  - ljestvica aktivnosti svakodnevnog života;
  - ljestvica nutritivnog rizika 2002;
  - ljestvica funkcionalne procjene;
  - NYHA klasifikacija;
  - Ljestvice za procjenu boli, rizika za nastanak dekubitusa, klasifikacije dekubitalnih rana... (1,7)

### 1.1.3. Organizacija i razine palijativne skrbi

Nakon postavljanja dijagnoze „Z51.5. Palijativna skrb“ koja potvrđuje da pacijent zahtjeva primjenu palijativne skrbi, zadatak multidisciplinarnog tima je osigurati pacijentu ovaj oblik skrbi u širokom rasponu i opsegu. Palijativna medicina ne može izliječiti osobu, ali joj može pružiti široku podršku i ublažiti neugodne simptome simptomatskim liječenjem. Upravo zato nije uputno isticati da se „ne može više ništa napraviti“, jer postoje brojne mogućnosti kojima je moguće poboljšati kvalitetu života pacijentu i njegovoj obitelji.

Formiranje sustava palijativne skrbi je jedan u nizu prioriteta Republike Hrvatske te predstavlja ključan dio Nacionalne strategije razvoja zdravstva 2012. – 2020. Ovaj se pristup i dalje razrađuje kroz Strateški plan razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2014. – 2016. te Nacionalni program razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2017. – 2020. Spomenuti dokumenti

sadrže opis organizacijskog i zakonskog okvira palijativne skrbi, kao i prioritetne mjere za njezin strateški razvoj.

Posebna pažnja posvećena je jačanju interdisciplinarne suradnje, formiranju specijaliziranih službi za palijativnu skrb, povećanju hospitalizacijskih kapaciteta za tu vrstu skrbi te uključivanju sveukupnog društva, posebno volontera (8). U Republici Hrvatskoj, ali i u drugim zemljama, palijativnu skrb treba organizirati na način da se slijede zajedničke smjernice i nacionalni plan, ali u obzir valja uzeti mogućnosti i potrebe određenog područja. Važno je napomenuti da palijativna skrb treba biti dostupna i prepoznatljiva pacijentima, obiteljima i profesionalcima. Nužno je da je palijativna dostupna neovisno o tome gdje se bolesnik nalazi, odnosno na svim razinama zdravstvene zaštite. Također, povezanost svih struktura na svim razinama je najbolji korak prema osiguravanju kvalitetne palijativne skrbi. Organizaciju palijativne skrbi provodimo na nekoliko razina. To su palijativni pristup, opća palijativna skrb, specijalistička palijativna skrb i centri izvrsnosti (1).

**Palijativni pristup** odnosi se na sve profesionalce koji bi mogli doći u kontakt s osobom koja ima potrebe za palijativnom skrbi. Naglašava da svi profesionalci trebaju imati osnovna znanja i vještine o palijativnoj skrbi. Predstavlja implementiranje palijativnih metoda i postupaka u okruženjima i službama nespecijaliziranim za pružanje palijativne skrbi. Takve službe su: ordinacije opće medicine, patronažna služba, domovi za osobe starije životne dobi, ustanove za zdravstvenu njegu u kući (1).

**Opća palijativna skrb** – omogućavaju je eksperti koji su zbog prirode svog posla često uključeni u pružanje palijativne skrbi, ali istovremeno palijativna skrb nije u središnjem fokusu njihovog djelovanja. Iako im je potreban povećani stupanj stručnosti vezanih za palijativnu skrb, od neprocijenjive su važnosti u pružanju usklađene i cjelovite palijativne skrbi na svim razinama zdravstvene zaštite. Tu spadaju: onkolozi, psihijatri, gerijatri, neurolozi, socijalni radnici, duhovnici...(3,8).

**Specijalistička palijativna skrb** – pružaju je zdravstveni radnici u čijem je središtu rada djelatnost pružanja palijativne skrbi. Brinu se o pacijentima sa složenim i neizlječivim bolestima, teškim stanjima i kompleksnim potrebama. Specijalistička palijativna skrb zahtijeva viši stupanj obrazovanja zdravstvenih radnika. Obavlja ju dobro educirani interdisciplinarni tim čija znanja se usvajaju na visokim učilištima, a nadoknađuju tijekom dodatnog i trajnog usavršavanja (8).

**Centri izvrsnosti** – predstavljaju najvišu razinu skrbi koja osigurava najvišu razinu palijativne skrbi. Posebnu pozornost obraćaju na područje obrazovanja, poticanje raznih istraživanja, razvoju standarda, unaprjeđenju smjernica te senzibilizaciju javnosti (1).

#### 1.1.4. Kvaliteta palijativne zdravstvene njege

Zadovoljavajuća kvaliteta palijativne zdravstvene njege ključna je za osiguravanje najboljih mogućih ishoda i što bolje svakodnevnice za pacijente s ozbiljnim, životno ugrožavajućim bolestima. Palijativna skrb svoj fokus orijentira prema ublažavanju simptoma, smanjenju patnje i poboljšanju kvalitete života pacijenata i njegovih najbližih. To su temeljni ciljevi palijativne skrbi.

Kvaliteta pružene palijativne zdravstvene njege širokih je dimenzija i ključna za ostvarivanje pozitivnih zdravstvenih ishoda. Da bi se to postiglo, u svojim temeljnim odrednicama ona obuhvaća kontrolu simptoma, primjenu multidisciplinarnog pristupa, vještine komunikacije i podršku obitelji.

**Kontrola simptoma** je ključna jer poboljšava kvalitetu života pacijenata, umanjuje bol i neugodu te omogućuje pacijentu da sudjeluje u svakodnevnim aktivnostima. Neugodni simptomi su uobičajena pojava u pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi. Najčešće su to: bol, poteškoće s disanjem, mučnina, povraćanje, konstipacija, umor, anksioznost i depresija. Posebno treba staviti naglasak na bol kao najčešći simptom, a on uz sebe veže i strah bolesnika (posebice strah od umiranja u bolovima). Upravo zbog toga, ublažavanje boli jedan od najvažnijih čimbenika unaprjeđenja kvalitete palijativne zdravstvene skrbi. Zadatak medicinske sestre je napraviti temeljitu procjenu simptoma i prilagođavanje intervencija potrebama pacijenta (3,9). Kontrola simptoma uz bol obuhvaća druge fizičke, emocionalne i duhovne aspekte bolesti, čime se osigurava holistička skrb. To smanjuje stres za obitelj te doprinosi kontroli komplikacija i prevenciji pogoršanja stanja, čime se doprinosi višoj kvaliteti života.

**Multidisciplinarni pristup** okuplja različite stručnjake koji zajednički rade na pružanju cjelovite skrbi, osiguravajući da se zadovolje sve fizičke, emocionalne i socijalne potrebe pacijenta. Postojanje multidisciplinarnog tima nedvojbeno osigurava sveobuhvatnu skrb koja obuhvaća sve aspekte pacijentove bolesti i popratnih simptoma. Međusobna suradnja nekoliko profila stručnjaka ključna je u pružanju kvalitetne zdravstvene njege. Suradnja mora uključivati suradnju liječnika, medicinskih sestara, fizioterapeuta, psihologa, farmaceuta, socijalnih radnika, svećenika, osposobljenih volontera. (1).

**Komunikacijske vještine** u palijativnoj skrbi ključne su za pružanje holističke zdravstvene njege pacijentu i njegovoj obitelji. Budući da su medicinske sestre u najvećoj mjeri u izravnom kontaktu s pacijentima, usvajanje komunikacijskih vještina je od neizmjerne važnosti (10). Komunikacija u ovom specifičnom području zdravstvene njege je poprilično izazovna i valja joj predati posebnu pozornost. Brojni izazovi poput priopćavanja loših vijesti,



raspravljajući o prognozama i rizicima, odgovaranje na emocionalne reakcije pacijenta, vođenje obiteljskih sastanaka, sudjelovanje u donošenju odluka i razgovori na kraju života, mogu stvoriti određene komunikacijske teškoće. Upravo zato je važno pratiti koncepciju, procese, dinamiku, međusobne odnose, uloge i odgovornosti svakog člana tima (3).

**Podrška članovima obitelji i drugim bliskim osobama** je jedan od važnijih aspekata kvalitete palijativne zdravstvene njege. Podrška je važna tijekom trajanja bolesti, ali nastavlja se i nakon smrti pacijenta, odnosno u procesu žalovanja. Stručnjaci i stručni timovi zaduženi za palijativnu zdravstvenu skrb na razgovore s obitelji i obiteljske sastanke gledaju kao sredstvo za uključivanje svih članova u pružanje zdravstvene njege i potpore pacijentu. Iako su studije o važnosti podrške obitelji u pružanju palijativne njege ograničene, one koje postoje sugeriraju da određene intervencije mogu značajno doprinijeti zadovoljstvu pacijenta te poboljšavanju kvalitete života (11). Primjerice, u studijama pronađenim u znanstvenim bazama (PubMed, CINAHL, PsycINFO, Cochrane Library) tijekom 2020. i 2021. godine uočava se da je sudjelovanje članova obitelji u palijativnoj skrbi od neprocjenjive važnosti te da obiteljima treba ponuditi mogućnost sudjelovanja u svim fazama i oblicima pružanja zdravstvene njege (12).

## 1.2. Osnovne ljudske potrebe pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi

Temeljnu definiciju uloge medicinske sestre postavila je Virginija Henderson. U svojoj definiciji zdravstvene njege naglašava da je „*uloga medicinske sestre pomoć pojedincu, bolesnom ili zdravom, u obavljanju aktivnosti koje pridonose zdravlju, oporavku ili mirnoj smrti, a koje bi obavljao samostalno kada bi imao potrebnu snagu, volju ili znanje. Pomoć treba pružiti na način koji će pridonijeti što bržem postizanju njegove samostalnosti*“ (7).

Osnovne ljudske potrebe su jednake za svakog čovjeka, samo što se njihov intenzitet i stupanj samostalnosti osobe pri zadovoljavanju istih, mijenja ovisno o stanju pacijenta. Obzirom na specifičnost pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi, niz neugodnih simptoma i patoloških stanja mogu imati negativan utjecaj na percepciju zadovoljavanja osnovnih ljudskih potreba, njihove prioritete, kao i na motivaciju za izvođenje aktivnosti. Upravo zato, osim fizičke pomoći koju medicinska sestra može pružiti pacijentu pri zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba, važnost empatije, suosjećanja, podrške i poštovanja ključne su u svim aktivnostima medicinske sestre (1).

Čovjek kao individua je više od samog fizičkog entiteta, a to posebno dolazi do naglaska u posljednjoj fazi života kada, kada se više nego ikad, teži integraciji, pomirenju, zadovoljavanju socijalnih i duhovnih potreba. Da bi se to postiglo palijativna skrb usmjerena je na kontrolu i ublažavanje simptoma, objedinjenje fizičkih, socijalnih, psiholoških i duhovnih oblika pomoći, a sve kako bi se sačuvalo dostojanstvo bolesnika, njegova integriteta, ali i integriteta obitelji i najbližih. Aktivnosti koje medicinska sestra pruža pacijentima uvijek su usmjerene na zadovoljavanje osnovnih ljudskih potreba kao što su disanje, hranjenje i hidracija, eliminacija otpadnih tvari, kretanje i promjena položaja tijela, odmor i spavanje, odijevanje, održavanje prikladne temperature tijela, održavanje osobne higijene, zaštitu od štetnih utjecaja okoline, međuljudsku komunikaciju, vjerske potrebe, obavljanje korisnih aktivnosti, rekreaciju i obrazovanje. Kao što smo već spomenuli, za sve navedeno nije dovoljan jedan tim, već je bitan multidisciplinarni pristup, uključivanje stručnjaka različitih profila, suradnja, koordinacija, razmjena iskustava te međusobno nadopunjavanje.

Navedene osnovne ljudske potrebe su temeljene na teoriji Abrahama Maslowa koji je osnovne ljudske potrebe svrstao u pet razina.

**1. Fiziološke potrebe** primarna su razina osnovnih ljudskih potreba čije zadovoljavanje omogućava funkcioniranje organizma. Ukoliko se ne zadovolje, dolazi do trajnog oštećenja organizma pa čak i smrti. Također, ako jedna od potreba s ove razine ne bude zadovoljena,

ni potrebe na višim razinama neće biti. U ovu skupinu ubraja se: potreba za disanjem, hranjenjem, regulacija tjelesne temperature, odijevanje, eliminacija, odmor i izbjegavanje štetnih utjecaja okoline (13).

2. **Potreba za sigurnošću** je druga razina osnovnih ljudskih potreba koja objedinjuje više aspekata sigurnosti. Osim psihološke sigurnosti, za pojedinca je važno imati osjećaj fizičke, financijske, zdravstvene i emotivne sigurnosti. Također, osjećaj sigurnosti u obiteljskom i društvenom okruženju uvelike smanjuje napetost, neizvjesnost i strah te potiče stjecanje osjećaja kontrole nad vlastitim životom. Posjedovanje nekakvog poretka i predvidivosti bliske budućnosti sprječava nastanak zabrinutosti i tjeskobe.
3. **Potreba za ljubavlju i pripadanjem** odnosi se na interakciju s drugim ljudima, potrebu za ljubavlju, prijateljskim odnosima, bliskošću i obiteljskim vezama. U čovjeka je duboko usađena potreba davanja i primanja ljubavi te pripadanja grupi. Ukoliko ta potreba nije zadovoljena, u pojedinaca može doći do usamljenosti, socijalne disfunkcije pa čak i depresije. Osim navedenog, u ovu skupinu spada i zadovoljavanje duhovnih potreba koje uključuju nadu, povezanost, praštanje i prihvaćanje, a da pritom ne moraju nužno biti povezana s religioznošću. Ova potreba ima posebnu ulogu u pacijenata s neizlječivom bolesti. Duhovna bol tada može nadjačati fizičku. Kada čovjek dođe pred kraj svog života i suoči se s blizinom skore smrti, nastane jaka, intenzivna potreba za traženjem smisla života, potreba za odgovorima na važna pitanja, donošenje određenih moralnih odluka, potreba za pomirenjem s drugima, izricanja posljednjeg pozdrava i sl. Bitno je naglasiti, da ovdje posebnu ulogu ima medicinska sestra koja svaki zahtjev pacijenta treba prepoznati kao poziv za blizinom i ljubavlju. Samo na taj način te stvaranjem odnosa povjerenja i podrške, pacijent će moći prihvatiti stvarnost i smisao svog postojanja (14).
4. **Potreba za samopoštovanjem** utječe na mentalno zdravlje, motivaciju i opće blagostanje pojedinca. U kontekstu palijativne skrbi, održavanje samopoštovanja poboljšava kvalitetu života i emocionalno stanje, omogućujući pacijentu da zadrži osjećaj identiteta i dostojanstva unatoč izazovima bolesti. Obolijevanje od neizlječive bolesti neminovno može dovesti do gubitka financijske neovisnosti, promjene fizičkog izgleda, gubitka prijatelja te narušavanja brojnih odnosa u životu pojedinca. Kao posljedica navedenog, dođe do gubitka samopouzdanja i samopoštovanja (1). Maslow je ovu potrebu podijelio u dvije kategorije. Prva se odnosi na potrebu za poštovanjem od drugih, a druga na potrebu za poštovanjem samog sebe. Medicinska sestra treba težiti da svojim aktivnostima doprinese postizanju osjećaja korisnosti, vrijednosti i nade kod pacijenta.

**5. Potreba za samoaktualizacijom** odnosi se na ostvarenje punog potencijala osobe. Na ovoj razini ljudi nastoje ostvariti maksimum svog postojanja te postati barem približno ono što mogu.

### **1.2.1. Problemi s kojima se susreće pacijent s potrebama za palijativnom skrbi**

Bol najdominantniji problem s kojim se susreću pacijenti s potrebama za palijativnom skrbi. Njezina prisutnost ima negativan utjecaj na kvalitetu života pacijenata (15). Postoji relativno malo istraživanja koji opisuju i uspoređuju učestalost i intenzitet boli na kraju života s ostalim čimbenicima. U Kanadskoj pokrajini Ontario je u razdoblju od 1. travnja 2011. do 31. ožujka 2015. provedeno retrospektivno kohortno istraživanje u pacijenata koji su primali palijativnu zdravstvenu njegu u posljednjih 30 dana života. U tom razdoblju preminulo je 20 349 pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi. Nešto veći rizik za pojavu jake boli uočen je u žena, mlađih osoba i osoba s invaliditetom. Pacijenti koji su imali neki oblik kognitivnog oštećenja rjeđe su prijavljivali pojavu boli. Također, razlika je uočena i kod osnovne bolesti. Pacijenti oboljeli od maligne bolesti, srčanog zatajenja, završnog stadija bubrežne bolesti ili kronične opstruktivne plućne bolesti su prijavljivali bol u postotku od 47 do 93 %. Međutim, studije o boli u osoba s demencijom pokazale su da osobe s demencijom imaju nižu stope prijavljene boli (16).

Druga skupina problema s kojima se susreću pacijenti s potrebama za palijativnom skrbi proizlaze iz obrasca prehrane. Naime, rizik za razvoj malnutricije, kaheksije, sarkopenije i gerastenije je izrazito povećan u osoba koje primaju palijativnu skrb, najčešće radi malignog ili nekog drugog kroničnog oboljenja. Ovisno o dijagnozi i stadiju bolesti, prevalencija pothranjenosti i kaheksije može varirati od nekoliko posto u ranijim fazama do varijacije od 50% do 80% kod uznapredovale faze. Iako se često poistovjećuje s malnutricijom, pothranjenost je isključivo jedan od njezinih oblika. Malnutricija predstavlja neravnotežu između hranjivih tvari potrebnih tijelu i onih koje tijelo dobiva. Kaheksiju karakterizira nenamjerni gubitak tjelesne težine od više od 5 % u zadnjih šest mjeseci (17). Europsko društvo za kliničku prehranu i metabolizam (engl. *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism*, ESPEN) je prije nekoliko godina ažuriralo svoje preporuke za različite stadije i situacije liječenja u putanjama niza bolesti, posebno karcinoma. U svojim preporukama poseban naglasak stavljaju na važnost rane nutricionističke intervencije, odnosno naglašava potrebu izrade nutritivnog plana za svakog pacijenta odmah na početku bolesti (18). Nastavno

tomu, potrebno je često i ponovno procjenjivanje nutritivnog obrasca pacijenta. Uz to, ključan je individualan pristup kako bi se mogle pravovremeno planirati intervencije, spriječiti komplikacije i prilagoditi način prehrane pacijentu, a sve u svrhu poboljšavanja kvalitete života.

Pacijent s potrebama za palijativnom zdravstvenom njegom ima znatan velik opseg problema, bilo fizičkih, emocionalnih, socijalnih, duhovnih. Uz bol i poteškoće hranjenja, poseban naglasak možemo staviti na skupinu duhovnih problema. Gubitak smisla, pitanja o vjeri i životnoj svrsi u takvih pacijenata može izazvati veliku dozu anksioznosti, nemira, pa čak i depresije. Duhovnost je vrlo osebujna tema, kako u praksi, tako i u literaturi vezanoj za palijativnu skrb. Dosadašnja istraživanja provedena na ovu temu su vrlo oskudna i nerazvijena, a one studije koje su provedene često odgovaraju na metodološka i konceptualna pitanja, a vrlo rijetko nam daju podatke korisne za kliničku praksu (19). Duhovnost je važan aspekt ljudskog iskustva jedinstven za svaku osobu, a posebno dolazi do izražaja u slučaju bolesti opasnih po život.

### 1.3. Demencija

Demencija je neurodegenerativna bolest koja uzrokuje gubitak kognitivnih funkcija u koje spadaju: učenje, inteligencija, pamćenje, orijentacija, rješavanje problema, govor, percepcija, pažnja, koncentracija, prosudba i socijalne vještine. Ima za posljedicu i jaka oštećenja osobnosti koja neminovno dovedu do opadanja socijalnog i radnog funkcioniranja. Spada u progresivne i ireverzibilne bolesti. Dijelimo je u dvije osnovne skupine, a to su primarna ili sekundarna. Primarna nastaje kao zasebna bolest, a sekundarna kao posljedica neke druge bolesti (20). Za demenciju možemo reći da je to svaki pad kognitivnih sposobnosti koji je dovoljno ozbiljan da ometa samostalno funkcioniranje. Najbolje i najprikladnije je nazvati ju sindromom, a ne opisati kao jednu pojedinačnu bolest.

Uzroci demencije su brojni, a uključuju određena neurološka, neuropsihijatrijska i medicinska stanja. U praksi, najčešće više bolesti pridonese razvoju demencije. Kod starijih osoba najčešće vidimo multiple kognitivne deficite uzrokovane neurodegenerativnim promjenama, poput Alzheimerove bolesti i demencije s Lewyjevim tjelešcima. S druge strane, u mlađih osoba najčešći uzrok su traumatske ozljede mozga ili tumori mozga (21).

#### 1.3.1. Epidemiologija demencija

Istraživanja provedena u SAD-u, Švedskoj i Velikoj Britaniji pokazuju da prevalencija demencija u osoba starijih od 65 godina iznosi od 9 do 14 %, od čega je otprilike trećina njih nesposobna za samostalan život (2). Što se tiče stanja u Republici Hrvatskoj, prevalencija demencije iznosi 820,1 na 100 000 stanovnika, što odgovara 0,8% ukupnog broja stanovništva (prema procjeni Državnog zavoda za statistiku za 2017. godinu) (22). Za populaciju stariju od 60 godina, stopa prevalencije demencija je 2902,4 na 100 000, što predstavlja 2,9%. Kao i u drugim europskim zemljama, učestalost demencija je dvostruko veća u žena (22). Prema najnovijim procjenama koje je objavila krovna Udruga za Alzheimerovu bolest (engl. *Alzheimer Disease International*, ADI), u svijetu više od 50 milijuna ljudi boluje od demencije. Uočljiv je trend porasta bolesti te se do 2030. godine očekuje 65 milijuna, a do 2050. godine više od 115 milijuna ljudi koji će imati demenciju (3).

### 1.3.2. Podjela demencija

Demencija se može razviti kao primarna, zasebna bolest ili kao sekundarna, odnosno posljedica neke druge bolesti. Ovisno o tome, postoji više vrsta demencija: demencija zbog Alzheimerove bolesti, Pickova demencija, vaskularna demencija, demencija kod Parkinsonove bolesti te demencija kod Huntingtonove bolesti. Osim nabrojanih koje su najučestalije, postoji još niz vrsta demencija, a neke od njih su: demencija uzrokovana bolešću Lewyjevih tjelešaca, demencija zbog psihoaktivnih tvari ili upotrebe alkohola, demencija zbog izloženosti metalima, demencija zbog multiple skleroze te demencija zbog HIV virusa (3).

**Alzheimerova demencija** – definira se kao spora i progresivna bolest koja uzrokuje oštećenje kratkotrajnog i dugotrajnog pamćenja te poremećaja orijentacije. Od ostalih obilježja karakterizirana je simptomima afazije, agnozije i oštećenom mogućnošću rasuđivanja i donošenja odluka. Obično završava smrtnim ishodom unutar 10 godina od postavljanja dijagnoze (23). Postoje dva oblika bolesti: s ranim i kasnim početkom. Rani početak nastaje prije 65. godine života, karakteriziran je bržim napredovanjem i izraženijim oštećenjima viših kortikalnih funkcija. Kasni početak, počinje nakon 65. godine, obično u kasnom sedmom desetljeću života. Ovaj oblik bolesti razvija se sporije, a glavni simptom je poremećaj pamćenja. Točan uzrok još nije poznat, ali definirani su neki od mogućih rizičnih čimbenika. To su: genetska predispozicija, kraniocerebralne ozljede, arterijska hipertenzija, diabetes mellitus, hiperlipidemija, depresija, niža razina obrazovanja (2).

**Vaskularna demencija** druga je po učestalosti među demencijama te čini 20 % svih demencija. Definira se kao stečeni pad kognitivnih, emocionalnih funkcija u kombinaciji s poremećajem osobnosti koji nastaje kao posljedica vaskularne bolesti mozga. Nastaje zbog ishemije, krvarenja ili edema. Obilježena je naglim početkom, odnosno simptomi se javljaju unutar tri mjeseca nakon moždanog udara. Simptomi su: poremećaj i teškoće u hodaњу, česti padovi, nekontrolirano često mokrenje, usporena psihomotorika itd. Prosječno trajanje bolesti je pet godina (24).

**Pickova demencija** naziva se još i frontotemporalna demencija. Prevalencija ove demencije iznosi oko 10%, odnosno 28 slučajeva na 100 000 stanovnika za osobe starije od 60 godina. Glavni kriterij za razlikovanje od Alzheimerove demencije je da se u ovom obliku prvi simptomi pojavljuju u vidu promjena osobnosti i pamćenja, a ne postupnog slabljenja pamćenja. Oboljeli u početku imaju teškoće u govoru, osiromašeni rječnik, zaboravljaju imenice i sl. Postupno dolazi i do neprilagođenog ponašanja, agresivnosti pa čak i hiperseksualnosti (24).

**Demencija kod Parkinsonove bolesti** ima podmukao početak bolesti. Tijek bolesti se sastoji od postupnog pogoršanja simptoma. Dijagnoza se postavlja kada kognitivno oštećenje nastupi nakon utvrđene Parkinsonove bolesti. Vodeći simptomi su apatija, depresivno raspoloženje, anksioznost, halucinacije, sumanutost, promjene ličnosti, poremećaj ponašanja u spavanju s brzim pokretima očiju. Osoba oboljela od ovog oblika demencije pokazuje specifičan izgled i držanje. Tijelo je nagnuto prema naprijed, glava također, ruke su savijene u laktovima i priljubljene uz trup, lice izgleda kao maska, a prisutan je i tremor cijelog tijela, noge su savijene i osoba hoda sitnim koracima, uz pojačanu salivaciju (3).

**Demencija kod Huntingtonove bolesti** javlja se kao posljedica široko rasprostranjene degeneracije mozga. Prosječna dob oboljelih kod postavljanja dijagnoze Huntingtonove bolesti je 40 godina, a preživljavanje u prosjeku 15 godina od postavljanja dijagnoze. U početku se javljaju razdražljivost i anksioznost, zatim smetnje ponašanja, pojava nesvršishodnih pokreta ekstremiteta i blaga apraksija. S napretkom bolesti i ostali motorički problemi zahvate držanje i posturalnu nestabilnost. Govor postane teško razumljiv, a u kranjoj fazi dolazi do oštećenja motoričke kontrole jedenja i gutanja (3,6).



## 2. Ciljevi i hipoteze

**Glavni cilj** ovog istraživanja je ispitati povezanost indikatora kvalitete zdravstvene njege i zdravstvenih ishoda pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi oboljelih od demencije u usporedbi s pacijentima bez demencije.

Specifični ciljevi istraživanja su:

- Ispitati pojavnost razvoja dekubitusa u obje skupine tijekom 5 godina.
- Ispitati udio pacijenata s otežanom prehranom u obje skupine tijekom 5 godina.
- Ispitati udio nepokretnih pacijenata u obje skupine tijekom 5 godina.
- Ispitati pojavnost pneumonije i uroinfekcije u obje skupine tijekom 5 godina.
- Ispitati povezanost duljine bolničkog liječenja i trajanja dijagnoze Z51.5 s indikatorima kvalitete zdravstvene njege.

### **Hipoteze:**

- Pojavnost dekubitusa veća je u pacijenata oboljelih od drugih dijagnoza.
- Udio pacijenata s otežanom prehranom je veći u pacijenata s demencijom.
- Udio nepokretnih pacijenata veći je u pacijenata oboljelih od drugih dijagnoza.
- Učestalija je pojavnost uroinfekcija nego pneumonija u obje skupine ispitanika.
- Postoji povezanost duljine bolničkog liječenja i trajanja dijagnoze Z51.5 i indikatora kvaliteta zdravstvene njege.

### 3. Materijali i metode istraživanja

#### 3.1. Ispitanici

Istraživanje je provedeno na području Zadarske županije u Psihijatrijskoj bolnici Ugljan. U retrospektivnu analizu uključeno je 197 preminulih pacijenata hospitaliziranih u razdoblju od 2018. do 2023.godine u Psihijatrijskoj bolnici Ugljan. Svi pacijenti imali su dijagnozu Z51.5, Palijativna skrb. Ispitanici su zatim podijeljeni u dvije skupine. Prva skupina ispitanika (N=100) su uz Z51.5 imali dijagnozu demencije. Druga skupina ispitanika (N=97) bili su ispitanici koji su uz dijagnozu Z51.5 imali različite organske bolesti, maligne bolesti, cerebrovaskularna oštećenja, komorbiditete ili uznapredovale kronične bolesti.

Kriteriji uključanja:

- pacijenti s demencijom ili malignom bolesti, cerebrovaskularnim oštećenjem, multikomorbiditetima ili uznapredovalim kroničnim bolestima
- pacijenti koji su bili hospitalizirani i preminuli od 2018. do 2023.godine

Kriteriji isključenja:

- pacijenti koji nisu imali dodijeljenu dijagnozu Z51.5

### 3.2. Postupci

Prikupljanje podataka je provedeno retrospektivno opažajnim istraživanjem analizom podataka iz povijesti bolesti, sestriinske dokumentacije i bolničkog informacijskog sustava Psihijatrijske bolnice Ugljan. Dobiveni podaci su obrađeni u digitalnom formatu.

Prikupljeni su sociodemografski podatci u svrhu procjene sociodemografskih karakteristika ispitivanih skupina. Zdravstveni ishodi i indikatori koji su se ispitali su: duljina trajanja dijagnoze Z51.5 (u danima), prisutnost razvoja dekubitusa (da/ne), prehrana (uredna/otežana), pokretljivost (polupokretan/ nepokretan), razvoj infekcija (uroinfekcije/pneumonije), broj dana od prvog dana hospitalizacije do smrtnog ishoda u danima.

Statistička analiza provedena je korištenjem Microsoft Excel 2019 i Statistica 13 (TIBCO Software Inc., 2017).

Numeričke varijable prikazane su medijanom, interkvartilnim rasponom, a kategorijske brojem i postotkom. Razlike u kontinuiranim varijablama između dvije nezavisne skupine testirane su Mann-Whitneyevim U testom. Hi-kvadrat test se korišten je za kategorijske varijable. Povezanost među varijablama ispitana je korištenjem Spearmanovog koeficijenta korelacije ranga. Linearni regresijski modeli kreirani su kako bi se ispitala povezanosti između duljine. Razina značajnosti je postavljena na  $p < 0,05$ .

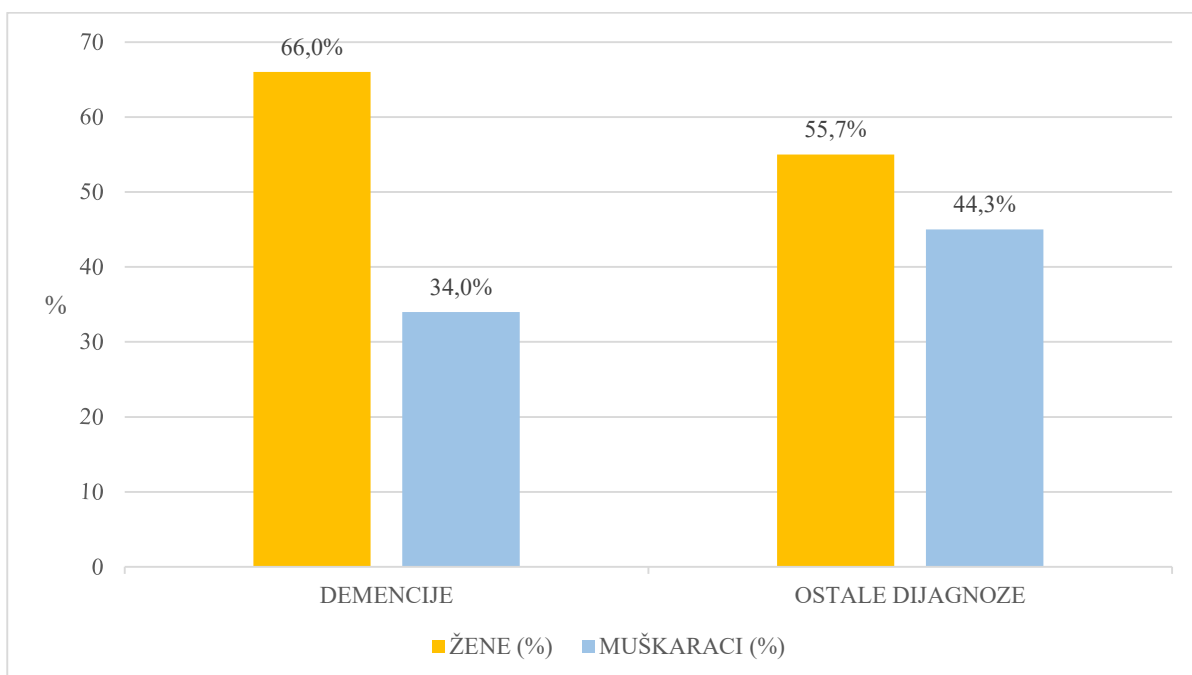
Ograničenje istraživanja odnosi se na provođenje analize u samo jednoj ustanovi specijaliziranoj za provođenje palijativne zdravstvene skrbi.

Istraživanje je odobrilo Etičko povjerenstvo Psihijatrijske bolnice Ugljan (08/2024). Istraživanje je provedeno u skladu s opće usvojenim etičkim načelima. Svi podaci su korišteni isključivo u svrhu provedbe ovog istraživanja. Svi prikupljeni podaci su anonimni kako bi se osigurala povjerljivost i zaštita identiteta pacijenata.

## 4. Rezultati

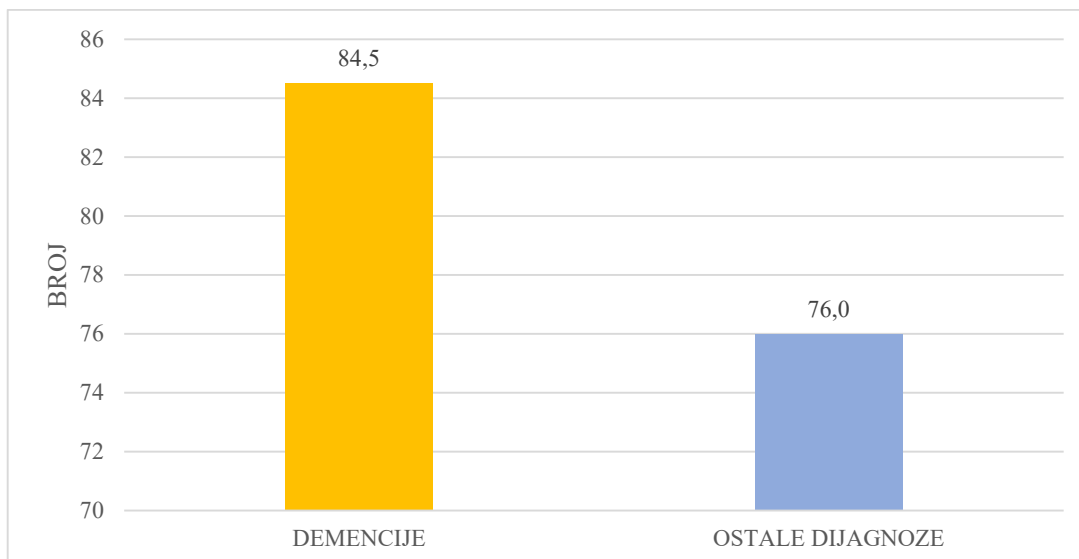
### 4.1. Osnovna obilježja ispitanika

U uzorku je bilo 120 žena (60,9%) i 77 muškaraca (39,1%). U skupini oboljelih od demencije bilo je 66 žena (66,0%) i 34 muškarca (34,0%). U skupini ispitanika s ostalim dijagnozama bile su 54 žene (55,7%) i 43 muškarca (44,3%). Nije pronađena statistički značajna razlika u raspodjeli spola između obje skupine ( $p=0,137$ ).



Slika 2. Raspodjela ispitanika po spolu

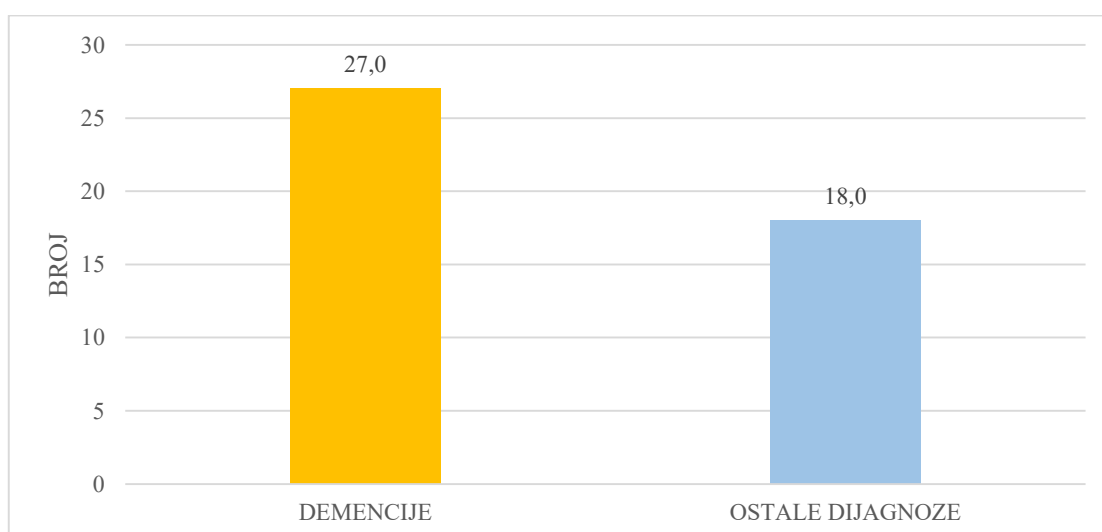
Prosječna dob ispitanika bila je 81,0 godina ( $Me=81,0$ ;  $IQR=13,0$ ). Ispitanici oboljeli od demencije bili su statistički značajno stariji u odnosu na ispitanike oboljele od drugih dijagnoza ( $p<0,001$ ). Prosječna dob ispitanika s demencijom bila je 84,5 godine ( $Me=84,5$ ;  $IQR=7$ ), dok je prosječna dob ispitanika s nekom drugom dijagnozom iznosila 76,0 godina ( $Me=76,0$ ;  $IQR=16,0$ ).



Slika 3. Prosjeak dobi ispitanika

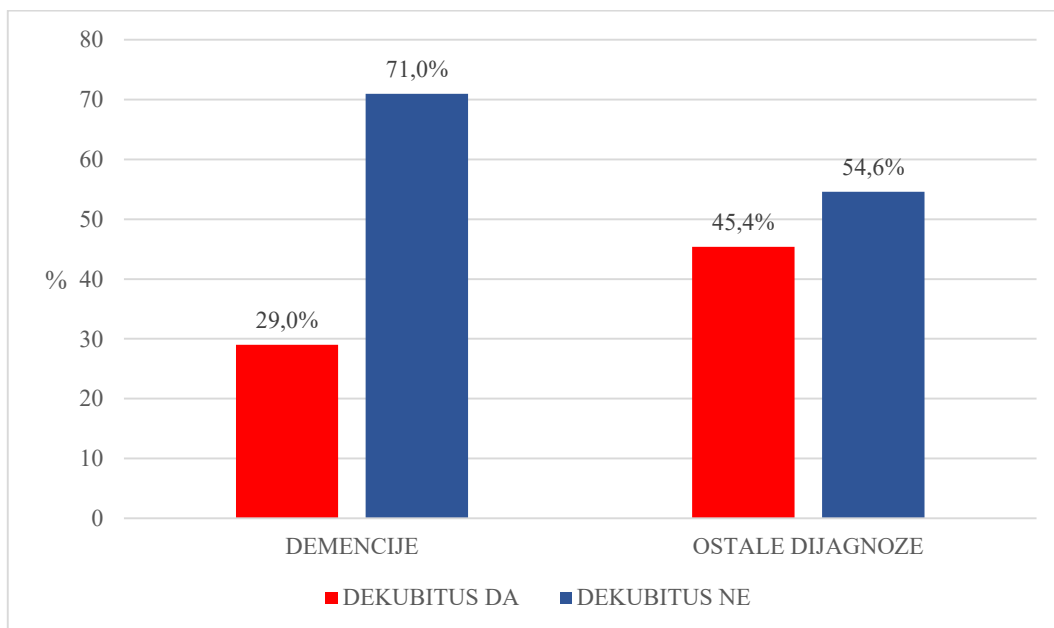
#### 4.2. Razlike u duljini dijagnoze, trajanju hospitalizacije i indikatorima kvalitete zdravstvene njege

Prosječno trajanje dijagnoze Z51.5 u svih ispitanika bila je 21,0 dan (Me=21,0; IQR=41). Ispitanici oboljeli od demencije dijagnozu Z51.5 u prosjeku su imali 27,0 dana (Me=27,0; IQR=52). Trajanje dijagnoze Z51.5 u ispitanika s nekom drugom dijagnozom u prosjeku je iznosilo 18,0 dana (Me=18,0; IQR=35). Nije pronađena statistički značajna razlika u prosječnom trajanju dijagnoze ( $p=0,102$ ).



Slika 4. Prosjeak trajanja dijagnoze Palijativna skrb - Z51.5

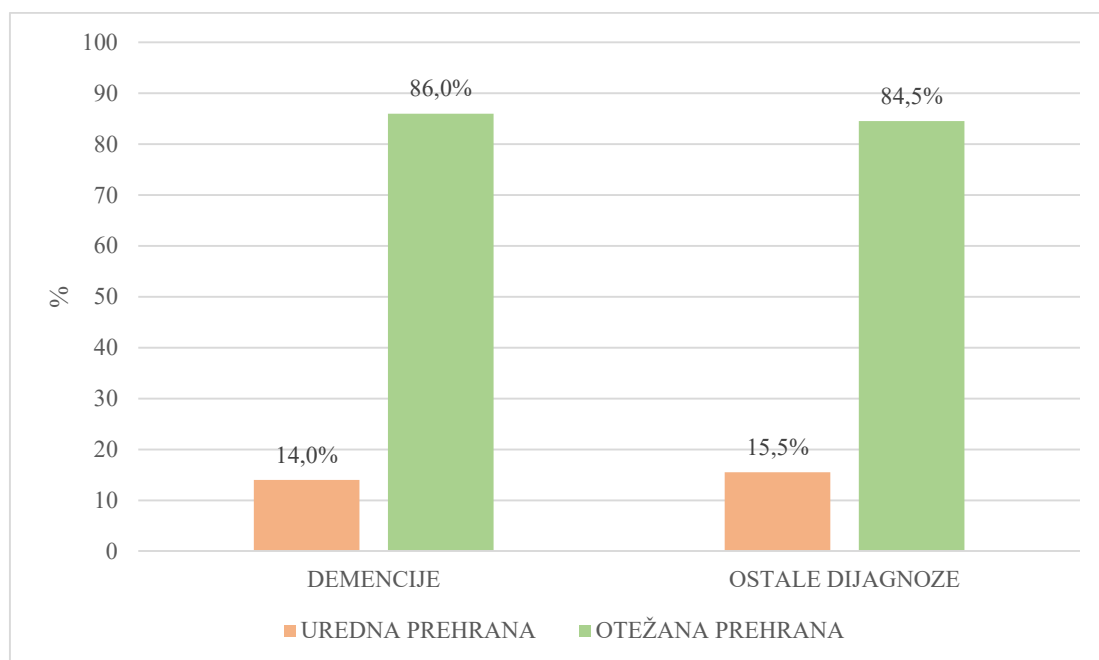
U ispitivanom uzorku 73 pacijenta (37,1%) su razvila dekubitusni ulkus, a 124 (62,9%) nije. U skupini oboljelih od demencije dekubitus je zabilježen u 29 ispitanika (29,0%), dok u 71 (71,0%) nije. U skupini ispitanika s ostalim dijagnozama dekubitalni ulkus je imalo 44 pacijenta (45,4%) , dok njih 53 (54,6%) nije. U odnosu na ispitanike s demencijom, ispitanici oboljeli od nekih drugih bolesti su statistički značajno češće razvijali dekubitalne ulkuse ( $p=0,017$ ).



Slika 5. Pojavnost dekubitusa

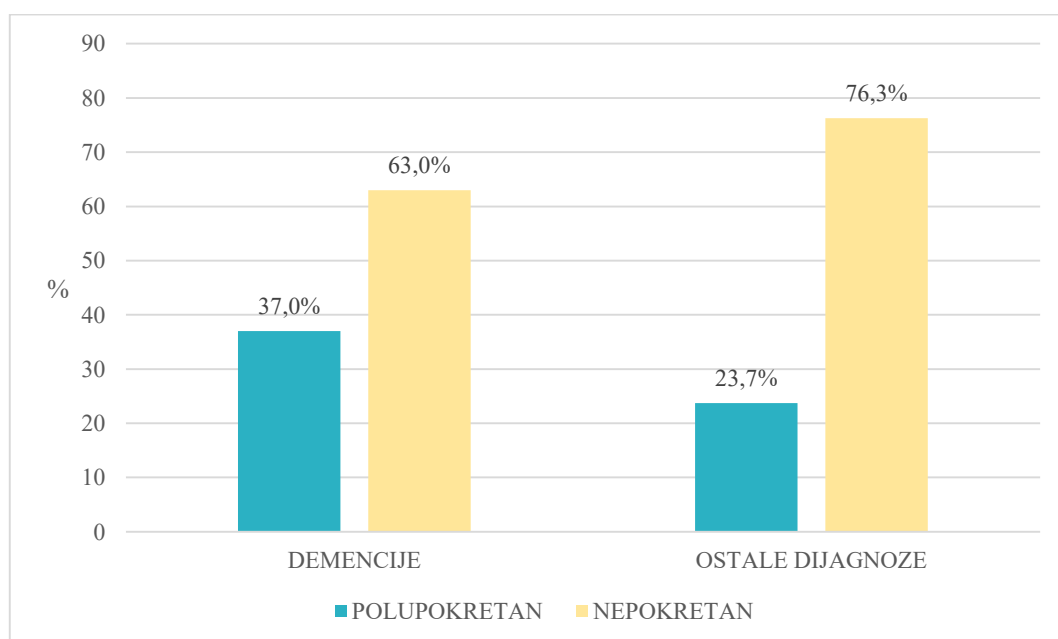
U ukupnom uzorku uočeno je 168 ispitanika (85,3%) s otežanom prehranom (pacijenti s disfagijom koja je u nekim situacijama imala za posljedicu odbijanje obroka, aspiraciju, potrebu za nazogastričnom sondom, enteralnom pumpom ili perkutanom gastrostomom). Ostalih 29 ispitanika (14,7%) je imalo urednu prehranu.

U skupini oboljelih od demencije otežano se hranilo 86 ispitanika (86,0%), dok je preostalih 14 pacijenata (14,0%) imalo urednu prehranu. U ispitanika iz skupine oboljelih od ostalih dijagnoza otežana prehrana je zabilježena kod 82 pacijenta (84,5%), dok njih 15 (15,5%) nije imalo poteškoća iz obrasca hranjenja. Nije pronađena značajna statistička razlika između dvije ispitivane skupine u pojavnosti otežane prehrane ( $p=0,772$ ).



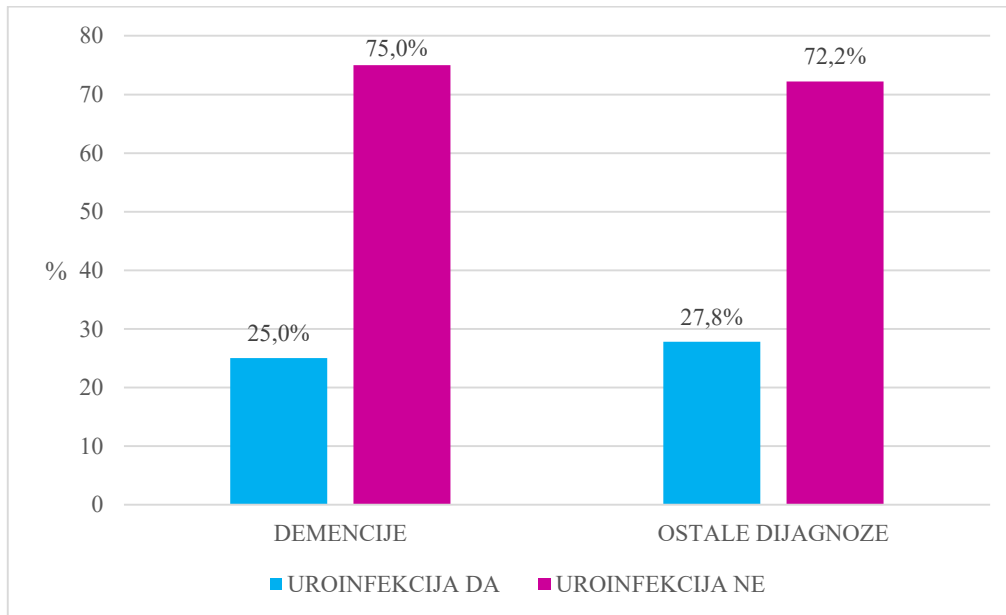
Slika 6. Prikaz prehrambenog statusa ispitanika

Udio nepokretnih pacijenata u uzorku iznosio je 137 pacijenata (69,5%), a polupokretno je bilo 60 pacijenata (30,5%). U skupini pacijenata s demencijom zabilježena su 63 nepokretna pacijenta (63,0%), dok je polupokretnih bilo 37 pacijenata (37,0%). U drugoj ispitivanoj skupini 74 ispitanika su bila potpuno nepokretna (76,3%), a njih 23 polupokretna (23,7%). Uočena je statistička značajno veća pokretljivost u pacijenata oboljelih od demencije ( $p=0,043$ ).



Slika 7. Prikaz pokretljivosti ispitanika

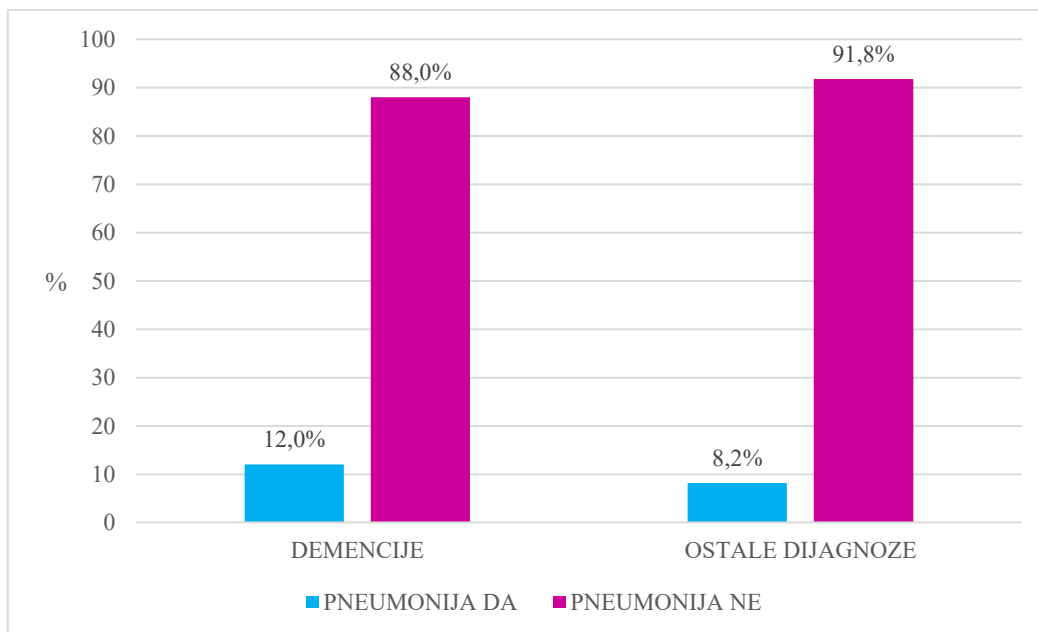
U ispitivanom uzorku tijekom 5 godina uroinfekcija je dijagnosticirana u 52 ispitanika (26,4%), a u njih 145 nije (73,6%). U pacijenata oboljelih od demencije razvoj uroinfekcije je zabilježen u njih 25 (25,0%), dok u 75 nije (75,0%). U drugoj ispitivanoj skupini uroinfekcija se razvila kod 27 pacijenata (27,8%), dok 70 pacijenata (72,2%) nije imalo uroinfekciju tijekom istraživanog razdoblja. Nije pronađena statistički značajna razlika u pojavnosti uroinfekcije između dvije skupine ( $p=0,652$ ).



Slika 8. Pojavnost uroinfekcija

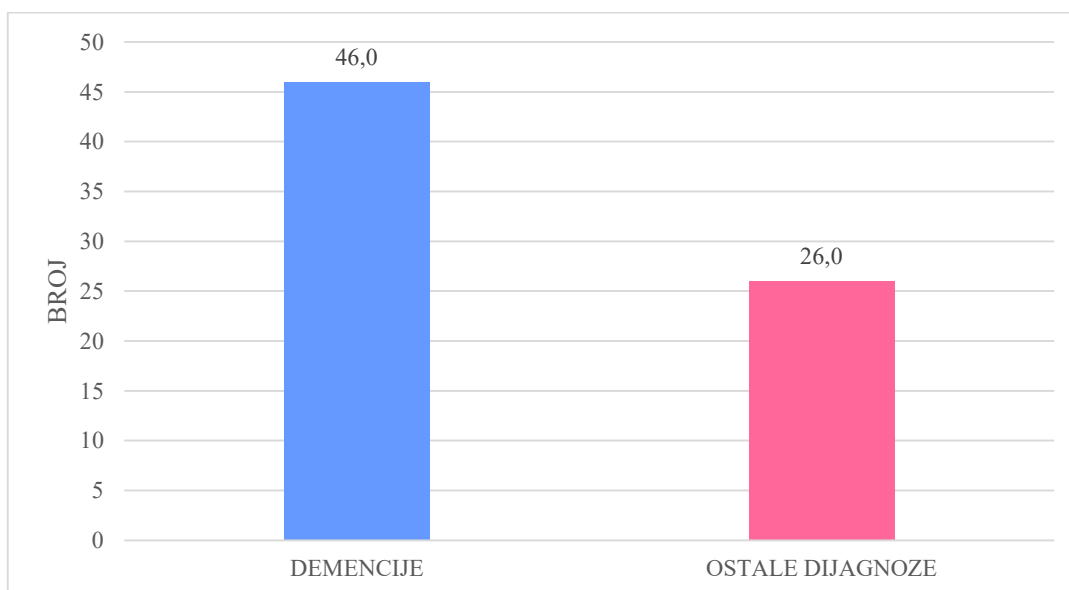
U ukupnom uzorku pneumonija je zabilježena kod 20 ispitanika (10,2%), dok u preostalih 177 ispitanika nije (89,8%). U skupini pacijenata s demencijom pneumoniju je imalo 12 pacijenata (12,0%), a 88 nije (88,0%). Ispitanici oboljeli od drugih dijagnoza razvili su pneumoniju u 8 slučajeva (8,2%), a u 89 nisu (91,8%). Što se tiče pojavnosti pneumonija kod dvije istraživane skupine, nije uočena statistički značajna razlika ( $p=0,383$ ).





Slika 9. Pojavnost pneumonija

Prosječno trajanje hospitalizacije ispitanika obuhvaćenih u pet istraživanih godina iznosi 34,0 dana (Me=34,0; IQR=82,0). U ispitanika s demencijom zabilježen je statistički značajno dulji boravak u bolnici u odnosu na one s drugim dijagnozama ( $p=0,014$ ). Ispitanici oboljeli od demencije u bolnici su proveli u prosjeku 46,0 dana (Me=46,0; IQR=75,0), dok su ispitanici s drugim dijagnozama bili hospitalizirani prosječno 26,0 dana (Me=26,0; IQR=86,0).



Slika 10. Prikaz ukupne duljine hospitalizacije do trenutka smrti

Prikaz učestalosti svih ispitivanih zdravstvenih ishoda, duljine trajanja hospitalizacije i dijagnoze Z51.5 vidljiva je u Tablici 2.

Tablica 2. Prikaz sociodemografskih podataka, indikatora kvalitete i zdravstvenih ishoda po godinama (N=197).					
	2018.	2019.	2020.	2021.	2022.
<b>Dob ispitanika (Me, IQR)</b>					
pacijenti s demencijom	84,0 (7,0)	83,0 (9,0)	85,0 (8,0)	85,0 (6,0)	83,0 (10,0)
pacijenti s ostalim dijagnozama	76,0 (17,0)	80,0 (17,0)	77,0 (14,0)	74,0 (14,0)	71,0 (16,0)
<b>Spol pacijenata s demencijom, (N, %)</b>					
žene s demencijom	15 (22,7%)	11 (16,7%)	12 (18,2%)	16 (24,2%)	12 (18,2%)
muškarci s demencijom	6 (17,6%)	10 (29,4%)	9 (26,5%)	5 (14,7%)	4 (11,8%)
<b>Spol pacijenata s ostalim dijagnozama (N, %)</b>					
žene s ostalim dijagnozama	7 (13,0%)	15 (27,8%)	13 (24,1%)	11 (20,4%)	8 (14,8%)
muškarci s ostalim dijagnozama	10 (23,3%)	7 (16,3%)	6 (14,0%)	14 (32,6%)	6 (14,0%)
<b>Duljina trajanja dijagnoze Z51.5 u danima (Me; IQR)</b>					
pacijenti s demencijom	48,0 (44,0)	23,0 (29,0)	12,0 (38,0)	30,0 (58,0)	15,0 (55,0)
pacijenti s ostalim dijagnozama	17,0 (53,0)	20,0 (22,0)	15,0 (40,0)	17,0 (40,0)	14,5 (46,0)
<b>Dekubitus, (N, %)</b>					
pacijenti s demencijom	2 (6,9%)	2 (6,9%)	8 (27,6%)	8 (27,6%)	9 (31,0%)
pacijenti s ostalim dijagnozama	9 (20,5%)	5 (11,4%)	10 (22,7%)	15 (34,1%)	5 (11,4%)
<b>Otežana prehrana, (N, %)</b>					
pacijenti s demencijom	17 (19,8%)	18 (20,9%)	19 (22,1%)	10 (23,3%)	12 (14,0%)
pacijenti s ostalim dijagnozama	12 (14,6%)	17 (20,7%)	19 (23,2%)	23 (28,0%)	11 (13,4%)
<b>Pokretljivost, (N, %)</b>					
nepokretnost (demencija)	9 (14,3%)	10 (15,9%)	13 (20,6%)	17(27,0%)	14 (22,2%)
nepokretnost (ostale dijagnoze)	15 (20,3%)	12 (16,2%)	15 (20,3%)	21 (28,4%)	11 (14,9%)
polupokretnost (demencija)	12 (32,4%)	11 (29,7%)	8 (21,6%)	4 (10,8%)	2 (5,4%)
polupokretnost (ostale dijagnoze)	2 (8,7%)	10 (43,5%)	4 (17,4%)	4 (17,4%)	3 (13,0%)
<b>Pneumonija, (N, %)</b>					
pacijenti s demencijom	5 (41,7%)	5 (41,7%)	0 (0,0%)	2 (16,7%)	0 (0,0%)
pacijenti s ostalim dijagnozama	3 (37,5%)	4 (50,0%)	0 (0,0%)	1 (12,5%)	0 (0,0%)
<b>Uroinfekcije, (N, %)</b>					
pacijenti s demencijom	3 (12,0%)	4 (16,0%)	3 (12,0%)	6 (24,0%)	9 (36,0%)
pacijenti s ostalim dijagnozama	2 (7,4%)	10 (37,0%)	4 (14,8%)	6 (22,2%)	5 (18,5%)
<b>Broj dana ležanja do trenutka smrtnog ishoda, (Me; IQR)</b>					
pacijenti s demencijom	86,0(68,0)	31,0 (63,0)	40,0(157,0)	34,0 (83,0)	74,0 (113,0)
pacijenti s ostalim dijagnozama	17,0 (56,0)	26,0 (85,0)	29,0(144,0)	23,0 (54,0)	53,50(190,0)
Bilješke: Me-medijan; IQR-interkvartilni raspon; N-apsolutni broj; %-postotak					

### 4.3. Povezanost indikatora kvalitete zdravstvene njege i zdravstvenih ishoda

Uočena je statistički značajna povezanost između duljine trajanja dijagnoze Z51.5 i duljine trajanja hospitalizacije ( $R=0,66$ ;  $p<0,001$ ); Tablica 3.

Tablica 3. Povezanost duljine trajanja dijagnoze Z51.5 i duljine hospitalizacije (N=197)		
	Duljina hospitalizacije	
Duljina trajanja dijagnoze Z51.5	R	0,66
	p	<0,001

Bilješke: R- Spearmanov koeficijent korelacije ranga; p-p vrijednost

Linearna regresijska analiza potvrdila je povezanost između duljine trajanja hospitalizacije i dijagnoze Z51.5 ( $\beta=0,49$ ;  $p<0,001$ ). Pronađena je statistički značajna negativna povezanost nepokretnosti i duljine trajanja hospitalizacije ( $\beta=-0,27$ ;  $p<0,001$ ) te pozitivna povezanost nepokretnosti s duljinom trajanja dijagnoze Z51.5 ( $\beta=0,20$ ;  $p=0,005$ ). Starija dob bila je povezana s kraćim trajanjem hospitalizacije ( $\beta=-0,17$ ;  $p=0,016$ ). Ostale povezanosti između duljine trajanja hospitalizacije, dijagnoze Z51.5, indikatora kvalitete zdravstvene njege i negativnih zdravstvenih ishoda nisu pronađene (Tablica 4.).

Tablica 4. Povezanost duljine trajanja dijagnoze Z51.5, hospitalizacije, pojavnosti indikatora kvalitete i zdravstvenih ishoda (N=197)

	Duljina hospitalizacije			Duljina trajanja dijagnoze Z51.5		
	B	t	p	$\beta$	t	p
Skupina (pacijenti s demencijom su usporedna skupina)						
Pacijent s ostalim dijagnozama	0,03	0,48	0,632	0,06	0,90	0,371
Dob ispitanika	-0,17	-2,43	0,016	0,10	1,44	0,151
Spol (ženski spol je usporedna skupina)						
Muški spol	-0,03	-0,48	0,633	-0,09	-1,38	0,168
Indikatori kvalitete (pacijenti s bez razvijenih pokazatelja bili su usporedna skupina)						
Ima dekubitus*	0,05	0,81	0,419	-0,04	-0,63	0,528
Otežana prehrana*	-0,11	-1,60	0,111	-0,10	-1,38	0,170
Nepokretnost†	-0,27	-3,87	<0,001	0,20	2,81	0,005
Uroinfekcija*	0,03	0,53	0,600	0,07	1,07	0,286
Pneumonija*	0,01	0,18	0,855	-0,02	-0,25	0,805
Duljina hospitalizacije	-	-	-	0,49	7,30	<0,001
Duljina trajanja dijagnoze Z51.5	0,45	7,30	<0,001	-	-	-

Bilješke:  $\beta$ -Beta koeficijent; t-t vrijednost; p- p vrijednost,\*ima/nema; † polupokretan/nepokretan.

## 5. Rasprava

Istraživanje je za cilj imalo ispitati povezanost indikatora kvalitete zdravstvene njege i zdravstvenih ishoda pacijenata koji imaju potrebe za palijativnom skrbi, uspoređujući oboljele od demencije s pacijentima koji nemaju demenciju. Pacijenti koji su imali dijagnozu zbog neke druge osnovne bolesti bili su pacijenti s uznapredovalim, invazivnim malignitetima, različitim komorbiditetima uzrokovanim drugim dijagnozama, opsežnim cerebrovaskularnim inzultima ili posljedicama trauma.

U raspodjeli spola između ispitivanih skupina nije pronađena statistički značajna razlika. Ipak, zanimljivo je istaknuti podatak da je u skupini pacijenata oboljelih od demencija gotovo dvostruko veći broj žena. Takav rezultat potvrđuje rezultate brojnih svjetskih istraživanja. Primjerice, istraživanje američkih i švedskih stručnjaka na uzorku od 16 926 ispitanika starijih od 65 godina, pokazalo je da su stope incidencije nastanka bilo koje demencije veće u žena (25). Iako je razlog tome još uvijek nepoznat, pojedina istraživanja kao mogući uzrok ističu rani ulazak u menopauzu (prirodan ili kirurški), koji rezultira naglim gubitkom hormona jajnika (26). Međutim, potrebna su daljnja istraživanja na ovom području.

Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji jedan od glavnih rizičnih faktora obolijevanja od demencije je dob starija od 65 godina života (27). Takav podatak se podudara s rezultatom ovog ispitivanja.

Prosjeck trajanja dijagnoze Z51.5 u pacijenata iz obje ispitivane skupine značajno se nije razlikovao. Navedeno možemo obrazložiti time što pacijenti s progresivnim malignitetima te oni s brojnim komorbiditetima najčešće od samog početka hospitalizacije imaju dijagnozu Z51.5, dok pacijenti s demencijom dijagnozu potrebe za palijativnom skrbi ne dobiju odmah pri prijemu već nakadno nakon pogoršanja općeg i kliničkog stanja. Ipak, može se pretpostaviti da je većina ispitanika i prije prijema u bolnicu u određenom opsegu primala palijativni pristup u okruženju ili ustanovi iz koje je zaprimljena. Rezultati meta analize 169 studija provedene u 23 države i objavljenih između 1. siječnja 2013. i 31. prosinca 2018. godine, ukazuju da je prosječna duljina trajanja dijagnoze palijativne skrbi od trenutka dijagnosticiranja do trenutka smrti iznosila 18,9 dana (28). To ukazuje da bi se palijativna skrb trebala početi pružati čim se postavi dijagnoza neizlječive bolesti kako bi se kvaliteta života pacijenta održala na maksimumu. Ipak, sve većom zastupljenošću i edukacijama o palijativnoj skrbi sve ranije se identificiraju pacijenti koji imaju koristi od palijativne zdravstvene njege. Fokus koji ona ima na pružanje zdravstvene skrbi pacijentima sa ozbiljnim, neizlječivim bolestima je od

neprocijenjive važnosti, uključujući i njezin primarni cilj, a to je poboljšanje kvalitete života pacijenta i njegove obitelji.

Jedna od češćih komplikacija u pacijenata s progresivnim, kroničnim ili malignim bolestima je razvoj dekubitalnog ulkusa. U ovom istraživanju ispitanici s potrebama za palijativnom skrbi oboljeli od neke druge dijagnoze su statistički značajnije razvijali neki stupanj dekubitalnog ulkusa u odnosu na ispitanike oboljele od demencije. Razlog tome možemo pronaći u činjenici da su osobe s uznapredovalim metastatskim karcinomima ili opsežnim cerebrovaskularnim inzultima u periodu kada dobiju dijagnozu Z51.5 uglavnom u potpunosti nepokretni te izrazito narušenog funkcioniranja kompletnog organizma. S druge strane, pacijenti s demencijom obično imaju barem minimalnu sposobnost kretanja, što smanjuje rizik od nastanka dekubitusa. Također, maligne bolesti dovedu do kaheksije koja uvelike otežava prevenciju dekubitusa. U nekih pacijenata dekubitus je bio prisutan već pri prvom pregledu tijekom prijema na odjel. Iako naši rezultati ukazuju na manji broj dekubitusa u ispitanika s demencijom, čak trećina ispitanika s demencijom razvije ovu komplikaciju dugotrajnog ležanja. Brojne studije istražuju moguću povezanost između patofiziološkog odnosa između razvoja demencije i nastanka dekubitusa. Rezultati tih studija pokazuju da osobe s demencijom razviju pogoršanje nekoliko neurofizioloških podsustava koji su povezani s motoričkim, senzornim, autonomnim, kognitivnim ili bihevioralnim putovima, a sve se to u konačnici pokazalo povezano s nastankom dekubitalnih ulkusa (29). Istraživanje objavljeno 2016. na uzorku od 147 pacijenata hospitaliziranih tijekom razdoblja od 3,5 godine, s posebnim naglaskom na pacijente s nazogastričnom sondom, potvrdilo je da je od ukupnog broja pacijenata s uznapredovalom demencijom hranjenih na sondu njih čak 66,5% imalo dekubituse (30). To je moguće obrazložiti time što u populaciji pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi najčešće prevladavaju osobe starije životne dobi s teškim kroničnim, progresivnim bolestima. Njihov organizam u velikoj mjeri ima brojna patološka oštećenja te u svim obrascima njihovog funkcioniranja predvladava krhkost i progresivno propadanje. Prevalencija dekubitusa u takvoj populaciji zbog svih rizičnih čimbenika je uvelike češća nego u općoj populaciji te nerijetko, koliko god skrb bila kvalitetna i adekvatna, dođe do razvoja dekubitalnog ulkusa. Oštećenja svih organskih sustava pa tako i oštećenja kože su ponekad neizbježan dio procesa umiranja pacijenta. Ipak, vrijedi naglasiti da je na zdravstvenom osoblju odgovornost da svakodnevno i uporno te svim dostupnim mjerama, pokušaju smanjiti ili u potpunosti ukloniti egzogene čimbenike odgovorne za nastanak dekubitusa.

Rezultati iz obrasca prehrane u ispitivanih skupina nisu se razlikovali između skupina te potvrđuju da je otežana prehrana u svih pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi čest

problem, osobito kod onih s uznapredovalim bolestima kao što su karcinom, srčana insuficijencija, bolesti pluća, neurološke ili psihijatrijske bolesti. Kao i u brojnim provedenim istraživanjima pa tako i u ovome, problemi iz prehrambenog obrasca se mogu manifestirati u više različitih oblika. Određeni broj pacijenata pati od neugodnih simptoma poput boli, gubitka apetita, mučnine, povraćanja ili opstipacije. Također, danas se na području istraživanja demencija sve više govori o sarkopeniji (gubitak mišićne mase i snage). Sve navedeno uvelike može utjecati na sposobnost osobe da normalno i adekvatno jede. Također, dio analgetika korištenih za kontrolu boli može imati utjecaj na apetit pacijenta. Navedeno je posebno izraženo u pacijenata s malignim bolestima u kojih funkcionalan pad često oslabi želju ili sposobnost za jelom ili pićem. Veliki dio ispitanika, a poglavito oni oboljeli od progresivnih degenerativnih neuroloških poremećaja, odnosno demencije, razvije disfagiju odnosno otežano gutanje. Disfagija je česta pojava u mnogih pacijenata s neizlječivim bolestima koje ograničavaju život te je dio prirodnog procesa na kraju života, neovisno o etiologiji. Najčešće je disfagija loš prognostički znak u pacijenata koji se približavaju kraju svog života. Za većinu ovih pacijenata nemogućnost gutanja može predstavljati ključni simptom koji potiče odluku o razmatranju skrbi na kraju života. Uz ostalo, disfagija je glavni predisponirajući čimbenik za aspiraciju hrane ili tekućine u pluća što može dovesti do upale pluća, ali i doprinijeti pothranjenosti, kaheksiji, dehidraciji, a u nekim slučajevima i smrti (31). Istraživanje objavljeno 2015. godine, a koje je pratilo 164 pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi je uočilo da 79% pacijenata ima teškoće s gutanjem (32). Liječenje i prevencija poremećaja gutanja je jako izazovna u ovoj populaciji, a rizik od aspiracije je prisutan čak i uz terapijsku intervenciju. Od ostalih uzroka nedostatne prehrane kod demencije, važno je naglasiti da je jako česta pojava i odbijanje hrane jer osobe često misle da su već jele pa zapravo odbijaju obroke. Istraživanje provedeno 2024. godine u Maleziji je pokazalo da osobe koje žive s demencijom, imaju minimalno 11 simptoma koji se odnose na probleme s hranjenjem i prehranom, a u jednog ispitanika su uočena čak 34 takva simptoma (33). Autori te studije su također uočili da je značajnoj većini osoba s demencijom bio potreban neki od oblika podrške ili pomoći tijekom aktivnosti hranjenja (njih čak 90,3%) (33). Pomoć se sastojala od verbalne, vizualne, djelomične fizičke ili potpuno fizičke pomoći (33). Rezultati ovog istraživanja potvrđuju da je znatan udio ispitanika imalo poteškoće iz obrasca prehrane, što potvrđuju rezultati mnogih svjetskih istraživanja (31,32,33). Zaključno, problemi s hranjenjem u populaciji s potrebama za palijativnom skrbi ne samo da predstavljaju značajne izazove za oboljele pojedince, već također stvaraju ogroman teret za njihove pružatelje skrbi. Potrebno je pružiti što više znanstvenih dokaza koji podupiru sestrinsku praksu u pogledu hranjenja i prehrane institucionaliziranih osoba s potrebama za palijativnom skrbi. Na taj način

će se smanjiti neizvjesnost, pridonijeti boljim odlukama u svakodnevnom radu te omogućiti medicinskim sestrama da ispune kliničke zahtjeve, unaprijede iskustvo te kontinuirano poboljšavaju planiranje procesa zdravstvene njege.

Što se tiče pokretljivosti, uočena je veća razina pokretljivosti pacijenata iz skupine oboljelih od demencije. To je moguće obrazložiti time što je u trenutku prijema veći dio pacijenata s demencijom djelomično pokretan, ali nerijetko ima promjene u stupnju pokretljivosti. S vremenom se njihovo fizičko stanje, zbog dijagnoza, komorbiditeta, funkcionalnog propadanja te somatske degradacije može pogoršati. Posljedično tome njihov stupanj samostalnih mogućnosti uvelike zahtjeva pomoć zdravstvenog osoblja te u konačnici rezultira potpunom nepokretnošću. Glavni problem iz obrasca kretanja koji utječe na pokretljivost svih pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi je pad. U populaciji obuhvaćenoj ovim ispitivanjem rizik za pad je bio uvelike prisutan, no u većine pacijenata nisu zabilježene značajne posljedice pada. Uzroci uglavnom potječu iz osnovnih bolesti, krhkosti organizma, poremećaja s ravnotežom i slično. Zanimljivo je spomenuti rezultate istraživanja provedenog meta analizom koji naglašavaju da su se tijekom vrlo kratkog razdoblja praćenja pacijenata od 52,2 dana, padovi dogodili u čak 40% ispitanika (34). To ukazuje da su poteškoće s kretanjem u osoba na kraju života očekivane. Međutim, što se tiče padova pacijenata, potrebna su dodatna znanstvena istraživanja kako bi se razumjela interakcija čimbenika rizika za padove te na taj način formirale uspješne intervencije za prevenciju istih.

Broj ispitanika u ovom petogodišnjem istraživanju koji su razvili neku od bolničkih infekcija nije se razlikovao među skupinama. Obzirom da se radi o pretežito starijoj populaciji, koja ima ozbiljne smrtonosne bolesti, pojava infektivnih oboljenja nije neočekivana. Uglavnom se radi o uroinfekcijama i pneumonijama. U retrospektivno provedenom istraživanju pod vodstvom liječnika L.Vitetta u Australiji više od 42% pacijenata imalo je uroinfekciju, dok je u njih 23% detektirana infekcija respiratornog trakta (35). Slični rezultati zabilježeni su i u ovoj studiji u kojoj je čak četvrtina pacijenata imala uroinfekciju. Uzroci uroinfekcija nerijetko leže u potrebi pacijenta za postavljanjem trajnog urinarnog katetera i inkontinencijskih pomagala. Udio pacijenata s pneumonijom bio je znatno manji, a najčešće nastaje kao posljedica promjenjene fiziologije disanja, ali može biti i aspiracijske prirode.

Što se tiče ukupne duljine hospitalizacije prije trenutka smrti, ispitanici oboljeli od demencije su više dana boravili u bolnici. Razlog tome može se pronaći u specifičnostima bolesti. Primjerice, za razliku od demencija koje se razvijaju duži niz godina, maligne bolesti se mogu smatrati kao akutno patološko stanje rapidnijeg tijeka (36). Demencija obično započinje blagim problemima s kratkotrajnim pamćenjem, nakon čega slijedi postupno

pogoršanje sposobnosti logičkog razmišljanja, planiranja, organizacije i izvođenja svakodnevnih aktivnosti, uz gubitak orijentacije i emocionalne kontrole. U kasnijim fazama bolesti dolazi do ozbiljnog opadanja svih kognitivnih funkcija (3).

U analizi povezanosti nepokretnosti s duljinom trajanja dijagnoze Z51.5 uočeno je da nepokretni pacijenti provode više vremena u palijativnoj skrbi. Uzrok tome je to što pacijenti s tako složenim dijagnozama i uznapredovalim bolestima često dobiju dijagnozu potrebe za palijativnom skrbi odmah po prijemu ili nedugo nakon njega. U njih je nakon aktivnog liječenja potrebno što ranije uspostaviti kontinuiranu skrb usmjerenu isključivo na upravljanje simptomima, zadovoljavanje osnovnih ljudskih potreba te povećanje kvalitete života.

Nadalje, rezultati ukazuju na negativnu povezanost nepokretnosti s duljinom hospitalizacije. Ovakvi rezultati mogu se objasniti različitim trajanjem hospitalizacije koje je ranije bilo ograničeno zbog propisa koji su određivali maksimalan broj dana palijativne skrbi po pacijentu. Međutim, nedavne izmjene zakona promijenile su ta ograničenja. Osim toga, zbog različitih komorbiditeta ili razvoja komplikacija, pacijenti ponekad moraju biti premješteni u obližnju bolnicu akutnog tipa gdje se nakon provedenih mjera i intervencija vraćaju na nastavak liječenja na Odjelu za palijativnu skrb. Takvi prekidi u bolničkom boravku formalno se bilježe, iako u stvarnosti hospitalizacija nije prekinuta. Slijedom navedenih okolnosti bilo bi potrebno organizirati zdravstvenu skrb pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi na način da se uvedu inovativna rješenja poput telemedicine te unaprijedi konzilijarno specijalistička zdravstvena zaštita. Iako se uz uloženi trud zdravstvenog osoblja provodi kvalitetna palijativna skrb, određene korekcije bi ju zasigurno podigle na višu razinu te donijele brojne benefite za pacijente (37,38).

Analiza povezanosti životne dobi s trajanjem hospitalizacije u ovom istraživanju ukazuje da je starija dob povezana s kraćim trajanjem hospitalizacije. Razlog tome može se pronaći u prirodi bolesti zbog kojih su pacijenti hospitalizirani te činjenici da bivaju hospitalizirani u već poodmaklim fazama bolesti, bez obzira radi li se o demenciji ili nekim drugim stanjima. Također, osobe starije životne dobi imaju značajno smanjenu fizičku snagu te oslabljen imunološki sustav što može rezultirati razvojem komplikacija te bržim pogoršanjem zdravstvenog stanja. U skrbi za pacijente starije dobi s potrebama za palijativnom zdravstvenom njegom ključni čimbenici definirani kao odrednice "dobre smrti" uključuju učinkovitu komunikaciju između pacijenata, njihovih obitelji i zdravstvenih djelatnika, adekvatno vođenje kroz terminalnu fazu bolesti i kvalitetnu kontrolu simptoma uz istovremeno izbjegavanje nepotrebnih invazivnih postupaka (39). Navedno može ukazivati na to da starija životna dob



često znači i napredniju fazu bolesti ili višestruke kronične komorbiditete gdje je u konačnici palijativna skrb usmjerena isključivo na poboljšanje kvalitete života pacijenata.

Unaprjeđenje skrbi za ovako osjetljivu populaciju ključna je komponenta humanijeg i efikasnijeg zdravstvenog sustava. Nadalje, početak primjene palijativne skrbi odmah u trenutku postavljanja dijagnoze neizlječive bolesti od ključnog je značenja za bolju kvalitetu života. Važno je naglasiti i potrebu povezivanja sudionika sustava palijativne skrbi cijele Republike Hrvatske. Umrežavanje različitim komunikacijskim kanalima zasigurno bi rezultiralo bržom dostupnošću palijativne zdravstvene skrbi. Nadalje, različitim edukacijskim aktivnostima i kroz proces rada, od neizmjerne je važnosti naglašavati kako se palijativna skrb može i treba primijeniti u svih pacijenata u trenutku postavljanja teške i neizlječive dijagnoze, a ne samo u onih koji su na kraju svog života. Također, znanstvena istraživanja na području palijativne medicine od iznimnog su značenja kao i ona na području kurativne medicine.

## 6. Zaključak

Medicinske sestre imaju važnu ulogu u skrbi za pacijente s potrebama za palijativnom zdravstvenom njegom. Planiranje i provođenje pravovremenih i stručno osmišljenih sestrinskih intervencija može doprinijeti smanjenju rizika za razvoj komplikacija koje su česte u pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi. Poseban naglasak treba staviti na edukaciju svih zdravstvenih djelatnika, razvijanje vještina komunikacije te rješavanje etičkih pitanja.

Kvalitetna edukacija je najbolji način za implementaciju promjena u zdravstveni sustav. Navedeno će doprinijeti boljem razumijevanju potreba pacijenata i njihovih obitelji, razvijanju komunikacijskih i drugih vještina zdravstvenih djelatnika, prevenciji razvoja komplikacija u pacijenata, osnaživanju timskog pristupa u pružanju skrbi te unaprjeđenju kvalitete skrbi. Slijedom navedenog, kvalitetna sestrinska skrb ima potencijal značajno smanjiti zdravstvene rizike te istodobno povećati zadovoljstvo pacijenata i njihovih obitelji, osobito u osjetljivim fazama kraja života. Nadalje, od ključnog su značenja buduća istraživanja što će doprinijeti podizanju svijesti o potrebama pacijenata čije stanje zahtjeva palijativnu skrb. Sve navedeno značajno će utjecati na poboljšanje kvalitete života pacijenta i njegove obitelji.

Biti uz bolesnika, pružati zdravstvenu njegu, omogućiti dostojanstvenu smrt, izdržati tišinu, biti bez odgovora na najteža pitanja ljudskog postojanja samo su neki od neprocjenjivo važnih trenutaka koje medicinske sestre duboko proživljavaju u svojoj svakodnevicu s najpotrebitijim i najranjivijim članovima našeg društva. Zaključno, smisao palijativne zdravstvene njege i srž ovog istraživanja najbolje je poduprijeti citatom engleskog pjesnika Johna Donna: *„Nijedan čovjek nije otok, sasvim sam za sebe. Svaki je čovjek dio kontinenta, dio Zemlje. Smrt svakog čovjeka smanjuje mene jer sam obuhvaćen u čovječanstvu. I zato nikad ne pitaj kome zvono zvoni. Tebi zvoni.“*

## 7. Literatura

1. Ljubičić M. Palijativna zdravstvena njega. Jastrebarsko: Naklada Slap, 2020.
2. Tomek-Roksandić S, Mimica N, Kušan Jukić M. Alzheimerova bolest i druge demencije – rano otkrivanje i zaštita zdravlja. Zagreb: Medicinska naklada, 2017.
3. Mimica N, Kušan Jukić M, i sur. Psihijatrija starije dobi. Zagreb: Medicinska naklada, 2022.
4. Brkljačić M, i sur. Palijativna medicina. Zagreb: Zaklada onkologija, 2013.
5. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2009; 16(6):278-89.
6. Opća bolnica Tomislav Bardek Koprivnica. Prepoznavanje potreba za vrstama palijativne skrbi. Dostupno na: [https://www.obkoprivnica.hr/sites/default/files/4\\_policy\\_pismo\\_-\\_prepoznavanje\\_potreba\\_za\\_ps.pdf](https://www.obkoprivnica.hr/sites/default/files/4_policy_pismo_-_prepoznavanje_potreba_za_ps.pdf) (12.07.2024.)
7. Fučkar G. Proces zdravstvene njege. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1992.
8. Marđetko R, Dumbović N. Vodič - Centar za koordinaciju palijativne skrbi. Zagreb: Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske, 2017.
9. Harrison`manual of medicine. Palliative and End-of-life Care. Dostupno na: [https://harrisons.unboundmedicine.com/harrisons/view/Harrisons-Manual-of-Medicine/623002/all/Chapter\\_10:\\_Palliative\\_and\\_End\\_of\\_Life\\_Care](https://harrisons.unboundmedicine.com/harrisons/view/Harrisons-Manual-of-Medicine/623002/all/Chapter_10:_Palliative_and_End_of_Life_Care) (14.07.2024.)
10. Smith MB, Macieira TGR, Bumbach MD, Garbutt SJ, Citty SW, Stephen A, et al. 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; 35(8):1140-54. doi: 10.1177/1049909118761386.
11. Glajchen M, Goehring A, Johns H, Portenoy RK. Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers. *Current Treatment Options in Oncology*. 2022; 23(5):658-67. doi: 10.1007/s11864-022-00957-1.
12. Saarinen J, Mishina K, Soikkeli-Jalonon A, Haavisto E. Family members' participation in palliative inpatient care: An integrative review. *Scand J Caring Sci*. 2023; 37(4):897-908. doi: 10.1111/scs.13062.
13. Henderson V. Osnovna načela zdravstvene njege. Zagreb: Hrvatska udruga za sestriinsku edukaciju, 1994.

14. Babić M. Uloga duhovnosti u palijativnoj skrbi. *Služba Božja*. 2013; 3/4:435-40.
15. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its Relationship to Pain. *Journal of Palliative Care*. 1993; 9(2):5-13. doi:10.1177/082585979300900202
16. Hagarty AM, Bush SH, Talarico R, et al. Severe pain at the end of life: a population-level observational study. *BMC Palliative Care*. 2020; 19:60. doi: 10.1186/s12904-020-00569-2.
17. Strang P. Palliative oncology and palliative care. *Mol Oncol*. 2022; 16(19):3399-3409. doi: 10.1002/1878-0261.13278.
18. Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, et al. ESPEN practical guideline: clinical nutrition in cancer. *Clin Nutr*. 2021; 40:2898–913. doi:10.1016/j.clnu.2021.02.005
19. Miller M, Addicott K, Rosa WE. Spiritual Care as a Core Component of Palliative Nursing. *Am J Nurs*. 2023; 1;123(2):54-59. doi: 10.1097/01.NAJ.0000919748.95749.e5.
20. Muk B. *Zdravstvena njega psihijatrijskih bolesnika*. Zagreb: Školska knjiga, 2014.
21. Gale SA, Acar D, Daffner KR. Dementia. *Am J Med*. 2018; 131(10):1161-9. doi: 10.1016/j.amjmed.2018.01.022.
22. Dementia prevalence: State of Health in the EU Cycle. *Health at a Glance: Europe 2018.*, 2018; 108-109.
23. Begić D. *Psihopatologija*. Zagreb: Medicinska naklada, 2014.
24. Frančišković T, Moro Lj, i sur. *Psihijatrija*. Zagreb: Medicinska naklada, 2009.
25. Beam CR, Kaneshiro C, Jang JY, Reynolds CA, Pedersen NL, Gatz M. Differences Between Women and Men in Incidence Rates of Dementia and Alzheimer's Disease. *J Alzheimers Dis*. 2018; 64(4):1077-1083.
26. Mielke MM. Sex and Gender Differences in Alzheimer's Disease Dementia. *Psychiatr Times*. 2018; (11):14-17. Epub 2018 Dec 30.
27. World health organization. Dementia. Dostupno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (15.09.2024.)
28. Jordan RI, Allsop MJ, ElMokhallalati Y, Jackson CE, Edwards HL, Chapman EJ, et al. Duration of palliative care before death in international routine practice: a systematic review and meta-analysis. *BMC Med*. 2020; 18(1):368. doi:10.1186/s12916-020-01829-x.
29. Jaul E, Meiron O. Dementia and pressure ulcers: is there a close pathophysiological interrelation? *J Alzheimers Dis*. 2017; 56(3):861-6. doi: 10.3233/JAD-161134.

30. Jaul E, Meiron O, Menczel J. The effect of pressure ulcers on survival in patients with advanced dementia and comorbidities. *Exp Aging Res.* 2016; 42(4):382-9. doi: 10.1080/0361073X.2016.1191863.
31. Hui D, dos Santos R, Chisholm GB, Bruera E. Symptom expression in the last seven days of life among cancer patients admitted to acute palliative care units. *J Pain Symptom Manage.* 2015; 50(4):488-94. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.09.003.
32. Bogaardt H, Veerbeek L, Kelly K, van der Heide A, van Zuylen L, Speyer R. Swallowing problems at the end of the palliative phase: incidence and severity in 164 unselected patients. *Dysphagia.* 2015; 30(2):145-51. doi: 10.1007/s00455-014-9590-1.
33. Sharma S, Halim NA, Maniam P. Caregiver experiences with dementia-related feeding/eating difficulties. *Healthcare (Basel).* 2024; 12(2):133. doi: 10.3390/healthcare12020133. PMID: 38255022; PMCID: PMC10815734.
34. Fernando E, Fraser M, Hendriksen J, Kim CH, Muir-Hunter SW. Risk factors associated with falls in older adults with dementia: a systematic review. *Physiother Can.* 2017; 69(2):161-70. doi: 10.3138/ptc.2016-14.
35. Vitetta L, Kenner D, Sali A. Bacterial infections in terminally ill hospice patients. *J Pain Symptom Manage.* 2000; 20(5):326-34. doi: 10.1016/s0885-3924(00)00189-5.
36. Majd S, Power J, Majd Z. Alzheimer's disease and cancer: when two monsters cannot be together. *Front Neurosci.* 2019; 13:155. doi: 10.3389/fnins.2019.00155.
37. Majstorović D, Dobrača I, Crnjin Đurić V, Alavanja A. Intervencije za unaprjeđenje palijativne skrbi u ustanovama za starije i nemoćne osobe. 4. konferencija o palijativnoj skrbi s međunarodnim sudjelovanjem "Izvršnost u palijativnoj skrbi". 2019; Oct 4-6; Poreč, Hrvatska.
38. Lau BD, Aslakson RA, Wilson RF, Fawole OA, Apostol CC, Martinez KA, Vollenweider D, Bass EB, Dy SE. Methods for improving the quality of palliative care delivery: a systematic review. *Am J Hosp Palliat Care.* 2014; 31(2):202-10. doi: 10.1177/1049909113482039.
39. Asano R, Abshire M, Dennison-Himmelfarb C, et al. Barriers and facilitators to a "good death" in heart failure: an integrative review. *Collegian.* 2019; 26(6):651-665. doi: 10.1016/j.colegn.2019.09.010.