

Uloga obiteljskog liječnika u sustavu palijativne skrbi

Šarić, Dora

Master's thesis / Diplomski rad

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:105:033810>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-05-19**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine
Digital Repository](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET**

Dora Šarić

**Uloga obiteljskog liječnika u sustavu palijativne
skrbi**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2019.

Ovaj diplomski rad izrađen je na Katedri za obiteljsku medicinu Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu pod vodstvom doc. dr. sc. Miroslava Hanževačkog, specijalista obiteljske medicine i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2018./2019.

POPIS KRATICA:

ACP – Advance Care Planning, engl. napredno planiranje skrbi

ADL – Activities of Daily Living, engl. aktivnosti svakodnevnog života

CGA – Comprehensive Geriatric Assessment, engl. opsežna gerijatrijska procjena

CHF NYHA – Congestive Heart Failure New York Heart Association, engl.

kongestivno zatajivanje srca prema New York Heart Association

CKD – Chronic Kidney Disease, engl. kronična bubrežna bolest

EOl – end-of-life, engl. kraj života

FEV1 – Forced Expiratory Volume in the First Second, engl. forsirani ekspiracijski volumen u prvoj sekundi

GP – General Practitioner, engl. liječnik obiteljske medicine

GPNS – General Practitioner Nurses, engl. medicinska sestra u obiteljskoj medicini

GPs – General Practitioners, engl. liječnici obiteljske medicine

GSF PIG - The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance, engl. okvir zlatnog standarda za smjernice proaktivne identifikacije

INR – International Normalised Ratio, engl. međunarodni normalizirani omjer

KOPB – kronična opstruktivna plućna bolest

MRC – Medical Research Council, engl. Vijeće za medicinska istraživanja

NIHSS – National Institutes of Health Stroke Scale/Score, engl. Ljestvica moždanog udara Nacionalnih instituta za zdravlje

NMDA – N-metil-D-aspartat

NSAIDs – Non-steroidal anti-inflammatory drugs, engl. nesteroidni protuupalni lijekovi

PC – Palliative care, engl. palijativna skrb

PCP – Primary care physician, engl. liječnik primarne zdravstvene zaštite

PPS – Palliative Performance Scale, engl. Palijativna ljestvica sposobnosti

SC – subcutaneous, potkožno

SPICT - Supportive and Palliative Care Indicators Tool, engl. Alat za indikatore suportivne i palijativne skrbi

TENS - Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation, engl. Transkutana električna stimulacija živca

TUGT – Timed Up and Go Test

WHO – World Health Organisation, engl. Svjetska Zdravstvena Organizacija

Sadržaj

1. Sažetak	
2. Summary	
3. Sustav palijativne skrbi	1
3.1 Definicije i filozofija palijativne skrbi.....	1
3.2 Važnost opće palijativne skrbi	6
3.3 Domene i kompetencije u općoj palijativnoj skrbi	8
4. Pregled literature	10
4.1 Metodologija	10
4.2 Rezultati	10
4.3 Popis članaka	11
4.4 Sažeci članaka	12
4.5 Rasprava članaka.....	17
4.6 Zaključci članaka	18
5. Problemi s kojima se prezentiraju pacijenti u palijativnoj skrbi.....	19
5.1 Bol	19
5.2 Dispneja	20
5.3 Kašalj.....	21
5.4 Mučnina i povraćanje.....	21
5.5 Gastrointestinalna opstrukcija	21
5.6. Anksioznost i depresija	21
6. Proaktivno prepoznavanje osoba kojima je potrebna palijativna skrb.....	28
6.1 Korak 1 - Pitanje iznenađenja.....	29
6.2 Korak 2 - Opći pokazatelji pogoršanja stanja i povećanih potreba	29
6.3 Korak 3 – Specifični klinički pokazatelji povezani s 3 putanje.....	30
6.3.1 Malignitet.....	30
6.3.2 Zatajivanje organa.....	30
6.3.3 Krhkost, demencija, multimorbiditeti.....	32
7. Zaključak	34
8. Zahvale.....	36
9. Literatura	37
10. Životopis	39

1. Sažetak

Uloga obiteljskog liječnika u sustavu palijativne skrbi

Dora Šarić

Palijativna skrb je pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji, suočenih s problemom neizlječivih, uznapredovalih bolesti, putem sprječavanja i ublažavanja patnje pomoću ranog prepoznavanja, prosudbe te liječenja fizičkih, psihosocijalnih te duhovnih problema. Ona je interdisciplinarna te obuhvaća bolesnika, obitelj i zajednicu. Obiteljska medicina je temeljna djelatnost u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, koja provodi kurativnu i preventivnu zdravstvenu zaštitu, ali i opću palijativnu skrb, u populaciji za koju skrbi. U palijativnoj skrbi liječnik obiteljske medicine u okviru svojih kompetencija pruža trajnu skrb bolesniku i njegovoj obitelji. Pri pružanju palijativne skrbi radi timski te surađuje sa službama specijalističke palijativne skrbi kako bi bile zadovoljene sve potrebe bolesnika i obitelji koje nisu samo zdravstvene već i socijalne, psihološke i duhovne. U europskim državama, vrijednosti koje su prepoznate među ekspertima za palijativnu skrb su: autonomija pacijenta, dostojanstvo, potreba za individualnim planiranjem i donošenjem odluka te holistički pristup. Opća palijativna skrb promiče snažniji odnos liječnik-pacijent te smanjuje fragmentaciju skrbi. Svi kliničari koji skrbe za ozbiljno bolesne pacijente trebali bi razumjeti osnovna područja opće palijativne skrbi te dobiti osnovno osposobljavanje vezano uz palijativnu skrb. Vještine potrebne za obavljanje opće palijativne skrbi dijele se na četiri glavna dijela: procjenjivanje i liječenje fizičkih simptoma, brižan odnos prema psihološkim, sociološkim, kulturološkim te duhovnim potrebama pacijenta, komunikacijske vještine kod ozbiljnih bolesti te koordinacija skrbi. Prema "The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (GSF PIG)" objavljenog od strane Royal College of General Practitioners, postoje kriteriji za rano prepoznavanje osoba kojima je potrebna palijativna skrb. Ranije prepoznavanje pogoršanja stanja vodi do ranijeg predviđanja mogućih potreba, boljeg planiranja, manjeg broja kriznih hospitalizacija te skrbi prilagođenoj željama ljudi. To dovodi do boljih ishoda te više ljudi živi i umire na mjestu i na način na koji želi.

Cljučne riječi: palijativna skrb, obiteljska medicina

2. Summary

The role of family medicine physician in the palliative care system

Dora Šarić

Palliative care is an approach that improves the quality of life of the patients and their families, that are facing the problems of incurable, advanced diseases, through the suffering prevention and alleviation by means of early identification, judgement and management of physical, psychosocial and spiritual issues. It is an interdisciplinary field and it includes the patient, family and the community. Family medicine is a core service in the primary healthcare field, which provides curative and preventive health care services, but also palliative approach and basic palliative care in population that it cares for. In field of palliative care, family medicine physician provides permanent care for the patient and his family within his competences. In providing palliative care, family medicine physician works in the team and cooperates with specialist palliative care services, in the way that all patient and family needs are met: health, social, psychological and spiritual needs. In the European countries, a set of common values is acknowledged among palliative care experts: patient autonomy and dignity, the need for individual planning and decision-making and holistic approach. Basic palliative care promotes stronger patient-physician relationship and reduces the fragmentation of care. All clinicians that care for seriously ill patients should understand essential fields of basic palliative care and receive essential training that includes skills related to palliative care. Skills needed for providing basic palliative care can be divided into four main parts: assessment and management of physical symptoms, careful approach to psychological, sociological, cultural and spiritual needs of the patient, serious illness communication skills and coordination of care. According to "The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance" that was published by Royal College of General Practitioners, there are criteria for early identification of people who are thought to reach the end of their life within a 1 year. Earlier recognition of decline leads to earlier anticipation of likely needs, better planning, fewer crisis hospital admissions and care tailored to the peoples' wishes. This in turn results in better outcomes with more people living and dying in the place and manner of their choice.

Key words: palliative care, family medicine

3. Sustav palijativne skrbi

3.1 Definicije i filozofija palijativne skrbi

Prema WHO, definicija palijativne skrbi je sljedeća:

Palijativna skrb je pristup koji poboljšava kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji, suočenih s problemima neizlječivih, uznapredovalih bolesti, putem sprječavanja i ublažavanja patnje pomoću ranog prepoznavanja i besprijekorne prosudbe te liječenja boli i ostalih problema, fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih (1).

Palijativna skrb:

- pruža olakšanje boli i ostalih simptoma koji prate neizlječivu bolest
- afirmira život i umiranje smatra normalnim procesom
- ne pokušava ni ubrzati ni odgoditi smrt
- integrira psihološke i duhovne aspekte skrbi za pacijenta
- pacijentima nudi sustav podrške kako bi živjeli što je aktivnije moguće sve do smrti
- nudi sustav podrške kako bi se obitelji olakšalo nošenje s pacijentovom bolešću te s vlastitim gubitkom
- koristi timski pristup kako bi se odredile potrebe pacijenata i njihovih obitelji, uključujući i savjetovanje tijekom žalovanja, ako je indicirano
- poboljšat će kvalitetu života te će moći pozitivno utjecati na tijek bolesti
- primjenjiva je rano u tijeku bolesti, u kombinaciji s ostalom terapijom koja je namijenjena za produženje života, poput kemoterapije ili radioterapije te uključuje pretrage koje su potrebne kako bi se bolje razumjele i liječile kliničke komplikacije (1)

Prema White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, koji je temeljni dokument koji definira razvojni i organizacijski okvir djelatnosti palijativne skrbi, EAPC navodi sljedeću definiciju palijativne skrbi:

Palijativna skrb je aktivna, potpuna skrb za pacijenata čija bolest ne reagira na kurativnu terapiju. Najvažnija je kontrola boli, drugih simptoma, te socijalnih, psiholoških i duhovnih problema. Palijativna skrb je interdisciplinarna u svom pristupu te obuhvaća pacijenta, obitelj i zajednicu. Palijativna skrb nudi najosnovniji koncept

skrbi – brigu za pacijenta gdje god da se za njega skrbi, kod kuće ili u bolnici. Palijativna skrb afirmira život i smatra umiranje normalnim procesom; ne ubrzava niti ne odgađa smrt. Nastoji očuvati najbolju moguću kvalitetu života do smrti (2).

Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020. navodi:

“Prema definiciji Europskog društva za palijativnu skrb (engl. European Association for Palliative Care) te Svjetske zdravstvene organizacije palijativna skrb koristi se i podrazumijeva (3):”

- “Palijativna skrb je pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji, suočenih s problemima neizlječivih, uznapredovalih bolesti, putem sprječavanja i ublažavanja patnje pomoću ranog prepoznavanja i besprijekorne prosudbe te liječenja boli i drugih problema – fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih. Palijativna skrb je interdisciplinarna u svom pristupu te svojim djelokrugom obuhvaća bolesnika, obitelj i zajednicu. Palijativna skrb obuhvaća zbrinjavanje bolesnikovih potreba gdje god da se za njega skrbi, kod kuće ili u ustanovi (3).”
- “Palijativna skrb afirmira život, a smrt smatra sastavnim dijelom života, koji dolazi na kraju, ona smrt ne ubrzava niti je odgađa. Ona nastoji očuvati najbolju moguću kvalitetu života sve do smrti (3).”

Prema Nacionalnom programu za razvoj palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.- 2020., postoje 3 razine palijativne skrbi te navedena definicija obiteljske medicine:

1. “Palijativni pristup: svi profesionalci trebali bi biti informirani o postojanju palijativne skrbi, što nudi, koje su dobrobiti, gdje se nalazi.
2. Opća palijativna skrb: zdravstveni profesionalci, psiholozi, socijalni radnici i duhovnici te volonteri i udruge kojima palijativna skrb nije primarni posao nego u svom radu češće sudjeluju u skrbi za palijativne bolesnike, imaju osnovna znanja iz palijativne skrbi te znaju prepoznati i riješiti nekomplikirane simptome.

3. Specijalistička palijativna skrb: dobro educirani zdravstveni profesionalci i dobro educirani psiholozi i socijalni radnici koji se isključivo bave palijativnom skrbi te volonteri i organizacije civilnog društva za palijativnu skrb, navedeni profesionalci rješavaju kompleksne situacije i simptome, dok volonteri doprinose kvaliteti palijativne skrbi, ali ne provode zdravstvenu skrb (3).”

Prema Nacionalnom programu za razvoj palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020. obiteljska medicina je temeljna djelatnost u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, koja kroz svoju redovnu aktivnost provodi kurativnu i preventivnu zdravstvenu zaštitu, ali i palijativni pristup i opću palijativnu skrb, u populaciji za koju skrbi (3).”U palijativnoj skrbi liječnik obiteljske medicine u okviru svojih kompetencija pruža trajnu skrb bolesniku i njegovoj obitelji. Pri pružanju palijativne skrbi radi timski te surađuje sa službama specijalističke palijativne skrbi kako bi bile zadovoljene sve potrebe bolesnika i obitelji koje nisu samo zdravstvene već i socijalne, psihološke i duhovne (3).”

Članak “Primary palliative care” iz baze podataka UpToDate navodi definiciju opće i specijalističke palijativne skrbi te govori o ograničenju mnogih definicija palijativne skrbi, u smislu nemogućnosti razlikovanja opće i specijalističke palijativne skrbi te moguće posljedične pogrešne interpretacije kod korištenja službi palijativne skrbi. Osim toga, u članku su navedene prednosti i domene opće palijativne skrbi te kompetencije liječnika koji se bavi općom palijativnom skrbi (4). Detaljniji opis spomenutih problematika nalazi se u tekstovima koji slijede.

U bazi podataka UpToDate navodi se sljedeće: Definicija opće i specijalističke palijativne skrbi – palijativnu skrb mogu obavljati specijalisti palijativne skrbi koji rade pored primarnih liječnika (oni liječnici koji skrbe za pacijentovu vodeću bolest) pacijenta. Na primjer, pacijenta s uznapredovalom malignom bolesti može liječiti i specijalist palijativne skrbi, pored njegovog onkologa. Taj tip palijativne skrbi naziva se specijalistička palijativna skrb. Palijativna medicina trenutno je prepoznata kao medicinska subspecijalizacija od strane American Board of Medical Specialties, kao i u Kanadi, Engleskoj, Irskoj, Australiji te Novom Zelandu. Mnoge druge europske države također su u procesu razvoja certifikata za specijalističku palijativnu skrb.

Usluge specijalističke palijativne skrbi najdostupnije su u državama s visokim dohotkom (high-income countries), kao na primjer u Sjedinjenim Američkim Državama. Dostupnost specijalističkih usluga palijativne skrbi u državama s niskim dohotkom uglavnom je prilično ograničena (4).

Prema bazi podataka UpToDate, palijativnu skrb mogu pružati i kliničari koji nisu specijalisti palijativne skrbi. Na primjer, internisti, liječnici obiteljske medicine, kardiolozi, onkolozi i mnogi drugi kliničari koji skrbe za ozbiljno bolesne pacijente mogu pružiti opću palijativnu skrb. Palijativna skrb koju pružaju kliničari koji nisu specijalisti palijativne skrbi ponekad se naziva "primarnom" ili "osnovnom" palijativnom skrbi (4).

Ograničenje mnogih definicija palijativne skrbi je nemogućnost razlikovanja opće i specijalističke palijativne skrbi. Neki aspekti palijativne skrbi trebali bi biti dio osposobljenosti svih kliničara koji skrbe o ozbiljno bolesnim pacijentima. Međutim, kompleksniji problemi u palijativnoj skrbi mogu iziskivati uključanje specijalista palijativne skrbi. Nemogućnost razlikovanja opće i specijalističke palijativne skrbi može dovesti do zabune, ako, na primjer, preporuka da svi pacijenti s ograničenim očekivanim trajanjem života trebaju primiti palijativnu skrb bude pogrešno interpretirana na način da svi pacijenti s ograničenim očekivanim trajanjem života trebaju skrb od strane specijalističke palijativne skrbi (4).

Prema gore navedenoj definiciji specijalističke palijativne skrbi iz Nacionalnog programa za razvoj palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.- 2020., liječnik specijalist obiteljske medicine može pružati i specijalističku palijativnu skrb u slučaju da je za to adekvatno educiran i osposobljen (3). U trenutnoj praksi u Hrvatskoj, uloga liječnika obiteljske medicine dominantno je kontinuirano pružanje opće palijativne skrbi pacijentima kojima je ona potrebna, stoga je ovaj diplomski rad usmjeren na ulogu liječnika obiteljske medicine u općoj palijativnoj skrbi.

White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 navodi sljedeću filozofiju palijativne skrbi:

Unatoč razlikama u pristupu palijativnoj skrbi između različitih nacija, u literaturi se mogu prepoznati vrijednosti i principi zajednički svima. U europskim državama, vrijednosti koje su prepoznate među ekspertima za palijativnu skrb jesu: autonomija

pacijenta, dostojanstvo, potreba za individualnim planiranjem i donošenjem odluka te holistički pristup (2).

1. Autonomija: Potrebno je prepoznati i poštovati intrinzičnu vrijednost svake osobe kao autonomnog i jedinstvenog individualca. Skrb treba pružiti samo kad su je pacijent i/ili njegova obitelj spremni prihvatiti. U idealnom slučaju, pacijentu bi se trebalo omogućiti njegovo samoodređenje, koje se tiče moći odlučivanja o mjestu smrti, mogućnostima liječenja i pristupu specijalističkoj palijativnoj skrbi.
2. Dostojanstvo: Palijativnu bi skrb trebalo obavljati s poštovanjem, na otvoren i osjetljiv način, osjetljiv prema osobnim, kulturološkim i religijskim vrijednostima, vjerovanjima i navikama.
3. Odnos između pacijenta i zdravstvenog profesionalca: Osoblje bi trebalo imati partnerski odnos s pacijentom i obitelji. Pacijenti i obitelji važni su partneri u planiranju njihove skrbi i upravljanju njihovom bolesti.
4. Kvaliteta života: Središnji cilj palijativne skrbi je postići, podržavati i uvećati najbolju moguću kvalitetu života.
5. Stav prema životu i smrti: Načelo palijativne skrbi je da se smrt ne pokušava ubrzati niti odgoditi. Smrt se shvaća na istoj razini kao i život, neodjeljiva od njega te kao njegov dio. Eutanazija i suicid asistiran od strane liječnika nisu dio palijativne skrbi.
6. Komunikacija: Dobre komunikacijske vještine bitan su preduvjet za kvalitetnu palijativnu skrb. Komunikacija se odnosi na interakciju između pacijenta i zdravstvenih radnika, ali također i na interakciju između pacijenata i njihovih bližnjih kao i na interakciju između raznih zdravstvenih profesionalaca i službi uključenih u skrb.
7. Edukacija javnosti: Potrebno je stvoriti klimu prihvaćanja palijativne skrbi kako bi se buduće generacije manje bojale umiranja. Važno je kontinuirano i sveobuhvatno informiranje šire javnosti o načinu funkcioniranja palijativnog sustava.
8. Multiprofesionalan i interdisciplinarni pristup: Iako palijativni pristup može obavljati jedna osoba iz specifične profesije, složeni problemi specijalističke palijativne skrbi mogu se riješiti jedino trajnom komunikacijom i suradnjom između različitih struka i disciplina, kako bi se osigurala adekvatna fizička, psihološka, socijalna i duhovna potpora.

9. Tuga i žalovanje: Kod procjene rizika tuge i žalovanja prepoznaju se problemi gubitka i tuge kod osobe sa smrtnom bolesti. Procjena je rutinska, razvojno primjerena i neprekidna za pacijenta i obitelj kroz cijeli tijek bolesti (2).

3.2 Važnost opće palijativne skrbi

Kao što je i iznad u ovom radu navedeno, članak u bazi podataka UpToDate navodi terminologiju “primarna (primary) palijativna skrb” te “osnovna (basic) palijativna skrb”, dok se u Nacionalnom programu za razvoj palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.- 2020. te u White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 spominje termin “opća palijativna skrb”, za palijativnu skrb koju obavljaju stručnjaci koji nisu usko specijalizirani za palijativnu skrb. Bijela knjiga (White Paper) službeni je dokument u Hrvatskoj te se u Hrvatskoj govori o općoj palijativnoj skrbi.

Zbog toga što liječnici obiteljske medicine pružaju opću palijativnu skrb, u nastavku će biti nešto više riječi o važnosti opće palijativne skrbi te o domenama i kompetencijama opće palijativne skrbi.

Prema članku “Primary palliative care” iz baze podataka UpToDate, postoje sljedeće prednosti opće palijativne skrbi:

- Opća palijativna skrb promiče snažniji odnos liječnik-pacijent te smanjuje rascjepkanost skrbi. Olakšavanje boli i patnje, pružanje empatične skrbi, pomaganje pacijentima u donošenju informiranih odluka koje odražavaju njihove vrijednosti, sastavni su dio liječničkog poziva, odraženog u profesionalnim prisegama polaganih od strane studenata medicine. Svi kliničari koji skrbe za ozbiljno bolesne pacijente trebali bi razumjeti osnovna područja opće palijativne skrbi te dobiti osnovno osposobljavanje vezano uz palijativnu skrb. Uvođenje dodatnog specijalističkog tima za skrb o svakom pacijentu s ograničenim očekivanim trajanjem života nije efikasno niti poželjno, te bi moglo nenamjerno narušiti postojeće terapijske odnose i/ili narušiti vještine primarnih liječnika.

- Većini pacijenata s ozbiljnom bolešću uglavnom nedostaje pravovremeni pristup specijalističkoj palijativnoj skrbi. Iako se količina službi koje se bave palijativnom skrbi povećava diljem svijeta, pristup specijalističkoj palijativnoj skrbi i dalje je promjenjiv. Na primjer, u Sjedinjenim Američkim Državama, specijalistički timovi za palijativnu skrb češći su u većim bolnicama nego u manjim bolnicama, javnim i neprofitnim bolnicama nego u profitnim bolnicama te u gradovima nego u ruralnim područjima.
- Pacijenti su često upućeni na specijalističku palijativnu skrb kasno u tijeku njihove bolesti. Do neke je mjere razlog tome relativna odsutnost savjetodavnih usluga palijativne skrbi u zajednici (community-based settings), u kojoj mnogi pacijenti započinju svoje liječenje, te relativno veća prisutnost u akademskim medicinskim centrima, gdje prevladavaju pacijenti s uznapredovalijim bolestima. Razlog tome također bi moglo biti i trajno oklijevanje o uključivanju pacijenta u palijativnu skrb rano u tijeku njegove bolesti, gdje bi, tijekom vremena, takav način imao najveću korist.
- Manjak radne snage velik je problem za specijalističku palijativnu skrb, koji sprječava širenje usluga palijativne skrbi.
- Manjak specijalističke palijativne skrbi osobito je problematičan u onkologiji. Prema smjernicama Američkog Društva za Kliničku Onkologiju, snažno se preporučuje da svi pacijenti s uznapredovalom malignom bolešću prime palijativnu skrb rano u tijeku bolesti, usporedno s aktivnim liječenjem. Također se preporučuje da bi navedenu palijativnu skrb trebali pružati interdisciplinarni specijalistički timovi za palijativnu skrb. Nažalost, interdisciplinarni timovi palijativne skrbi još su rjeđi nego specijalisti palijativne skrbi.
- Fokus na opću palijativnu skrb usklađen je s “trostrukim ciljem” reforme zdravstva, s potencijalom za poboljšanje zdravlja populacije (kroz poboljšanje pristupa osnovnim uslugama palijativne skrbi), poboljšanjem iskustva pacijenata, te boljim usklađivanjem sredstava s ciljevima pacijenta.
- Čak i u slučaju dostupnosti specijalističke palijativne skrbi, mnogi liječnici u primarnoj zdravstvenoj zaštiti nevoljko prosljeđuju pacijente. Neki od razloga za to su: nesigurnost o tijeku bolesti, što otežava saznanje o tome kada je prikladno uključivanje pacijenta u specijalističku palijativnu skrb, želje

pacijenata za izbjegavanjem dodatnih posjeta liječniku te organizacijske barijere. Dodatno, mnogi kliničari koji skrbe o ozbiljno bolesnim pacijentima smatraju osnovne zadatke palijativne skrbi dijelom svoje liječničke uloge, iako neki možda ne prepoznaju to što ne znaju jer nisu primjereno obrazovani. Prosljeđivanje pacijenta na specijalističku palijativnu skrb moglo bi se protumačiti kao izbjegavanje odgovornosti, napuštanje pacijenta ili neuspjeh (4).

3.3 Domene i kompetencije u općoj palijativnoj skrbi

Prema članku "Primary palliative care" iz baze podataka UpToDate, navodi se sljedeće:

U posljednje vrijeme, uloženi su trud kako bi se definirale vještine potrebne za obavljanje opće palijativne skrbi te kako bi se razradili kriteriji za prosljeđivanje na specijalističku palijativnu skrb. Vještine potrebne za obavljanje opće palijativne skrbi dijele se na četiri glavna dijela; kratki opisi za svaki dio navedeni su niže (4).

- **Procjenjivanje i liječenje fizičkih simptoma** – Prevalencija fizičkih simptoma kod pacijenata s ozbiljnim bolestima je visoka. Na primjer, podaci iz reprezentativnih studija ukazuju na to da je prevalencija boli kod pacijenata s napredovalom malignom bolesti iznad 80 posto te da je prevalencija dispneje među pacijentima s uznapredovalim zatajivanjem srca gotovo 90 posto. Procjena simptoma potrebna je ne samo kako bi dovela do dijagnoze (na primjer, dispneja može ukazivati na egzacerbaciju zatajivanja srca), već i da bi se shvatio teret koji ozbiljna bolest nosi za bolesnika (na primjer, dispneja može sprječavati provođenje vremena pacijenta sa svojim unucima). Također, tegobe mogu biti mnogo češće od očekivanog (na primjer, pacijenti sa zatajivanjem srca mogu imati druge simptome osim dispneje, koji mogu proći neopaženo ako se za njih specifično ne pita). Identifikacija i tretiranje cijelog spektra fizičkih simptoma ublažava teret bolesti kod pacijenata i njihove obitelji te poboljšava kvalitetu života. Rutinska procjena i liječenje boli i ostalih fizičkih simptoma ne bi se smjelo odgađati čekanjem savjeta specijaliste, već bi navedene aktivnosti trebale biti dio vještina svakog liječnika koji skrbi o bolesnim pacijentima, a specijalisti bi trebali biti uključeni tek nakon što

simptomi postanu kompleksni, refraktorni ili teški primarnom timu za zbrinjavanje.

- **Psihološki, sociološki, kulturološki i duhovni aspekti skrbi** – Brižan odnos prema psihološkim, sociološkim, kulturološkim te duhovnim potrebama pacijenata i njihovih obitelji sastavni je dio dobre medicinske skrbi. Simptomi depresije i anksioznosti, socijalni i financijski stresori te opterećenje skrbnika česti su kod ozbiljnih bolesti. Kultura oblikuje način na koji pacijenti i obitelji pristupaju ozbiljnoj bolesti, umiranju i smrti te su duhovne potrebe često povećane blizu kraja života. Svim liječnicima koji skrbe za pacijente s ozbiljnom bolešću potrebne su osnovne vještine prepoznavanja i tretiranja nekomplikiranih depresija i anksioznosti, davanja preporuka za adekvatnu socijalnu podršku te otkrivanja i poštovanja kulturoloških tradicija i duhovnih preferencija. Liječnici bi također trebali znati kada i kako uputiti pacijenta službama specijalističke palijativne skrbi u slučaju da potrebe pacijenta i obitelji nisu adekvatno zbrinute u općoj palijativnoj skrbi.
- **Komunikacijske vještine kod ozbiljnih bolesti** – Osnovne komunikacijske vještine kod ozbiljnih bolesti uključuju priopćavanje loše vijesti, otkrivanje sklonosti pacijenata, uspostavljanje ciljeva skrbi, identifikacija surogat donositelja odluka, odlučivanje o budućoj kardiopulmonalnoj reanimaciji i mehaničkoj ventilaciji te pružanje emocionalne potpore. Ove vještine potrebne su rutinski kod skrbi za ozbiljno bolesne pacijente i zbog toga bi trebale biti poznate svim liječnicima koji pružaju navedenu skrb. Službe specijalističke palijativne skrbi mogu se konzultirati kod kompleksnijih slučajeva, na primjer, ako pacijenti ili obitelj doživljavaju značajne emocionalne probleme, te ako postoji neslaganje ili konflikti oko ciljeva skrbi.
- **Koordinacija skrbi** – Osnovna koordinacija skrbi kod ozbiljnih bolesti znači osigurati pravovremene prijenose između zdravstvenih ustanova na način da potrebe i ciljevi pacijenta i obitelji budu zadovoljeni (4).

4. Pregled literature

4.1 Metodologija

Istraživanje je provedeno na dan 18.06.2019. Pretražena je baza podataka PubMed korištenjem MeSH termina “palijativna skrb” (engl. *palliative care*), “opća medicina” (engl. *general practice*) i “uloga” (engl. *role*). Kriterijima uključivanja udovoljavali su članci napisani u obliku sustavnih pregleda literature (engl. *systematic review*).

4.2 Rezultati

Cilj rada definiran je postupnim sužavanjem pretraživane tematike te postavljanjem ograničenja u pretraživanju kako bi se dobilo uže područje iz kojega bi se mogli obraditi svi relevantni radovi. U tablici 1. prikazan je navedeni postupak pretraživanja.

Tablica 1. - Broj rezultata pretraživanja PubMeda kombinacijom MeSH pojmova

MeSH pojmovi	Broj rezultata pretraživanja
Palijativna skrb	73511
Palijativna skrb i opća medicina	2247
Palijativna skrb i opća medicina i uloga	417

Na dobivenih 417 rezultata isključeni su rezultati koji nisu bili napisani u obliku sustavnog pregleda literature. Pregledom naslova i provjerom sadržaja sažetaka odabrano je 7 istraživanja koja su u potpunosti odgovarala temi "Uloga obiteljskog liječnika u sustavu palijativne skrbi".

4.3 Popis članaka

1. Carmont SA, Mitchell G, Senior H, Foster M. Systematic review of the effectiveness, barriers and facilitators to general practitioner engagement with specialist secondary services in integrated palliative care. *BMJ Support Palliat Care*. 2018 Dec;8(4):385-399. doi: 10.1136/bmjspcare-2016-001125. Epub 2017 Feb 14.
2. Green E, Knight S, Gott M, Barclay S, White P. Patients' and carers' perspectives of palliative care in general practice: A systematic review with narrative synthesis. *Palliat Med*. 2018 Apr;32(4):838-850. doi: 10.1177/0269216317748862. Epub 2018 Jan 18.
3. Johnson CE, McVey P, Rhee JJ, Senior H, Monterosso L, Williams B, Fallon-Ferguson J, Grant M, Nwachukwu H, Aubin M, Yates P, Mitchell G. General practice palliative care: patient and carer expectations, advance care plans and place of death-a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2018 Jul 25. pii: bmjspcare-2018-001549. doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001549. [Epub ahead of print]
4. Becka D, Riese A, Rychlik RP, Huenges B, Rusche H. [General practitioners in palliative care in Germany: a systematic review]. *Dtsch Med Wochenschr*. 2014 Oct;139(44):2254-8. doi: 10.1055/s-0034-1387257. Epub 2014 Oct 21. Review. German.
5. Mitchell GK, Senior HE, Johnson CE, Fallon-Ferguson J, Williams B, Monterosso L, Rhee JJ, McVey P, Grant MP, Aubin M, Nwachukwu HT, Yates PM. Systematic review of general practice end-of-life symptom control. *BMJ Support Palliat Care*. 2018 Dec;8(4):411-420. doi: 10.1136/bmjspcare-2017-001374. Epub 2018 Jan 20.
6. Gardiner C, Gott M, Ingleton C. Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review. *Br J Gen Pract*. 2012 May;62(598):e353-62. doi: 10.3399/bjgp12X641474. Review.
7. Alvarez MP, Agra Y. Systematic review of educational interventions in palliative care for primary care physicians. *Palliat Med*. 2006 Oct;20(7):673-83. Review.

4.4 Sažeci članaka

1. Systematic review of the effectiveness, barriers and facilitators to general practitioner engagement with specialist secondary services in integrated palliative care.

Liječnik obiteljske medicine (GP) ima ključnu ulogu u integriranom modelu palijativne skrbi jer često dobro poznaje pacijenta i njegovatelja, jer je stručnjak za opću skrb (generalist care) te ima znanja o zdravstvenim i socijalnim službama u zajednici. Specijalistička palijativna skrb nema dostatan kapacitet kako bi se zadovoljila potražnja te su pacijenti u terminalnom stadiju nemalighnih bolesti kao i oni iz ruralnih i udaljenih područja nedovoljno zbrinuti. Istraživanje se usmjerilo na olakšavanje pristupa palijativnoj skrbi uključivanjem liječnika obiteljske medicine (GP) sa sekundarnim specijalističkim službama u integriranoj palijativnoj skrbi. CILJEVI: 1) Vrednovati učinkovitost intervencija oblikovanih za uključenje liječnika obiteljske medicine (GPs) i specijalističkih sekundarnih službi u integriranu palijativnu skrb te 2) prepoznati osobne, sustavne i strukturne zapreke te olakšavajuće čimbenike za pružanje integrirane palijativne skrbi. METODA: bili su pretraženi MEDLINE, EMBASE i CINAHL. Bilo je uključeno bilo koje istraživanje koje se bavilo službom koja je uključivala liječnika obiteljske medicine sa sekundarnim specijalističkim službama u pružanju palijativne skrbi. Uključivanje liječnika obiteljske medicine bilo je definirano kao bilo koja organizirana suradnja između liječnika obiteljske medicine (GP) i specijalističkih sekundarnih službi radi skrbi za pacijenta, uključujući dijeljene konzultacije, konferencije slučaja (case conferences) koje su uključivale barem oboje, liječnika obiteljske medicine (GP) i liječnika specijalista i/ili ostale sekundarne službe, i/ili bilo koji službeni oblik skrbi dijeljen između liječnika obiteljske medicine (GP) i specijalističkih službi. Specijalistička sekundarna služba je ili specijalistička služba za palijativnu skrb ili služba koja pruža specijalističku skrb populaciji kojoj je potrebna palijativna skrb. Kako bi se opisali rezultati bio je korišten narativni model. REZULTATI: Bilo je uključeno 17 istraživanja. Postoje neki dokazi da integrirana palijativna skrb može smanjiti broj hospitalizacija i održati funkcionalnu sposobnost. Postoje značajne prepreke za pružanje integrirane palijativne skrbi. Raspravljani su principi i olakšavajući čimbenici pružanja integrirane palijativne skrbi. ZAKLJUČCI: Ovo je područje u nastajanju i potrebna su daljnja istraživanja kako bi se procijenila učinkovitost različitih modela integrirane palijativne skrbi.

2. Patients' and carers' perspectives of palliative care in general practice: A systematic review with narrative synthesis.

UVOD: Liječnici obiteljske medicine (GPs) imaju sveobuhvatnu odgovornost za skrb u zajednici, uključujući i onu na kraju života. Trenutna politika stavlja liječnike obiteljske medicine (GPs) u središte pružanja palijativne skrbi. Ipak, malo se zna o tome kako pacijenti i njegovatelji shvaćaju ulogu liječnika obiteljske medicine (GP).

CILJEVI: Istražiti stajalište pacijenata i njegovatelja o 1) ulozi liječnika obiteljske medicine (GP) u pružanju palijativne skrbi odraslim pacijentima i o 2) olakšavajućim čimbenicima i zaprekama koji utječu na sposobnost liječnika obiteljske medicine za ispunjenje te viđene uloge. DIZAJN: Sustavni pregled literature i narativna sinteza.

IZVORI PODATAKA: Bilo je pretraženo sedam elektroničkih baza podataka (MEDLINE, Embase, PsycINFO, BNI, CINAHL, Cochrane and HMIC) od početka do svibnja 2017. Dva su recenzenta neovisno pretraživala radove na razinama naslova, sažetka i cijelog teksta. Pretražena je siva literatura, smjernice, ručno je pretraženo pet časopisa te su pretražene liste referenci/citata uključenih radova. Podaci su bili izdvojeni, tabelirani i sintetizirani koristeći narativnu, tematsku analizu. REZULTATI: Bilo je uključeno ukupno 25 studija: 14 ih je koristilo kvalitativne metode, 8 ih je koristilo kvantitativne metode upitnika (quantitative survey methods), 3 ih je koristilo miješane metode. Prepoznato je pet ključnih tema: kontinuitet zaštite, komunikacija između primarne i sekundarne skrbi, kontakt i dostupnost, komunikacija između liječnika obiteljske medicine (GP) i pacijenta te znanje i osposobljenost.

ZAKLJUČAK: Iako se nazivoslovlje i kontekst obiteljske medicine međunarodno razlikuju, teme vezane uz viđenje uloge liječnika obiteljske medicine (GP) bile su postojane. Za liječnike se obiteljske medicine (GP) smatra da su dobro smješteni za pružanje palijativne skrbi zbog širine njihove kliničke odgovornosti, kontinuiranih odnosa s pacijentima i njihovim obiteljima te zbog obaveze kućnih posjeta i usklađivanja sredstava zdravstvene zaštite. Ovi čimbenici, utvrđeni od strane korisnika službe, trebali bi utjecati na buduću praksu i razvoj strategije.

3. General practice palliative care: patient and carer expectations, advance care plans and place of death-a systematic review.

UVOD: Uloga liječnika obiteljske medicine (GPs) i medicinskih sestara obiteljske medicine (GPNs) u pružanju optimalne skrbi na kraju života (EoL care) postaje sve bitnija zbog toga što broj starijeg stanovništva u većini zemalja raste. CILJ: Istražiti:

1) očekivanja pacijenta i njegovatelja o ulozi liječnika obiteljske medicine (GPs) i medicinskih sestara obiteljske medicine (GPNs) u skrbi na kraju života (EoL care); 2) doprinos liječnika obiteljske medicine (GPs) i medicinskih sestara obiteljske medicine u (GPNs) naprednom planiranju skrbi (ACP) i 3) omogućava li uključivanje primarne skrbi umiranje pacijenata na željenom mjestu. METODA: Sustavni pregled literature. IZVORI PODATAKA: Bili su pretraženi radovi od 2000. do 2017. iz sljedećih baza podataka: Medline, Psychinfo, Embase, Joanna Briggs Institute and Cochrane. REZULTATI: Od 6209 članaka, 51 je bio značajan. Pacijenti i njegovatelji očekuju da njihov liječnik obiteljske medicine (GP) bude osposobljen u svim aspektima palijativne skrbi. Cijenili su laku dostupnost svog liječnika obiteljske medicine (GP), multidisciplinarni pristup skrbi te dobro usklađenu i informiranu skrb. Također su željeli da tim koji skrbi o njima komunicira otvoreno, iskreno i empatično, osobito s pogoršanjem stanja pacijenta. Napredno planiranje skrbi (ACP) i uključivanje liječnika obiteljske medicine (GPs) bili su bitni čimbenici koji su pridonijeli skrbi za pacijente i umiranju na mjestu na kojem su oni željeli. Nije bilo referenciranja na medicinske sestre obiteljske medicine (GPNs) ni u jednom identificiranom radu. ZAKLJUČCI: Pacijenti i njegovatelji preferiraju cjelovit pristup skrbi. Ovaj pregled pokazuje da liječnici obiteljske medicine (GPs) imaju važnu ulogu u naprednom planiranju skrbi (ACP) i da njihovo uključivanje u skrb potiče umiranje pacijenata na željenom mjestu. Proaktivno prepoznavanje ljudi koji se približavaju kraju života (EoL) moglo bi poboljšati sve aspekte skrbi, uključujući planiranje i komuniciranje o kraju života (EoL). Potrebno je više rada koji bi stvorio koncept o ulozi liječnika obiteljske medicine (GPNs) u skrbi na kraju života (EoL care).

4. [General practitioners in palliative care in Germany: a systematic review].

Pregledana su 52 rada kako bi se istražila uloga liječnika obiteljske medicine (GPs) u uvjetima sve izraženije specijalističke usmjerenosti liječnika u pojedina područja od interesa u vanbolničkoj (outpatient) palijativnoj skrbi, značajne istraživačke teme te razvoj novih suradnji i struktura u vanbolničkom (outpatient) sektoru palijativne skrbi. Rezultati su pokazali da su liječnici obiteljske medicine (GPs) još uvijek uključeni u istraživanja vezana uz vanbolničku (outpatient) palijativnu skrb te da pokazuju značajno sudjelovanje u razvoju kvalitete. Tipične teme istraživanja u izvanbolničkoj (outpatient) palijativnoj skrbi jesu kvaliteta skrbi i strukture. Međutim, strukture

suradnje između liječnika obiteljske medicine (GPs) i specijalista palijativne skrbi rijetke su kod istraživanja u području izvanbolničke (outpatient) palijativne skrbi.

5. Systematic review of general practice end-of-life symptom control.

UVOD: Skrb na kraju života (EoL care) temeljna je uloga obiteljske medicine (GP), koja postaje sve bitnija starenjem populacije. Bitno je razumjeti ulogu i izvedbu obiteljske medicine (GP) u skrbi na kraju života (EoL care), kako bi se maksimalno povećale vještine svih zdravstvenih djelatnika. CILJ: Pružiti sveobuhvatan opis uloge i izvedbe liječnika obiteljske medicine (GPs) i medicinskih sestara obiteljske medicine (GPNs) u kontroli simptoma kod pacijenata na kraju života (EoL). METODE: Sustavnim pregledom literature bili su pretraženi radovi od 2000. do 2017. u sljedećim bazama podataka: Medline, PsycINFO, Embase, Joanna Briggs Institute i Cochrane. REZULTATI: Od 6209 radova, 46 ih se bavilo temom izvedbe liječnika obiteljske medicine (GP) u liječenju simptoma. Ni u jednom identificiranom radu nije bilo referenciranja na izvedbu medicinskih sestara obiteljske medicine (GPNs). Većina liječnika obiteljske medicine (GPs) izrazila je sigurnost u identifikaciji simptoma koji se pojavljuju na kraju života (EoL). Međutim, izrazili su manjak sigurnosti u pružanju skrbi na kraju života (EoL care) na početku njihovih karijera te poboljšanje s vremenom provedenim u praksi. Smatrali su da je emocionalna podrška najbitniji aspekt skrbi na kraju života (EoL care) koju pružaju, ali da su postojale prepreke za njeno pružanje. Liječnici obiteljske medicine (GPs) osjećali su se najbolje liječeći bol, a najmanje sigurno liječeći dispneju i depresiju. Uočeno liječenje boli ponekad nije bilo optimalno. Smatralo se da je potrebno više službenog osposobljavanja, osobito za korištenje opioda, kako bi se poboljšalo liječenje i boli, i dispneje. ZAKLJUČCI: Bitno je da liječnici obiteljske medicine (GPs) prime regularnu edukaciju i osposobljavanje te da od početka karijere budu izloženi skrbi na kraju života (EoL care) kako bi im se osigurale vještine i sigurnost. Treba istražiti ulogu medicinskih sestara obiteljske medicine (GPNs) u kontroli simptoma.

6. Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review.

UVOD: Skrb koju većina ljudi primi na kraju njihovog života pružena im je od strane generalista poput liječnika obiteljske medicine (GPs), patronažne medicinske sestre i drugih koji nisu prošli specijalističku obuku u području palijativne skrbi, a ne od strane

specijalista palijativne skrbi. Ključni fokus trenutne strategije u Ujedinjenom Kraljevstvu je poboljšanje partnerstva kroz cijeli spektar pružanja palijativne skrbi. Međutim, postoji malo dokaza koji predlažu čimbenike za podržavanje partnerskog rada između specijalista i generalista koji pružaju palijativnu skrb. CILJ: Istražiti čimbenike koji podržavaju partnerski način rada između specijalista i generalista koji pružaju palijativnu skrb. DIZAJN: Sustavni pregled. METODE: Bio je obavljen sustavni pregled radova vezanih uz partnerski rad između specijalista i generalista koji pružaju palijativnu skrb. Bilo je pretraženo šest elektroničkih baza podataka za radove objavljene do Siječnja 2011. REZULTATI: Od 159 radova koji su prvobitno identificirani, 22 su rada zadovoljila kriterije za uključivanje. Čimbenici koji podržavaju dobar partnerski rad uključuju: dobru komunikaciju između pružatelja skrbi, jasnu definiciju uloga i odgovornosti, prilike za zajedničko učenje i edukaciju, primjeren i vremenski adekvatan pristup specijalističkim službama palijativne skrbi te usklađenu skrb. ZAKLJUČAK: Postoje mnogi primjeri dobrog partnerskog rada između specijalista i generalista koji pružaju palijativnu skrb. Međutim, postoji malo dosljednosti o tome kako su modeli partnerskog rada razvijeni te koji su modeli najučinkovitiji. Malo se zna o izravnom utjecaju partnerskog rada na ishode pacijenata. Potrebno je daljnje istraživanje kako bi se saznali izravni pogledi zdravstvenih profesionalaca i pacijenata na partnerski rad u palijativnoj skrbi te kako bi se razvili primjereni i isplativi (cost-effective) modeli za partnerski rad.

7. Systematic review of educational interventions in palliative care for primary care physicians.

UVOD: Napravljen je pregled literature o edukacijskom djelovanju u palijativnoj skrbi (PC) za liječnike primarne zdravstvene zaštite, (PCP) kako bi se ocijenio njihov utjecaj na promjenu profesionalne prakse. METODE: Pretražena su istraživanja koja su se bavila bilo kojim edukacijskim djelovanjem u palijativnoj skrbi (PC) od strane liječnika primarne zdravstvene zaštite (PCP), objavljene između 1966. i veljače 2005., pronađene kroz Medline, EMBASE, Cochrane Database of Systematic Reviews and Clinical Trials, Educational Resources Information Centre, Research and Development Resource Base in Continuing Medical Education, Spanish Medical Index, koristeći kombinirano tekst riječ i MESH strategiju pretraživanja naslova. REZULTATI: Bilo je uključeno osamnaest članaka s 1653 liječnika. Edukativne metode su bile: igranje uloga, rasprava u malim grupama te distribucija smjernica.

Kvaliteta studija bila je niska. Propisivanje opioida poboljšalo se u dvije studije. Postojale su razlike između stajališta liječnika primarne zdravstvene zaštite (PCP) o liječenju simptoma, određenoj kroz upitnike, te podataka o propisivanju opioida. Znanje se poboljšalo u svim istraživanjima. Navedene su neke prednosti višestranog pristupa. Njegovatelji su općenito bili zadovoljni sa skrblju liječnika primarne zaštite, ali nezadovoljni s kontrolom pacijentove boli. **ZAKLJUČAK:** Edukacija o palijativnoj skrbi (PC) za liječnike primarne zdravstvene zaštite (PCP) slabo je istražena. Potrebni su primjereni dizajni istraživanja u budućim studijama s ciljem ishoda pacijenta i mišljenja pacijenta.

4.5 Rasprava članaka

Skrb na kraju života (EoL care) jedna je od temeljnih uloga obiteljske medicine (GP), koja postaje sve bitnija starenjem populacije (5,6). Bitno je razumjeti ulogu i izvedbu obiteljske medicine (GP) u skrbi na kraju života (EoL care) kako bi se maksimalno povećale vještine svih zdravstvenih djelatnika (6). Ipak, malo se zna o tome kako pacijenti i njegovatelji shvaćaju ulogu liječnika obiteljske medicine (GP) u palijativnoj skrbi (7). Liječnik obiteljske medicine (GP) ima ključnu ulogu u integriranom modelu palijativne skrbi jer dobro poznaje pacijenta i njegovatelja, jer je stručnjak za opću skrb (generalist care) te ima znanje o zdravstvenim i socijalnim službama u zajednici (8). Liječnici obiteljske medicine (GPs) imaju sveobuhvatnu odgovornost za skrb u zajednici, uključujući i onu na kraju života (7). Specijalistička palijativna skrb nema dostatan kapacitet kako bi se zadovoljila potražnja te su pacijenti u terminalnom stadiju nemalighnih bolesti kao i oni iz ruralnih i udaljenih područja nedovoljno zbrinuti (8). Kako bi se olakšao pristup palijativnoj skrbi, liječnici obiteljske medicine (GP) uključeni su sa sekundarnim specijalističkim službama u integriranu palijativnu skrb (8). Postoje neki dokazi da integrirana palijativna skrb može smanjiti broj hospitalizacija i održati funkcionalnu sposobnost, ali postoje i mnoge prepreke u njenom pružanju. Iz tog su razloga raspravljani principi i olakšavajući čimbenici pružanja integrirane palijativne skrbi (8). Čimbenici koji podržavaju dobar partnerski rad između pružatelja opće i specijalističke palijativne skrbi uključuju: dobru komunikaciju između pružatelja skrbi, jasnu definiciju uloga i odgovornosti, prilike za zajedničko učenje i edukaciju, primjeren i vremenski adekvatan pristup specijalističkim službama palijativne skrbi te usklađenu skrb (9). Što se tiče viđenja

uloge liječnika obiteljske medicine u palijativnoj skrbi od strane pacijenata i njegovatelja, prepoznato je pet ključnih tema: kontinuitet zaštite, komunikacija između primarne i sekundarne skrbi, kontakt i dostupnost, komunikacija između liječnika obiteljske medicine (GP) i pacijenta te znanje i osposobljenost (7,5). Pacijenti i njegovatelji očekuju da njihov liječnik obiteljske medicine (GP) bude osposobljen u svim aspektima palijativne skrbi. Oni cijene multidisciplinarni pristup skrbi te dobro usklađenu i informiranu skrb. Također žele da tim koji skrbi o njima komunicira otvoreno, iskreno i empatično, osobito s pogoršanjem stanja pacijenta. Napredno planiranje skrbi (ACP) i uključivanje liječnika obiteljske medicine (GPs) bitni su čimbenici koji su pridonijeli skrbi za pacijente i umiranju na mjestu na kojem su oni željeli (5). Većina liječnika obiteljske medicine (GPs) izražava sigurnost u identifikaciji simptoma koji se pojavljuju na kraju života (EoL). Međutim, izrazili su manjak sigurnosti u pružanju skrbi na kraju života (EoL care) na početku njihovih karijera te poboljšanje s vremenom provedenim u praksi. Smatrali su da je emocionalna podrška najbitniji aspekt skrbi na kraju života (EoL care) koju pružaju, ali da su postojale prepreke za njeno pružanje. Liječnici obiteljske medicine (GPs) osjećali su se najbolje liječeći bol, a najmanje sigurno liječeći dispneju i depresiju. Uočeno liječenje boli ponekad nije bilo optimalno. Smatralo se da je potrebno više službenog osposobljavanja, osobito za korištenje opioda, kako bi se poboljšalo liječenje i boli i dispneje (6). Edukacija o palijativnoj skrbi za liječnika obiteljske medicine nije dovoljno istražena, ali podaci sugeriraju vjerojatnu korist od višestranog pristupa navedenoj edukaciji (10).

4.6 Zaključci članaka

Prema navedenim radovima, liječnici obiteljske medicine dobro su pozicionirani za pružanje palijativne skrbi zbog širine svoje kliničke odgovornosti, kontinuiranih odnosa s pacijentima i njihovim obiteljima, odgovornost kućnih posjeta te koordiniranja resursa zdravstvene zaštite (7). Jedne od mjera koja su se pokazale efektivnima u poboljšavanju funkcionalnih ishoda, zadovoljstva pacijenata, efektivnog korištenja resursa te efektivnog ponašanja liječnika u drugim dijelovima medicine su službene mjere uključivanja liječnika obiteljske medicine (GPs) u timove sa specijalistima. Postoje mnogi primjeri dobrog partnerskog rada između specijalista i generalista koji pružaju palijativnu skrb. Međutim, postoji malo spoznaja o tome kako

su modeli kolaborativnog rada razvijeni te koji su modeli najefektivniji. Malo se zna o izravnom utjecaju partnerskog rada na ishode pacijenata (9). Esencijalno je da liječnici obiteljske medicine (GPs) prime regularnu edukaciju i osposobljavanje te da od početka karijere budu izloženi skrbi na kraju života (EoL care) kako bi im se osigurale vještine i sigurnost (6). Edukacija o palijativnoj skrbi (PC) za liječnike primarne zdravstvene zaštite (PCP) slabo je istražena. Ovo je područje u nastajanju i potrebna su daljnja istraživanja kako bi se procijenila efektivnost različitih modela integrirane palijativne skrbi (8). Liječnici obiteljske medicine još su uvijek uključeni u istraživanja vezana uz vanbolničku palijativnu skrb (11). Potrebno je daljnje istraživanje kako bi se saznali izravni pogledi zdravstvenih profesionalaca i pacijenata na partnerski rad u palijativnoj skrbi te kako bi se razvili adekvatni i isplativi modeli za partnerski rad (9).

5. Problemi s kojima se prezentiraju pacijenti u palijativnoj skrbi

Jedni od najčešćih problema s kojima se prezentiraju pacijenti u palijativnoj skrbi u praksi jesu dispneja, bol i depresija. Prema Harrison's Manual of Medicine 19.izd., najčešći fizički simptomi kod terminalnih bolesnika jesu bol, umor i slabost, dispneja, nesanic, anoreksija, mučnina i povraćanje, konstipacija, kašalj, oticanje udova, svrbež, proljev, disfagija, vrtoglavica, fekalna i urinarna inkontinencija, utrnulost/trnci u dlanovima/stopalima, dok su najčešći psihološki simptomi anksioznost, depresija, beznađe, besmisao, iritabilnost, poremećaji koncentracije, konfuznost, delirij, gubitak libida (12).

Neki od simptoma i stanja bit će detaljnije prikazani, prema Davidson's Principles and Practice of Medicine. 22.izd (13):

5.1 Bol

Iako se mnogi principi liječenja boli mogu primijeniti na bilo koje bolno stanje, postoje značajne razlike između liječenja akutne, kronične i palijativne boli. Akutna bol nakon traume ili operacije trebala bi se liječiti lijekovima bez izlaganja pacijenta nepotrebnim rizicima ili nuspojavama. Kronična, nemaligna bol teža je za liječenje te može biti

nemoguće potpuno je izliječiti. Kod liječenja kronične boli postoji veći naglasak na nefarmakološke načine liječenja i na omogućavanje pacijentu da živi s boli. Gotovo svi tipovi boli reagiraju na liječenjem morfijem do određenog stupnja. Neke vrste boli potpuno odgovaraju na liječenje opioidima, ali druge, poput neuropatske i ishemične boli, odgovaraju relativno slabije. Bol koja slabo reagira na liječenje opioidima može se liječiti samo velikim dozama opioida, koje uzrokuju značajne nuspojave. U takvim se slučajevima efikasno liječenje boli može postići korištenjem adjuvantnih analgetika (NSAIDs, kortikosteroidi, antiepileptici, triciklički antidepressivi, NMDA blokatori). Nefarmakološki i komplementarni načini liječenja jesu: radioterapija ublažava bol kod koštanih metastaza, fizikalna terapija pomaže kod ublažavanja boli i vraćanja funkcije: masaža, apliciranje topline ili hladnoće, tjelovježba. Psihološke tehnike: opuštanje, hipnoza, kognitivno bihevioralne terapije, biofeedback. Akupunktura uzrokuje oslobađanje endogenih analgetika (endorfina) u leđnoj moždini. Može biti osobito korisna kod liječenja boli povezane sa spazmom mišića. TENS može imati sličan učinak.

5.2 Dispneja

Osjećaj nedostatka zraka rezultat je složene interakcije između mnogih faktora na razini produkcije (patofiziološki uzrok), percepcije (jačina dispneje koju percipira pacijent) i ekspresije (simptomi izraženi od strane pojedinog pacijenta). Pacijentova percepcija i ekspresija nedostatka zraka može se značajno poboljšati čak i ako ne postoji reverzibilni “uzrok”. Jasno reverzibilni uzroci trebali bi se identificirati i liječiti, prikladno prognozi i stadiju bolesti. Dispneja se može pogoršati zbog određenih vjerovanja i anksioznosti. Mnoge ljudi sa zatajivanjem srca zabrinjava hoće li dispneja u naporu dovesti do pogoršanja njihove srčane bolesti. Mnogi pacijenti s uznapređovalom bolesti imaju specifične panika-dispneja krugove u kojima dispneja dovodi do panike, koja vodi do pogoršavanja dispneje i pogoršavanja panike. Mnogi se boje da će umrijeti tijekom jedne od ovih epizoda, pa pojašnjenje tog ciklusa panike pacijentu može biti vrlo umirujuće. Još jedan strah koji je često izražen je taj da će se dispneja nastaviti pogoršavati dovodeći do mučne i nedostojanstvene smrti. Opet, pacijenta bi trebalo ohrabriti da se to ne događa često te da se može efikasno liječiti opioidima i benzodiazepinima. Kisik ne pomaže kod dispneje osim ako kod pacijenta postoji hipoksija. Električni ventilator ili otvoreni prozor mogu biti efikasni kao i kisik kod pacijenata koji su dispnoični, ali ne i hipoksični.

5.3 Kašalj

Kašalj može biti problematičan simptom kod malignih bolesti, bolesti motornih neurona, zatajivanja srca i KOPB-a. Postoje mnogi razlozi, a liječiti bi se trebao osnovni uzrok ako je to moguće. Ako to ne dovede do željenog učinka, antitusici su ponekad djelotvorni, naročito za noćni kašalj.

5.4 Mučnina i povraćanje

Ovisno o uzroku, postoje različite prezentacije mučnine i povraćanja. Povraćanje velike količine sadržaja uz slabije izraženu mučninu često je kod intestinalne opstrukcije, dok je konstantna mučnina s malo ili bez povraćanja često uzrokovana metaboličkim abnormalnostima ili lijekovima. Povraćanje povezano s povišenim intrakranijalnim tlakom gore je ujutro. Ovisno o uzroku mučnine, aktivirani su različiti receptori. Na primjer, dopaminski receptori smješteni u četvrtoj moždanoj komori stimulirani su metaboličkim uzrocima mučnine i uzrocima uzrokovanim lijekovima, dok želučana iritacija stimulira histaminske receptore u centru za povraćanje putem nervusa vagusa. Različite grupe antiemetika djeluju na različite receptore. Zbog toga bi se propisivanje antiemetske terapije trebalo bazirati na pažljivoj procjeni uzroka mučnine.

5.5 Gastrointestinalna opstrukcija

Gastrointestinalna opstrukcija česta je komplikacija intraabdominalne tumorske tvorbe. Opstrukcija bi se trebala liječiti bez kirurškog zahvata jer je mortalitet kirurškog zahvata kod navedenog stanja velik. Potrebno je liječiti simptome- kolike, abdominalnu bol, mučninu povraćanje, intestinalne sekrecije - individualno ili u kombinaciji, koristeći lijekove koji ne uzrokuju i ne pogoršavaju druge simptome. To može biti problematično kada specifična terapija pogoršava druge simptome. Povremeno, potrebna je nazogastrična sonda kako bi se smanjila distenzija uzrokovana plinom ili fluidom.

5.6. Anksioznost i depresija

Depresija je česta kod bolesnika kojima je potrebna palijativna skrb, ali ju je teže dijagnosticirati jer su fizički simptomi depresije slični simptomima uznapredovale bolesti. Anksioznost i depresija još uvijek mogu odgovoriti na kombinirano liječenje

psihoterapijom i lijekovima. Ne smije se pretpostaviti da je depresija “razumljiva” posljedica pacijentovog stanja (13).

Prema Harrison’s Manual of Medicine 19.izd. (14), u sljedećoj su tablici navedene neke promjene stanja pacijenta u posljednjim danima i satima i savjeti o tome kako se s njima nositi:

Tablica 2. Nošenje s promjenama stanja pacijenta tijekom posljednjih dana i sati.

Prema: Harrison’s Manual of Medicine 19.izd

Promjena stanja pacijenta	Potencijalna komplikacija	Moguća zabrinutost ili reakcija obitelji	Savjet i intervencija
Duboki umor	Vezanost za krevet s razvojem dekubitusnih rana, s posljedičnim neugodnom mirisom, boli i infekcijom te bol u zglobovima	Pacijent je lijen i odustaje.	Uvjeriti obitelj i njegovatelje da terminalni umor ne odgovara na intervencije i da mu se ne treba suprotstavljati. Koristiti zračni madrac ako je potrebno.
Anoreksija	Nema je	Pacijent odustaje; pacijent pati i umire od gladi.	Uvjeriti obitelj i njegovatelje da pacijent ne jede jer umire; nejedenje na kraju života ne uzrokuje patnju niti smrt. Forsirano hranjenje, da li oralno, enteralno

			ili parenteralno, ne ublažava simptome niti produljuje život.
Dehidracija	Suhoća sluznica (vidi niže)	Pacijent pati od žeđi i umrijet će zbog dehidracije.	Uvjeriti obitelj i njegovatelje da dehidracija na kraju života ne uzrokuje patnju jer pacijenti izgube svijest prije bilo kojeg simptoma. Intravenska nadoknada tekućine može pogoršati simptome dispneje uzrokujući plućni i periferni edem kao i prolongirati proces umiranja.
Disfagija	Nemogućnost per os uzimanja lijekova potrebnih za palijativnu skrb		Ne forsirati oralni unos. Prekinuti unos nepotrebnih lijekova, koji su se možda nastavili, uključujući antibiotike, diuretike,

			antidepresive i laksative. Ako je gutanje lijekova otežano, promijeniti esencijalne lijekove (analgetike, antiemetike, anksiolitike, psihotropne lijekove) u oralne otopine, ili u oblik za bukalnu, sublingvalnu ili rektalnu primjenu.
„Death rattle“ – glasno disanje		Pacijent se guši.	Uvjeriti obitelj i njegovatelje da je navedeno uzrokovano sekrecijama u orofarinksu i da se pacijent ne guši. Reducirati sekreciju sa skopolaminom (SC ili flasteri). Repozicionirati pacijenta kako bi se osigurala

			drenaža sekreta. Ne primjenjivati sukciju. Sukcija može uzrokovati nelagodu kod pacijenta i obitelji i obično nije efikasna.
Apnea, Cheyne-Stokesovo disanje, dispneja		Pacijent se guši.	Uvjeriti obitelj i njegovatelje da nesvjesni pacijenti ne doživljavaju gušenje ni glad za zrakom. Epizode apneje često su premorbidna promjena. Za dispneju se mogu koristiti opioidi i anksiolitici. Mala je vjerojatnost da će kisik ublažiti simptome dispneje, ali može produljiti proces

			umiranja.
Urinarna ili fekalna inkontinencija	Oštećenje kože Potencijalna transmisija infektivnih agensa pružateljima skrbi	Pacijent je uprljan, neugodnog mirisa i fizički odbojan.	Podsjetiti obitelj i njegovatelje na obavljanje univerzalnih predostrožnosti. Česta promjena posteljine. Korištenje pelena, urinarnog katetera ili rektalne tube (rectal tube) kod proljeva ili poliurije.
Agitacija ili delirij	Zamjena noć/dan Nanošenje ozljede pružateljima skrbi ili samome sebi	Pacijent trpi strašnu bol i imaće užasnu smrt.	Uvjeriti obitelj i njegovatelje da agitacija i delirij nisu nužno posljedica fizičke boli. Ovisno o prognozi i ciljevima liječenja, uzeti u obzir evaluaciju uzroka delirija i promjenu lijeka. Liječiti simptome s haloperidolom, klorpromazinom,

			diazepamom ili midazolamom.
Suhoća sluznica	Ispucale usne, rane u usnoj šupljini i kandidijaza mogu također uzrokovati bol Neugodan miris	Pacijent je možda neugodnog mirisa, fizički odbojan.	Koristiti sodu bikarbonu za ispiranje usta ili koristiti preparate umjetne sline. Koristiti topikalni nistatin za kandidijazu. Namazati usne i nosnu sluznicu petrolej gelom. Koristiti oftalmološke lubrikante ili umjetne suze.

Liječnik obiteljske medicine u Hrvatskoj osposobljen je zbrinuti ove probleme u značajnoj mjeri te je to sastavni dio njegovog posla. Međutim, zbog velike količine birokratskog opterećenja te zbog velikog broja pacijenata koji pripadaju jednom liječniku obiteljske medicine, u znatnoj se mjeri skraćuje dostupno vrijeme potrebno za kvalitetno zbrinjavanje navedenih pacijenata. Zbog toga se nameće potreba za drugim stručnjacima koji će kvalitetno zbrinuti pacijente. U Hrvatskoj taj posao obavlja služba specijalističke palijativne skrbi, mobilni palijativni tim.

6. Proaktivno prepoznavanje osoba kojima je potrebna palijativna skrb

Sustavni pregled literature pod naslovom "What Diagnostics Tools Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice?" (15) prikazuje dijagnostičke alate za rano prepoznavanje palijativnih pacijenata u općoj medicini, među kojima su i GSF PIG i SPICT. Sveobuhvatna uloga liječnika obiteljske medicine u obradi palijativnog pacijenta najbolje se može sažeti u sklopu The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (GSF PIG). Ovaj dokument pruža okvir za postupanje liječnika te osigurava spremnost na pravovremeno postavljanje dijagnoze i uključivanje svih suradnih profesionalaca u skrb o pacijentu što je više moguće. Posljednjih se godina u Hrvatskoj koristi kao instrument nešto manje u odnosu na SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool), ali kao način pristupa teže bolesnim pacijentima trebao bi se promišljati što češće.

The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (GSF PIG) ima za cilj omogućiti ranije prepoznavanje ljudi koji se bliže kraju života i kojima je potrebno dodatno suportivno liječenje. Uključuje ljude koji se bliže kraju života putem 3 glavne linije: brzi predvidivi pad (npr. maligna bolest), nepravilan nepredvidiv pad (npr. zatajivanje organa), postupni pad (npr. demencija i slabost) (16).

Zašto je potrebna rana identifikacija navedenih pacijenata?

Rana identifikacija vodi do proaktivnije skrbi orijentirane na osobu. Veći dio smrti može se predvidjeti, dok se manji dio smrti dogodi neočekivano (procjenjuje se oko 10%). Ranije prepoznavanje pogoršanja stanja vodi do ranijeg predviđanja mogućih potreba, boljeg planiranja, manjeg broja kriznih hospitalizacija te skrbi prilagođenoj željama ljudi. To dovodi do boljih ishoda te više ljudi živi i umire na mjestu i na način na koji želi.

Rana proaktivna identifikacija pacijenata ključan je, prvi korak kod GSF kojeg koriste tisuće liječnika i medicinskih sestara u zajednici i bolnicama (16).

6.1 Korak 1 - Pitanje iznenađenja

Za pacijente s uznapređovalom bolesti ili s progresivnim stanjima koja ograničavaju životne funkcije, biste li bili iznenađeni ako pacijent umre u sljedećoj godini, mjesecima, tjednima, danima?

Odgovor na ovo pitanje trebao bi biti intuitivan, uzimajući u obzir kliničke, socijalne i druge faktore koji daju cijelu sliku pogoršanja. Ako ne biste bili iznenađeni, koje bi se mjere mogle poduzeti kako bi se poboljšala trenutna kvaliteta života pacijenta te kao priprema za eventualno buduće pogoršanje stanja (16)?

6.2 Korak 2 - Opći pokazatelji pogoršanja stanja i povećanih potreba

- pogoršanje općeg fizičkog stanja, povećana ovisnost i potreba za potporom
- ponavljajuće, neplanirane hospitalizacije
- uznapređovala bolest – opterećenje nestabilnim, pogoršavajućim, kompleksnim simptomima
- prisutnost značajnih multimorbiditeta
- smanjenje aktivnosti – opadanje stupnja funkcionalne samostalnosti (npr. Barthel score) ograničena briga o sebi, u krevetu ili stolici 50% dana i povećana ovisnost kod većine svakodnevnih aktivnosti
- smanjen odgovor na liječenje, smanjena reverzibilnost
- pacijentov izbor o prestanku aktivne terapije i koncentracija na kvalitetu života
- progresivan gubitak težine (>10%) prošlih 6 mjeseci
- sentinel događaj npr. ozbiljan pad, veliki gubitak (žalovanje), premještaj u dom za starije i nemoćne
- albumin u serumu <25g/L (16)

6.3 Korak 3 – Specifični klinički pokazatelji povezani s 3 putanje

6.3.1 Malignitet

- pogoršanje općeg stanja i funkcionalnih sposobnosti zbog metastatske bolesti, multimorbiditeti ili ne odgovara na terapiju – ako provodi više od 50% vremena u krevetu/ležeći, prognoza procijenjena u mjesecima
- perzistentni simptomi unatoč optimalnoj palijativnoj onkologiji. Specifičniji prognostički prediktori za maligne bolesti su dostupni, npr. PPS

6.3.2 Zatajivanje organa

Bolesti srca

Najmanje dva od navedenih pokazatelja:

- pacijent na kojem je pitanje iznenađenja primjenjivo
- CHF NYHA Stupanj 3 ili 4 s postojećim simptomima unatoč optimalnoj terapiji zatajivanje srca – dispneja u mirovanju ili minimalnom naporu
- ponavljajući dolasci zbog zatajivanja srca – 3 dolaska u 6 mjeseci ili jedan dolazak starijih od 75 (godišnja smrtnost 50%)
- postojanje teških fizičkih ili psihičkih simptoma unatoč optimalnoj podnošljivoj terapiji
- dodatni znakovi su hiponatremija $<135\text{mmol/l}$, visok krvni tlak, opadanje bubrežne funkcije, anemija, itd...

Kronična opstruktivna plućna bolest (KOPB)

Najmanje dva od navedenih pokazatelja:

- ponavljajuće hospitalizacije (barem 3 u prošloj godini zbog KOPB-a)
- ocjena na MRC skali 4/5 – dispneja nakon hodanja 100m po ravnom
- bolest je procijenjena kao izrazito ozbiljna (npr. $\text{FEV1} < 30\%$ predviđenog), trajni simptomi unatoč optimalnoj terapiji, stanje previše loše za operaciju ili pulmonalnu rehabilitaciju
- ispunjava kriterije za dugotrajnu terapiju kisikom ($\text{PaO}_2 < 7.3\text{kPa}$)
- potrebna intenzivna njega/neinvazivna ventilacija tijekom hospitalizacije

- drugi faktori npr. zatajivanje desnog srca, anoreksija, kaheksija, korištenje steroida > 6 tjedana u zadnjih 6 mjeseci, potreba za palijativnim lijekovima za dispneju i još uvijek puši

Bolesti bubrega

Stadij 4 ili 5 kronične bubrežne bolesti (CKD) čije stanje se pogoršava uz barem 2 navedena pokazatelja:

- pacijent na kojem je primjenjivo pitanje iznenađenja
- ponavljane neplanirane admisije (više nego 3/godina)
- pacijent slabo tolerira dijalizu s promjenom modaliteta
- pacijent bira opciju „bez dijalize“ (konzervativno), odustaje od dijalize ili ne bira dijalizu nakon neuspjele transplantacije
- simptomatsko zatajivanje bubrega kod pacijenata koji su se odlučili protiv primjene dijalize: mučnina i povraćanje, anoreksija, svrbež, smanjen funkcionalni status, preopterećenje tekućinom koje se ne može kontrolirati

Bolesti jetre

- hepatocelularni karcinom
- kontraindikacije za transplantaciju jetre
- uznapredovala ciroza s navedenim komplikacijama: refraktorni ascites, encefalopatija, drugi faktori poput malnutricije, jakih komorbiditeta, hepatorenalnog sindroma, bakterijska infekcija, krvarenja-povišeni INR, hiponatremija, osim ako su kandidati za transplantaciju jetre ili ako je moguće liječiti podležeće stanje

Opće neurološke bolesti

- progresivno opadanje fizičkih ili kognitivnih funkcija unatoč optimalnoj terapiji
- simptomi koji su kompleksni i preteški za kontroliranje
- disfagija koja vodi do aspiracijske pneumonije, sepse, dispneje ili respiratornog zatajenja
- problemi s govorom: pogoršanje otežane komunikacije i progresivna disfazija

Parkinsonova bolest

- medikamentno liječenje manje efektivno ili sve kompliciranije
- smanjena neovisnost, potrebna pomoć kod svakodnevnih aktivnosti
- stanje je slabije kontrolirano s povećanjem „off“ perioda
- diskinezije, problemi s mobilnošću i padovi
- psihijatrijski znakovi (depresija, anksioznost, halucinacije, psihoze)
- simptomi slični krhkosti – pogledati niže

Bolest motornih neurona

- značajno brzo pogoršanje fizikalnog statusa
- prva epizoda aspiracijske pneumonije
- pojačane kognitivne poteškoće
- gubitak težine
- značajni kompleksni simptomi i medicinske komplikacije
- nizak vitalni kapacitet (ispod 70% rezultata očekivanog na spirometriji) ili početak neinvazivne ventilacije
- problemi s mobilnošću i padovi
- poteškoće u komunikaciji

Multipla skleroza

- značajni kompleksni simptomi i medicinske komplikacije
- disfagija + neuhranjenost
- poteškoće s komunikacijom npr. dizartrija + umor
- kognitivni poremećaj, osobito početak demencije

6.3.3 Krhkost, demencija, multimorbiditeti

Krhkost

- za starije ljude s kompleksnim i multiplim komorbiditetima, pitanje iznenađenja mora triangulirati s nizom pokazatelja, npr. kroz „Comprehensive Geriatric Assessment (CGA)“:
- multipli morbiditeti
- opadajući performance score
- slabost, gubitak težine, iscrpljenost

- sporo hodaње: potrebno više od 5 sekundi za 4 metra
- TUGT: vrijeme potrebno za ustajanje iz stolice, hodaње 3 metra, okret i vraćanje natrag
- PRISMA: barem 3 od navedenih: stariji od 85, muškarac, bilo koji zdravstveni problemi koji ograničavaju aktivnost? Je li Vam potrebna redovita pomoć? Imate li zdravstvene probleme zbog kojih morate ostati kod kuće? U slučaju potrebe možete li računati na blisku osobu? Koristite li redovito štap, hodalicu ili kolica?

Demencija

Identifikacija umjerenog/jakog stadija demencije pomoću validiranih alata npr. Functional Assessment Staging je koristan kod utvrđivanja posljednje godine života kod demencije. Sljedeći znakovi indiciraju ulazak u posljednju godinu života:

- nemogućnost hoda bez pomoći
- urinarna i fekalna inkontinencija
- konstantno bez smislenog razgovora
- nemogućnost obavljanja svakodnevnih aktivnosti (ADL)
- Barthelov indeks > 3

Plus bilo koje od navedenog: gubitak težine, infekcija urinarnog trakta, dekubitusi stadija 3 ili 4, rekurentna vrućica, smanjeni oralni unos, aspiracijska pneumonija

Moždani udar

- preporučuje se upotreba validirane skale poput NIHSS
- perzistentno vegetativno, minimalno svjesno stanje ili jaka paraliza
- medicinske komplikacije ili izostanak poboljšanja unutar 3 mjeseca od početka
- kognitivni poremećaj/demencija nakon moždanog udara
- drugi faktori npr. starost, muški spol, srčana bolest, moždani udar sub-tip, hiperglikemija, demencija, zatajivanje bubrega (16)

7. Zaključak

Liječnik obiteljske medicine pruža, uz preventivnu i kurativnu skrb, također i opću palijativnu skrb. Njegova uloga u sustavu zdravstva omogućuje mu povoljne uvjete za pružanje palijativne skrbi. Neke od značajki načina rada liječnika obiteljske medicine koje pozitivno djeluju na uvjete za pružanje palijativne skrbi su: snažniji odnos liječnik-pacijent, širina njegove kliničke odgovornosti, kontinuirani odnosi s pacijentima i njihovim obiteljima, obaveze kućnih posjeta te koordiniranje resursa zdravstvene zaštite. Iako liječnici obiteljske medicine cijene taj dio posla, ponekad izražavaju nesigurnost o svojoj osposobljenosti za adekvatno pružanje palijativne skrbi, osobito na početku karijere. Iz tog je razloga bitna regularna edukacija i osposobljavanje od samog početka karijere. Jedan od načina koji se pokazao učinkovitim u pružanju valjane i efektivne palijativne skrbi je službeno uključivanje liječnika obiteljske medicine u timove koji pružaju specijalističku palijativnu skrb. Osim sa liječnicima koji pružaju specijalističku palijativnu skrb, liječnik obiteljske medicine surađuje i s ostalim zdravstvenim profesionalcima, psiholozima, socijalnim radnicima i duhovnicima te volonterima i udrugama, kako bi se pacijentima i obiteljima pružila holistička skrb, koju oni preferiraju. Liječnici obiteljske medicine imaju važnu ulogu u naprednom planiranju skrbi (ACP). Ranije prepoznavanje pogoršanja stanja vodi do ranijeg predviđanja mogućih potreba, boljeg planiranja, manjeg broja kriznih hospitalizacija te skrbi prilagođenoj željama ljudi. To dovodi do boljih ishoda te više ljudi živi i umire na mjestu i na način na koji želi. „Proactive Identification Guidance“ ima za cilj omogućiti ranije prepoznavanje ljudi koji se bliže kraju života i kojima je potrebno dodatno suportivno liječenje, na temelju kriterija kategoriziranih u 3 glavne skupine: malignitet, zatajivanje organa te krhkost, demencija i multimorbiditeti. Uz rano prepoznavanje simptoma, liječnik obiteljske medicine trebao bi liječiti fizičke simptome bez čekanja savjeta specijalističkih službi, dok bi specijalističke službe trebale biti uključene kod kompleksnih, refraktornih simptoma, koji nadilaze kompetencije obiteljskog liječnika. Kod pacijenata kojima je potrebna palijativna skrb često se javljaju depresija i anksioznost, koje se ne smiju shvatiti kao normalno stanje, te je zadaća liječnika obiteljske medicine prepoznavanje i tretiranje nekomplikiranih depresija i anksioznosti te davanje preporuka za adekvatnu socijalnu podršku. Liječnici obiteljske medicine također bi trebali znati kada i kako uputiti pacijenta specijalistu kada potrebe pacijenta i obitelji u primarnoj

skrbi nisu adekvatno zbrinute. Kod kompleksnijih je slučajeva moguće konzultirati specijalističke službe palijativne skrbi. Liječnik obiteljske medicine ima ulogu i u osnovnoj koordinaciji skrbi, što podrazumijeva pravovremene prijenose između zdravstvenih ustanova tako da potrebe i ciljevi pacijenta i obitelji budu zadovoljeni. Palijativna je medicina novo, živo područje u značajnom zamahu pa je potrebno planirati i provesti kvalitetna istraživanja kako bi se saznalo više o: edukacija o palijativnoj skrbi za liječnike primarne zdravstvene zaštite, koncept o ulozi liječnika obiteljske medicine u palijativnoj skrbi, stavovi zdravstvenih profesionalaca i pacijenata o partnerskom radu u palijativnoj skrbi te adekvatni i isplativi modeli za partnerski rad u integriranoj palijativnoj skrbi.

8. Zahvale

Zahvaljujem se svojem mentoru doc. dr. sc. Miroslavu Hanževačkom na stručnoj pomoći te svojoj obitelji i prijateljima, koji su mi bili podrška tijekom studija.

9. Literatura

1. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. Who.int. 2019 [pristupljeno 04.06.2019.]. Dostupno na: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Radbruch L, Payne S. i sur. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2010;17:22-33.
3. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020. (2017.). Zagreb: Vlada Republike Hrvatske, Ministarstvo zdravstva.
4. Schenker Y, Quill TE, Arnold RM ur., Givens J ur. Primary palliative care. U: UpToDate, Post TW ur. UpToDate [Internet]. Waltham, MA: UpToDate; 2019 [pristupljeno 14.02.2019.] Dostupno na: <http://www.uptodate.com>
5. Johnson CE, McVey P, Rhee JJ, Senior H, Monterosso L, Williams B i sur. General practice palliative care: patient and carer expectations, advance care plans and place of death-a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2018 Jul 25. Dostupno na: doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001549.
6. Mitchell GK, Senior HE, Johnson CE, Fallon-Ferguson J, Williams B, Monterosso L i sur. Systematic review of general practice end-of-life symptom control. *BMJ Support Palliat Care*. 2018;8(4):411-420. Dostupno na: doi: 10.1136/bmjspcare-2017-001374.
7. Green E, Knight S, Gott M, Barclay S, White P. Patients' and carers' perspectives of palliative care in general practice: A systematic review with narrative synthesis. *Palliat Med*. 2018;32(4):838-850. Dostupno na: doi: 10.1177/0269216317748862.
8. Carmont SA, Mitchell G, Senior H, Foster M. Systematic review of the effectiveness, barriers and facilitators to general practitioner engagement with specialist secondary services in integrated palliative care. *BMJ Support Palliat Care*. 2018;8(4):385-399. Dostupno na: doi: 10.1136/bmjspcare-2016-001125.
9. Gardiner C, Gott M, Ingleton C. Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review. *Br J Gen Pract*. 2012;62(598):e353-62. Dostupno na : doi: 10.3399/bjgp12X641474.

10. Alvarez MP, Agra Y. Systematic review of educational interventions in palliative care for primary care physicians. *Palliat Med*. 2006;20(7):673-83.
11. Becka D, Riese A, Rychlik RP, Huenges B, Rusche H. [General practitioners in palliative care in Germany: a systematic review]. *Dtsch Med Wochenschr*. 2014;139(44):2254-8. Dostupno na: doi: 10.1055/s-0034-1387257.
12. Kasper DL, Fauci SA, Hauser SL, Longo DL, Jameson JL, Loscalzo, J. Harrison's Manual of Medicine. 19.izd. New York : McGraw Hill Education Medical; c2016. Tablica 9-1, Common physical and psychological symptoms of terminally ill patients, str 49.
13. Walker BR, Colledge NR, Ralston SH, Penman ID. Davidson's Principles and Practice of Medicine. 22.izd. U: D. Oxenham, ur. Palliative care and pain. Edinburgh : Churchill Livingstone/Elsevier; 2014. str 284-290.
14. Kasper DL, Fauci SA, Hauser SL, Longo DL, Jameson JL, Loscalzo J. Harrison's Manual of Medicine. 19.izd. New York : McGraw Hill Education Medical; c2016. Tablica 9-5, Managing changes in the patient's condition during the final days and hours, str 54-5,6.
15. Walsh R, Mitchell G, Francis L, van Driel M. What Diagnostics Tools Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice? A systematic review. *Journal of Palliative Care* 2015;31(2):118-123.
16. Thomas K., Armstrong Wilson J. i sur. The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG) [Internet]. 6.izd. The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care; 2016 [pristupljeno 10. lipnja 2019.]. Dostupno na: <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf>

10. Životopis

Rođena sam 30.08.1994. godine u Čakovcu. Pohađala sam Osnovnu školu Ivana Gorana Kovačića u Svetom Jurju na Bregu te Gimnaziju Josipa Slavenkog Čakovec. Medicinski fakultet u Zagrebu upisala sam 2013. godine. Za vrijeme studija sudjelovala sam na dvomjesečnoj Erasmus+ studentskoj praksi u Univerzitetnom Kliničnom Centru Maribor, na odjelima interne medicine, hitne kirurgije te neurologije. Sudjelovala sam na predavanjima i radionicama raznih sekcija na Medicinskom fakultetu u Zagrebu. Aktivno se služim engleskim, njemačkim i slovenskim jezikom.