

**VILNIAUS UNIVERSITETO
MEDICINOS FAKULTETAS**

Išplėstinės praktikos slaugos magistro baigiamasis darbas

**PALIATYVIOSIOS PAGALBOS NAMUOSE POVEIKIS PACIENTO
GYVENIMO KOKYBEI: SLAUGYTOJO PERSPEKTYVA**

*The Impact of Palliative Care at Home on Patients' Quality of Life from Nurse's
Perspective*

Studentė: Viktorija Mickevičienė, išplėstinės praktikos slauga

Sveikatos mokslų instituto Slaugos katedra

Darbo vadovas: prof. dr. Natalja Istomina

Konsultantas: jaun. asist. Marius Čiurlionis

Katedros vadovas: prof. dr. Natalja Istomina

Mokslo tiriamojo darbo įteikimo data 2024-05-20

Registracijos Nr. _____

Studento elektroninio pašto adresas: viktorija.mickeviciene@mf.stud.vu.lt

2024

SANTRAUKA

Išplėstinės praktikos slaugos magistro baigiamasis darbas: „Paliatyviosios pagalbos namuose poveikis paciento gyvenimo kokybei: slaugytojo perspektyva“. Darbo vadovė prof. dr. Natalja Istomina, darbo konsultantas jaun. asist. Marius Čiurlionis. Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Sveikatos mokslų instituto Slaugos katedra.

Įvadas. Senstanti visuomenė ir didėjantis sergamumas nepagydomomis ligomis yra priežastis siekti pagerinti paliatyvios pagalbos paslaugų namuose kokybę ir prieinamumą, taip pat formuoti naują požiūrį į paliatyvios pagalbos paslaugas, teikiamas pacientų namuose. Informacijos apie šią sritį yra mažai, todėl reikia atlikti daugiau mokslinių tyrimų ir išsiaiškinti šios pagalbos poveikį pacientų gyvenimo kokybei.

Tikslas - Įvertinus slaugytojo perspektyvą, nustatyti paliatyviosios pagalbos namuose poveikį paciento gyvenimo kokybei.

Metodai ir medžiaga. Atlikta mokslinės literatūros analizė ir kokybinis tyrimas. Tyrimo duomenims surinkti buvo naudojamas interviu planas, sukurtas darbo autoriaus, atliktas pusiau struktūruotas interviu. Tyrimui vykdyti gautas Vilniaus universiteto, Medicinos fakulteto, Slaugos katedros Etikos komisijos pritarimas (Nr. KT-102). Apklausti 8 slaugytojai, kurie teikia paliatyviosios pagalbos paslaugas namuose. Tyrimo duomenys apdoroti taikant turinio analizės metodą.

Rezultatai. Vertinant paliatyviosios pagalbos paslaugas namuose iš slaugytojo perspektyvos, pabrėžiama paslaugų įvairovė, tačiau dažnai šių paslaugų veiksmingumas yra nulemtas žmogiškųjų išteklių nepakankamumo problemų, kai kuriais atvejais per mažo vizitų finansavimo, taip neužtikrinant visų pacientų poreikių, o kartu ir neigiamai veikiant jų gyvenimo kokybę. Atskirų veiksmų aptarimas atskleidė, kad tarpusavyje jie labai glaudžiai susiję, kadangi fiziniai veiksniai lemia psichoemocinių veiksmų atsiradimą, o kartu ir socialinių veiksmų pasireiškimą.

Išvados. Vertinant iš slaugytojo perspektyvos, šio tyrimo rezultatai atskleidė, kad šiuo metu teikiama paliatyvioji pagalba namuose, turi paviršutinišką poveikį paciento gyvenimo kokybei. Paliatyviosios pagalbos namuose komandos nariai turi didelę įtaką prisidedant prie pacientų gyvenimo kokybės gerinimo, tačiau kylančios problemos teikiant šias paslaugas ir žmogiškieji faktoriai daro neigiamą įtaką pacientų gyvenimo kokybei.

Rekomendacijos. 1) Didinti paslaugų prieinamumą, plečiant paliatyviosios pagalbos namuose komandas. Užtikrinti paliatyviosios pagalbos namuose paslaugų teikimą ne tik dienomis, bet ir naktimis.

2) Organizuoti vidinius mokymus šeimos gydytojams ir slaugytojams, apie paliatyviosios pagalbos namuose paslaugas, šių paslaugų teikimą, prieinamumą, gavėjus.

Raktiniai žodžiai: paliatyviosios pagalbos paslaugos namuose, pacientai, slaugytojai, gyvenimo kokybė.

SUMMARY

Viktorija Mickevičienė. Master's thesis in advanced practice nursing: "The impact of palliative care at home on the patient's quality of life: a nurse's perspective". Head of work prof. Dr. Natalja Istomina, job consultant jn. assistant Marius Čiurlionis. Department of Nursing, Institute of Health Sciences, Faculty of Medicine, Vilnius University.

Introduction. The ageing population and the increasing incidence of incurable diseases are a reason to improve the quality and accessibility of palliative care services at home, and to develop a new approach to palliative care services in patients' homes. Few studies have been carried out on palliative care at home and staff knowledge and information in this field is scarce, and more research is needed to understand the impact of palliative care on patients' quality of life.

Objective - To determine the impact of palliative care at home on the patient's quality of life after assessing the nurse's perspective.

Methods and material. An analysis of the scientific literature and a qualitative study were performed. The interview schedule developed by the author was used to collect the data and semi-structured interviews were conducted. The approval of the Ethics Commission of Vilnius University, Faculty of Medicine, Department of Nursing (No. KT-102) was obtained for conducting the study. 8 nurses who provide palliative care services at home were interviewed. The research data were processed using the content analysis method.

Results. From nurse's perspective, home palliative care services emphasise the diversity of services, but often the effectiveness of these services is undermined by problems of inadequate human resources and, in some cases, insufficient funding for visits, thus failing to provide for the needs of all patients, and thus negatively impacting on their quality of life. The discussion of the individual factors has shown that they are very closely interlinked, as physical factors lead to the emergence of psycho-emotional factors and, consequently, to the emergence of social factors.

Conclusions. From nurse's perspective, the results of this study showed that the current provision of palliative care at home has a superficial effect on the patient's quality of life. Home palliative care team members have a significant impact in contributing to improving the quality of life of patients, but the problems encountered in the delivery of these services and the human factors involved have a negative impact on patients' quality of life.

Recommendations. 1) Increase access to services by expanding home palliative care teams. To ensure the provision of palliative care services at home not only during the day, but also at night. 2) Organize internal training for family doctors and nurses about home palliative care services, provision of these services, availability, recipients.

Keywords: palliative care services at home, patients, nurses, quality of life.

PADĖKA

Nuoširdžiai dėkoju baigiamojo darbo vadovei prof. dr. Nataljai Istominai ir darbo konsultantui jaun. asist. Mariui Čiurlioniui už patarimus bei pagalbą rašant magistro baigiamąjį darbą. Esu dėkinga savo šeimai už kantrybę ir palaikymą.

Pagarbiai, Viktorija Mickevičienė

TURINYS

SANTRAUKA	2
SUMMARY	4
TURINYS	7
SANTRUMPOS	9
SĄVOKOS	10
LENTELIŲ SĄRAŠAS	11
PAVEIKSLŲ SĄRAŠAS	12
ĮVADAS	13
1. LITERATŪROS APŽVALGA	15
1.1. Paliatyviosios pagalbos samprata	15
1.2. Paliatyvioji pagalba namuose	17
1.3. Paliatyvias paslaugas gaunančių pacientų gyvenimo kokybė	18
1.4. Slaugytojas, kaip paliatyviosios pagalbos komandos narys	19
1.5. Poveikis artimiesiems, kurie prižiūri paliatyvų giminaitį namuose	21
1.6. Fiziniai veiksniai, veikiantys pacientus slaugomus namuose, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose	23
1.7. Psichoemociniai veiksniai, veikiantys pacientus slaugomus namuose, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose	24
1.8. Socialiniai veiksniai, veikiantys pacientus slaugomus namuose, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose	26
3. TYRIMO METODIKA	28
2.1 Tyrimo metodas ir jo pagrindumas	28
2.2 Tyrimo procesas	28
2.3 Literatūros šaltinių paieškos strategija ir apdorojimas	29

2.4 Tyrimo imtis ir vieta.....	29
2.5 Tyrimo instrumentas.....	30
2.6 Duomenų apdorojimas ir analizė.....	31
2.7 Tyrimo etika	31
4. TYRIMO REZULTATAI	32
4.1. Paliatyvių sveikatos priežiūros teikiamų namuose paslaugų turinys.....	32
4.2. Slaugytojų nuomonė apie fizinius veiksnius veikiančius pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugos namuose, gyvenimo kokybę	40
4.3. Slaugytojų nuomonė apie psichoemocinius veiksnius veikiančius pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugos namuose, gyvenimo kokybę	41
4.4. Slaugytojų nuomonė apie socialinius veiksnius veikiančius pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugos namuose, gyvenimo kokybę	43
5. TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS	45
IŠVADOS.....	47
REKOMENDACIJOS	49
LITERATŪROS SĄRAŠAS.....	50
PRIEDAI	56

SANTRUMPOS

ASPI – Asmens sveikatos priežiūros įstaiga

BPS – Bendrosios praktikos slaugytojas

LR SAM – Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija

PSO - Pasaulio sveikatos organizacija

SĄVOKOS

Bendrosios praktikos slaugytojas - asmuo, teisės aktų nustatyta tvarka įgijęs bendrosios praktikos slaugytojo profesinę kvalifikaciją (LR SAM 2019).

Gyvenimo kokybė – tai subjektyvi žmogaus nuomonė apie jam svarbias gyvenimo sritis, apimančias fizinius, psichologinius, socialinius, dvasinius, finansinius ir kitus aspektus (Staševičienė et al., 2020).

Paliatyvioji pagalba - paciento, sergančio pavojinga gyvybei liga, ir jo artimųjų gyvenimo kokybės gerinimo priemonės, apimančios kančių palengvinimą, ligos sukeltų simptomų bei kitų ligų valdymą ir prevenciją bei padedančios spręsti kitas fizines, psichosocialines ir dvasines problemas (LR SAM 2022).

Slauga - asmens sveikatos priežiūros dalis, apimanti sveikatos ugdymą, stiprinimą ir išsaugojimą, ligų ir rizikos veiksnių profilaktiką, sveikų ir sergančių asmenų fizinę, psichinę ir socialinę priežiūrą (LR SAM 2019).

Slaugos procesas - sisteminga asmens sveikatos priežiūra, apimanti sveikatos būklės įvertinimą, slaugos planavimą, įgyvendinimą ir slaugos rezultatų vertinimą (LR SAM 2019).

LENTELIŲ SĄRAŠAS

1 lentelė. Informantų sociodemografinė informacija	30
2 lentelė. Slaugytojų nuomonė apie pasitenkinimo savo darbu lemiančius veiksnius	32
3 lentelė. Slaugytojų nuomonė apie paliatyviosios pagalbos teikimo problemas	34
4 lentelė. Slaugytojų teikiamos paliatyviosios pagalbos paslaugos, tiesiogiai susijusios su sveikatos būklės valdymu.....	35
5 lentelė. Slaugytojų teikiamos papildomos paliatyviosios pagalbos paslaugos.....	37
6 lentelė. Slaugytojų nuomonė apie paliatyviosios pagalbos paslaugas, kurios turi būti teikiamos paciento namuose	38
7 lentelė. Slaugytojų nuomonė apie fizinius veiksnius, kurie lemia pacientų gyvenimo kokybę	40
8 lentelė. Slaugytojų nuomonė apie psichoemocinius veiksnius, kurie lemia pacientų gyvenimo kokybę	42
9 lentelė. Slaugytojų nuomonė apie socialinius veiksnius, kurie lemia pacientų gyvenimo kokybę	43

PAVEIKSLŲ SĄRAŠAS

1 pav. PRISMA 2020	29
--------------------------	----

ĮVADAS

Temos aktualumas. Pasaulyje 20 milijonų asmenų kasmet prireikia paliatyviosios pagalbos gyvenimo pabaigoje. Tokia priežiūra yra esminė visuomenės priežiūros tęstinumo dalis, o Pasaulio sveikatos organizacija paliatyviają pagalbą ir pacientų bei jų šeimų kančių mažinimą laiko neatidėliotinu humanitariniu poreikiu (Sagha Zadeh ir kt., 2018).

Paliatyvioji pagalba neturi apsiriboti paskutinėmis gyvenimo dienomis, o turi būti teikiama laipsniškai ligos eigoje, atsižvelgiant į paciento ir jo šeimos narių poreikius. Be kitų aspektų, tai turėtų apimti skausmo ir kitų simptomų palengvėjimą, dėmesį dvasiniams ir psichologiniams klausimams, padėti pacientams kuo aktyviau gyventi iki mirties ir padėti šeimai prisitaikyti tiek ligos metu, tiek netekties metu (Valero-Cantero ir kt., 2020).

Temos naujumas. Požiūris į paliatyviają priežiūrą yra svarbus veiksnys slaugytojų, atsakingų už žmonių priežiūrą jų gyvenimo pabaigoje, elgseną. Slaugytojai, tarp visų sveikatos priežiūros specialistų, daug laiko praleidžia su nepagydomomis ligomis sergančiais pacientais. Slaugytojai siekia užtikrinti geriausią gyvenimo kokybę nepagydomai sergantiems pacientams ir šeimos nariams (Agustinus & Chi Chan, 2013). Tačiau buvo atlikta nedaug tyrimų apie paliatyviają slaugą namuose ir slaugytojų bei personalo žinias, todėl informacijos apie šią sritį yra mažai (Dehghannezhad et al., n.d., 2021).

Paliatyvi pagalba ir sunkiai sergančių ligonių gyvenimo kokybės gerinimas yra Pasaulio sveikatos organizacijos (PSO) veiklos kryptis. Besikeičianti visuomenė reikalauja plėsti paliatyvios priežiūros paslaugas, formuoti visiškai naują požiūrį į mirštantįjį, o praktikoje teikti sergančiajam ir jo šeimai visapusišką ir kokybišką sveikatos priežiūrą (Butėnienė & Kalibatienė, n.d., 2012).

Temos pagrįstumas. Paliatyviosios pagalbos tikslas – pagerinti pacientų ir šeimų gyvenimo kokybę taikant metodus, kurie sumažina fizines, psichosocialines ir dvasines kančias, nors pastarosios ir toliau nepakankamai vertinamos ir gydomos (Julião ir kt., 2021). Labai svarbu apibūdinti fizinius, psichoemocinius ir socialines problemas iš paliatyviosios pagalbos komandos perspektyvos, kadangi paliatyvioji priežiūra yra galimas sprendimas paliatyvių pacientų ir jų šeimų gyvenimo kokybei gerinti, daugiausia dėmesio skiriant laikotarpiui nuo diagnozės nustatymo iki pomirtinio laikotarpio.

Namuose teikiama paliatyvioji pagalba yra vienas iš paliatyviosios priežiūros modelių, teikiamas komandiniu darbu, o slaugytojai atlieka svarbų vaidmenį teikiant paliatyviosios slaugos paslaugas namuose. Tyrimų rezultatai taip pat parodė, kad namuose teikiama paliatyvioji pagalba sumažina sveikatos sistemos išlaidas, hospitalizacijos laikotarpį ir šalutinį hospitalizavimo poveikį, taip užkertant

kelią pakartotiniam hospitalizavimui ir patenkina fizinius, emocinius, socialinius ir dvasinius pacientų poreikius (Dehghannezhad et al., n.d., 2021).

Tyrimo hipotezė – Tikėtina, kad šiuo metu Lietuvoje teikiama paliatyvioji pagalba namuose, turi paviršutinišką ar fragmentuotą poveikį paciento gyvenimo kokybei, vertinant iš slaugytojo perspektyvos.

Tyrimo tikslas – Įvertinus slaugytojo perspektyvą, nustatyti paliatyviosios pagalbos namuose poveikį paciento gyvenimo kokybei.

Tyrimo uždaviniai:

1. Identifikuoti paliatyvių sveikatos priežiūros paslaugų, teikiamų namuose, turinį.
2. Nustatyti slaugytojų nuomonę apie fizinius veiksnius, veikiančius pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose, gyvenimo kokybę.
3. Įvertinti slaugytojų nuomonę apie psichoemocinius veiksnius, veikiančius pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose, gyvenimo kokybę.
4. Išanalizuoti slaugytojų nuomonę apie socialinius veiksnius, veikiančius pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose, gyvenimo kokybę.

Tyrimo objektas – Paliatyviosios pagalbos namuose poveikis pacientų gyvenimo kokybei.

Tyrimo subjektas – Slaugytojai, kurie teikia pacientams paliatyviąją pagalbą namuose.

Tyrimo metodai:

1. Mokslinės literatūros apžvalgos analizė.
2. Kokybinis tyrimas, pusiau struktūruotas interviu, turinio analizės metodas.

1. LITERATŪROS APŽVALGA

1.1. Paliatyviosios pagalbos samprata

Paliatyvioji priežiūra pripažįsta istorinę hospiso, sukurto Jungtinėje Karalystėje XX amžiuje, kilmę, iš pradžių paliatyvioji pagalba daugiausia buvo orientuota į slaugą, teikiamą hospisuose, bet vėliau buvo pakeista ir į priežiūrą namuose, todėl buvo suformuota paliatyvios pagalbos komandų namuose teikiama pagalba. Paliatyviosios slaugos komanda toliau koordinavo veiklą su ūminės priežiūros ligoninėmis ir taip pat dalyvavo ankstesnėse priežiūros stadijose, pavyzdžiui, teikiant simptominių palengvinimą kartu su vėžio gydymu (Saga ir kt., 2018). Devintojo dešimtmečio pradžioje Pasaulio sveikatos organizacija (PSO) oficialiai pradėjo plėtoti pasaulinę paliatyviąją iniciatyvą, skirtą skausmo malšinimui, akcentuodama vėžio skausmo malšinimą, o 2002 m. atnaujino paliatyviosios pagalbos terminą kaip „požiūrį, gerinantį gydymo kokybę, pacientų ir jų šeimų, susidūrusių su gyvybei pavojinga liga, gyvenimą, užkertant kelią ir palengvinant kančias, anksti identifikuojant ir nepriekaištingai įvertinant bei gydant skausmą ir kitas fizines, psichosocialines ir dvasines problemas (Myint et al., 2021). Daugumai pacientų, sergančių gyvenimą ribojančiomis ligomis, įskaitant vėžį ir kitas lėtines ligas, ligos metu reikės paliatyviosios pagalbos. Paliatyviosios pagalbos tikslas yra užkirsti kelią kančioms ir jas palengvinti anksti nustatant, įvertinant ir gydant skausmą ir kitas problemas. Be to, juo siekiama pagerinti pacientų, sergančių gyvybei pavojinga liga, ir jų šeimų gyvenimo kokybę (Johansen ir kt., 2022). Paliatyvioji pagalba – tai visapusiška ir holistinė pagalba, kurią pacientams teikia tarpdisciplininė gydytojų, sveikatos priežiūros paslaugų teikėjų, slaugytojų, psichologų ir socialinių darbuotojų komanda. Paliatyvioji slauga skirta teikti fizinę, psichologinę, socialinę ir dvasinę pagalbą lėtinėmis ligomis sergantiems, paskutiniame jų gyvenimo etape bei pacientų šeimoms, užkertant kelią kančioms (Kolagari ir kt., 2022).

Paliatyvioji priežiūra yra daugiadisciplinis sveikatos priežiūros procesas, skirtas pagerinti pacientų ir jų šeimų gyvenimo kokybę, palengvinant ar sumažinant sunkių ligų pacientų fizinį, psichologinį ir dvasinį skausmą. 1967 m. britų gydytoja Cicely Saunders, plačiai pripažinta šiuolaikinės paliatyviosios pagalbos įkūrėja, Pietryčių Londone įkūrė Šv. Kristoforo ligoninę, kuri teiktų specializuotą pagalbą nepagydomai sergantiems ligoniams. Ankstyvieji Saunders darbai yra pagrindinė paliatyviosios pagalbos koncepcija, pripažįstanti, kad skausmas yra fiziologinė patirtis ir apima dvasinę, psichologinę ir socialinę dimensiją (Myint ir kt., 2021a).

Pastaraisiais metais bandoma teikti ankstyvosios stadijos paliatyviąją pagalbą nuo pradinių gydymo etapų, atsižvelgiant į atvejus, kai yra komplikacijų, tokių kaip pažengęs vėžys. Toks priežiūros metodas skiriasi nuo įprastos paliatyvios priežiūros, kuri pradama maždaug tuo metu, kai baigiasi įprastinis vėžio gydymas, ir apima specialistų paliatyviosios priežiūros taikymą nuo tos stadijos, kai vėžio gydymas skiriamas siekiant išspręsti daugybę problemų (Saga ir kt., 2018).

Paliatyvioji priežiūra yra labai svarbi senėjančiai pasaulio visuomenei ir gali pakeisti ligų trajektorijas bei skatinti sveikatos priežiūros technologijų pažangą. Viename tyrime prognozuojama, kad paliatyviąją priežiūra kasmet naudosis 20 milijonų žmonių, iš kurių 69 % bus vyresni nei 60 metų suaugusieji ir 6 % vaikai (Wantonoro ir kt., 2022).

Paliatyviosios ir gyvenimo pabaigos priežiūros aplinka iš esmės pasikeitė per pastarąjį dešimtmetį dėl demografinių pokyčių, medicinos technologijų ir ligų modelių, todėl daug žmonių gyvena su lėtinėmis progresuojančiomis ligomis, kurioms reikalinga paliatyvi priežiūra. Sprendimai dėl medicininio gydymo darosi vis sudėtingesni, nes išgyvenamumas nebėra laikomas vieninteliu gydymo rezultatu, o gydymo našta ir nauda yra interpretuojamos, todėl didėja susirūpinimas, ką reiškia „gera mirtis“ ir kaip apibrėžti gerą priežiūrą, artėjant gyvenimo pabaigai. Didėjantis žmonių, kuriems reikalinga paliatyvioji priežiūra, skaičius taip pat lemia precedento neturinčią priklausomybę nuo slaugytojo paramos, teikiančios aukštos kokybės priežiūrą (Leung & Chan, 2020). Siekiant optimizuoti gyvenimo kokybę paliatyvioji pagalba pabrėžia simptomų kontrolę ir sudėtingų pacientų, kurie serga nepagydoma, progresuojančia liga, bei jų šeimų priežiūros poreikius. Paliatyviosios pagalbos teikimas yra gyvybiškai svarbus sveikatos priežiūros komponentas, sprendžiant įvairius, nerimą keliančius, simptomus ir socialines bei psichodvasines problemas nuo diagnozės nustatymo iki paskutinio gyvenimo etapo.

Pasaulio sveikatos organizacija pripažįsta, kad paliatyvioji priežiūra yra pasaulinis visuomenės sveikatos prioritetas pacientams, sergantiems pažengusiu vėžiu ir kitomis mirtinomis ligomis, ir ragina visame pasaulyje plėtoti paliatyviąją priežiūrą (Agustinus & Chi Chan, 2013). Paliatyviosios pagalbos pagrindindas yra paliatyvių pacientų ir jų šeimoms narių gyvenimo kokybė, orientuotas į kasdienį paciento gyvenimo gerinimą fiziniiais, emociniais, psichiniais, dvasiniais ir psichosocialiniais aspektais.

Paliatyviosios pagalbos naudojimas gali pagerinti gyvenimo kokybę ir pagerinti fizinių simptomų bei psichosocialinių ir dvasinių rūpesčių kontrolės efektyvumą, įskaitant geresnę skausmo ir simptomų kontrolę, hospitalizavimą ar buvimą ligoninėje, nerimą ar depresiją pacientams, sergantiems sunkia liga. Paliatyvi priežiūra gali sumažinti kelių ligų našta, patenkinti bendrą slaugytojų pasitenkinimą ir netgi padidinti pažengusių vėžio stadijos pacientų išgyvenamumą (Myint ir kt., 2021a). Dauguma pasaulio

gyventojų vis dar nežinojo apie šią paliatyviąją priežiūrą, todėl jos nepakankamai išnaudojo. Kaip nurodė PSO, iš 232 pasaulio šalių tik 20 šalių (8,6 %) turėjo integruotą paliatyviąją priežiūrą kaip savo sveikatos priežiūros sistemos dalį, be to, 80 % mažas ir vidutines pajamas gaunančiose šalyse labai trūko paliatyviosios priežiūros įstaigų (Myint et al., 2021). Pagrindinė kliūtis geriausios įrodymais pagrįstos paliatyviosios pagalbos teikimui yra ribotas paliatyvios pagalbos mokymas, taip pat nepakankamas supratimas apie tai, kas yra paliatyvioji priežiūra ir kokia jos svarba pacientams (Johansen ir kt., 2022). Taip pat paliatyviosios pagalbos teikimui vienos iš kliūčių gali būti nepakankamas paliatyviosios medicinos parengtų darbuotojų skaičius ir nepakankamas paliatyviosios pagalbos kompensavimas.

1.2. Paliatyvioji pagalba namuose

Atsižvelgiant į pasaulio gyventojų senėjimą ir asmenų, sergančių lėtinėmis ligomis, gyvenimo trukmę, vyriausybėms ir sveikatos priežiūros specialistams pavesta rasti pusiausvyrą tarp augančios sveikatos priežiūros išlaidų ir gerinti vyresnio amžiaus žmonių sveikatą bei gerovę. Daugelis šalių nusprendė pakeisti ligoninių ir ilgalaikės priežiūros įstaigų teikiamą priežiūrą į slaugą namuose, tikintis sutaupyti išlaidų. Pasaulio sveikatos organizacijos Pasaulinė strategija ir veiksmų planas dėl senėjimo pabrėžia slaugos namuose svarbą ir bendruomeninę priežiūrą, kad vyresnio amžiaus žmonės pasėtų vietoje oriai, todėl daugelyje šalių priežiūra namuose tampa nacionaliniu prioritetu (Mah ir kt., 2021). Paliatyviosios slaugos tikslas – gerinti pacientų ir šeimų gyvenimo kokybę, užkertant kelią ir palengvinant kančias. Paliatyvioji pagalba namuose – tai specializuotos paliatyvios pagalbos teikimas paciento namuose, kurią dažniausiai teikia slaugytojai ir (arba) gydytojai, turintys ryšį su ligonine ar hospisu arba be jų. Pacientai gali dažnai pasirinkti paliatyviąją pagalbą namuose. Nustatyti trys veiksniai, prisidėję prie sprendimo gauti paliatyviąją slaugą namuose: pažado teikti pagalbą pacientui namuose išpildymas, noras išlaikyti „normalų šeimyninį gyvenimą“ ir ankstesnė neigiama patirtis institucinėse globos įstaigose (Hofmeister ir kt., 2018). Paliatyviosios pagalbos, kaip pagrindinės specialybės, atsiradimas ir ankstyvosios paliatyvios pagalbos integravimas į vėžio priežiūrą leido anksti nustatyti, įvertinti ir gydyti skausmą bei kitus simptomus. Keli tarptautiniai tyrimai parodė, kad ankstyva paliatyvioji pagalba, teikiama kartu su standartine onkologine priežiūra, pagerina pacientų rezultatus ir kliniškai reikšmingą gyvenimo kokybės ir išgyvenamumo pagerėjimą (Shah ir kt., 2022).

Paliatyvioji pagalba namuose suteikia visapusišką pagalbą sudėtingų poreikių turintiems asmenims, kuriems reikalinga specialiai kvalifikuota komanda. Tyrimai rodo, kad dauguma pacientų norėtų mirti namuose, o specializuota paliatyvioji pagalba namuose padeda pacientams toliau juose

gyventi. 2019 m. Europoje daugiau nei 2500 komandų teikė specializuotą paliatyviąją pagalbą namuose, bei pasaulinė tendencija rodo, kad daugėja paliatyviosios pagalbos komandų ir prižiūrimų pacientų (Seipp ir kt., 2021).

Pasaulio sveikatos organizacija (PSO) apibrėžia priežiūrą namuose kaip oficialių ir neformalių slaugytojų teikiamas sveikatos paslaugas namuose, siekiant skatinti, atkurti ir palaikyti maksimalų asmens komforto, funkcijų ir sveikatos lygį, įskaitant priežiūrą orios mirties atveju. Slaugos namuose paslaugos gali būti skirstomos į prevencines, skatinamąsias, gydomąsias, reabilitacines, ilgalaikės priežiūros ir paliatyviosios priežiūros kategorijas (Omoyeni, 2014). Šio požiūrio stiprybė yra orumas ir privatumas, kurį jis suteikia pacientui ir jo šeimoms, kai jais rūpinamasi patogiai paciento namuose, suteikiant psichologinę, socialinę ir dvasinę paramą. Parama netekties atveju taip pat yra esminė paliatyviosios pagalbos dalis.

Dauguma pacientų, kuriems reikalinga paliatyvioji pagalba, pageidaujama slaugos vieta yra nuosavi namai, daugelis jų gali leisti laiką namuose ir gauti reikiamą priežiūrą. Pacientai nori, kaip įprasta, jausti prasmę ir išlaikyti savo gyvenimo valdymą, todėl prirėkus jie teikia pirmenybę nepriklausomai prieigai prie sveikatos priežiūros specialistų (Steindal ir kt., 2020). Tačiau pacientai, kuriems teikiama paliatyviosios pagalbos priežiūra namuose, praneša apie nepatenkintus poreikius: reguliaraus bendravimo su slaugytojais ir gydytojais bei pirminės ir antrinės sveikatos priežiūros specialistų trūkumą. Taip pat pacientams neramu dėl savo problemų skubumo, į ką jie turėtų kreiptis prirėkus, koks gali būti atsakas į jų poreikius, be to jie pastebi prastą stebėjimo namuose tęstinumą ir jų paslaugų koordinavimą.

1.3. Paliatyvias paslaugas gaunančių pacientų gyvenimo kokybė

Pasaulio sveikatos organizacija (PSO) apibrėžia gyvenimo kokybę kaip „asmens suvokimą apie savo padėtį gyvenime tarp kultūros ir vertybių sistemų, kuriuose jis gyvena, kontekste ir atsižvelgiant į jų tikslus, lūkesčius, standartus ir rūpesčius“ (Myrcik ir kt., 2021). Subjektyviu požiūriu, gyvenimo kokybę gali apibrėžti pačių žmonių vertybės, įpročiai, kultūriniai aspektai, dvasingumas ir savęs lūkesčiai apskritai. Kita vertus, skirtingos perspektyvos bando būti objektyvesnės ir matuoti gyvenimo kokybę pagal standartizuotus elementus, tokius kaip pokyčiai fizinėje, emocinėje, socialinėje ir dvasinėje gyvenimo srityje. Yra nustatyti penki esminiai gyvenimo kokybės aspektai - normalus gyvenimas, pasitenkinimas/laimė, pasiekimai/asmeniniai tikslai, socialinis naudingumas ir natūralus gebėjimas veikti (Pop ir kt., 2022). Su sveikata susijusi gyvenimo kokybė apima šešias dimensijas: fizinę,

psichologinę, nepriklausomybę, socialinius santykius, aplinką ir asmeninius įsitikinimus. Vertinant gyvenimo kokybę, itin svarbu objektyvią sveikatos būklę atskirti nuo subjektyvios paciento savijautos (Myrcik ir kt., 2021). Holistinis paliatyvios pagalbos požiūris gali pagerinti šių pacientų ir jų šeimų gyvenimo kokybę, užtikrindamas ligos eigą, susidorodamas su galutiniu gyvenimo etapu ir orią mirtį (Biswas ir kt., 2022).

Paliatyvioji priežiūra pabrėžia simptomų kontrolę ir sudėtingų pacientų bei jų šeimų priežiūros poreikius, siekiant optimizuoti gyvenimo kokybę. Vis dažniau suvokiama, kad paliatyviosios pagalbos teikimas yra gyvybiškai svarbus sveikatos priežiūros komponentas, sprendžiant įvairius nerimą keliančius simptomus ir socialines bei psichodvasines problemas, nuo diagnozės nustatymo iki paskutinio gyvenimo etapo (Leung & Chan, 2020).

Bendrai vertinant gyvenimo kokybę, svarbų vaidmenį atlieka pacientų psichiniai bei socialiniai ištekliai ir aplinkos reakcija į pasikeitusią jų sveikatos būklę. Svarbiausi veiksniai yra materialiniai ištekliai, išsilavinimas, intelektiniai ištekliai, šeimyninė padėtis, socialinės paramos lygis ir medicinos paslaugų prieinamumas bei kokybė (Chabowski ir kt., 2016). Neišspręsti socialinės sveikatos sutrikimai gali sukelti ar padidinti fizinius, psichologinius ir dvasinius sveikatos sutrikimus. Neįveikus fizinių ar dvasinių sveikatos sutrikimų, reikia pagalvoti apie socialinius sveikatos sutrikimus. Socialiniai sveikatos sutrikimai, su kuriais dažnai susiduria sunkiai sergantieji, yra tarpasmeniniai, savirūpos, taip pat finansinės ar teisinės problemos (Valiulienė & Šeškevičius, 2014).

Veiksniai, kurie neigiamai veikia gyvenimo kokybę, yra ir bloga sveikata, stresinių situacijų poveikis ir jų įveikimo strategijos (Chabowski ir kt., 2016). Pacientai, kuriems diagnozuota onkologinė liga kenčia nuo fizinių, psichologinių, socialinių ir dvasinių rūpesčių (Stančiukaitė ir kt., 2017). Jie kenčia nuo didžiulės simptomų naštos, tokių kaip dusulys, energijos trūkumas ar silpnumas. Vystantis ligai, mažėja fizinis pasirengimas ir judrumas, o taip pat pablogėja gebėjimas atlikti kasdienę veiklą. Savarankiškas mobilumas yra svarbi gyvenimo kokybės dalis. Nepriklausomas pacientas gali lengviau susitaikyti su liga ir geriau prisitaikyti prie gyvenimo pasikeitusiomis sąlygomis (Myrcik ir kt., 2021). Sumažėjusios gyvenimo kokybės rizikos veiksniai yra prasta fizinė būklė (pirmiausia skausmas), nerimas dėl priklausomybės ir naštos kitiems bei nepasitenkinimas socialine parama (Götze ir kt., 2014).

1.4. Slaugytojas, kaip paliatyviosios pagalbos komandos narys

Didžioji dauguma pacientų, sergančių pažengusiu vėžiu, paskutinį gyvenimo periodą nori praleisti namuose, o ne ligoninėje. Paliatyvioji pagalba namuose yra tarpdisciplininis gydytojų, slaugytojų,

psichologų, socialinių darbuotojų ir kitų specialistų bendradarbiavimas, siekiant teikti paliatyviąją pagalbą ir simptominių palengvinimą pacientams bei paramą jų artimiesiems. Tyrimai parodė, kad namuose teikiama paliatyvioji pagalba sumažina vėžio pacientų mirties tikimybę ir pagerina gyvenimo kokybę (Halling ir kt., 2020). Dauguma pacientų, sergančių gyvenimą ribojančiomis ligomis, įskaitant vėžį ir kitas lėtines ligas, patirs fizines, psichosocialines ir dvasines kančias ir jiems reikės komandinio požiūrio, kad palengvintų kančias. Manoma, kad komandinis bendradarbiavimas yra būtinas siekiant patenkinti sudėtingus paciento paliatyvios priežiūros poreikius (Johansen ir kt., 2022).

Efektyvus bendravimas tarp profesionalių komandos narių ir su pacientu yra būtinas, norint pasiekti norimus paciento rezultatus. Slaugytojai, kaip pagrindinės priežiūros teikėjai, yra pagrindiniai tarpprofesinės komandos nariai (Smith ir kt., 2018). Paliatyviojoje slaugoje slaugytojas atlieka pagrindinį vaidmenį komandoje, kurios pareiga yra sukurti saugumo ir pasitikėjimo jausmą, suteikti paguodą ir palaikyti pacientus. Slaugytojų pareiga – nustatyti skirtingus pacientų paramos poreikius ir užmegzti su jais ryšį (Rydé & Hjelm, 2016). Slaugytojai, tarp visų sveikatos priežiūros specialistų, daug laiko praleidžia su nepagydomai sergančiais pacientais. Rūpinimasis, susietas su mirtimi, nėra lengva užduotis, nes šios priežiūros metu gali kilti įvairių neigiamų emocijų ir streso veiksnių. Tačiau paliatyvios slaugos slaugytojai siekia užtikrinti geriausią gyvenimo kokybę nepagydomomis ligomis sergantiems pacientams ir jų šeimos nariams (Agustinus & Chi Chan, 2013). Siektina, kad su mirstančiuoju dirbanti specialistų komanda turėtų visą informaciją apie pacientą, jo poreikius, susitartų, kaip su pacientu bendrauti ir elgtis. Dažnai slaugytojai ir kiti paliatyviosios komandos nariai su pacientais praleidžia daugiau laiko, negu jų artimieji. Kartais abipusiai paciento ir specialisto ryšiai tampa labai artimi ir svarbūs (Smaidžiūnienė, 2020). Slaugytojai privalo teikti visapusišką ir gailestingą priežiūrą gyvenimo pabaigoje, bei turėtų bendradarbiauti su kitais sveikatos priežiūros komandos nariais, kad užtikrintų simptomų valdymą ir pagalbą pacientui bei jo šeimai. Visapusiška priežiūra apima visus paciento aspektus, įskaitant fiziologinius, dvasinius, psichinius ir kultūrinius komponentus, o tai galima pasiekti tik bendradarbiaujant su komandos nariais, įskaitant pacientą ir jo šeimą (Potvin ir kt., 2021). Slaugytojo pareigos reikalauja žinių ir klinikinės patirties visose slaugos srityse. Kad atliktų vaidmenį paliatyvioje slaugoje, jie turi peržengti rutiną, pasitikėti intuityviais jausmais ir vadovautis situacijos jausmu, profesinėmis ir į asmenį orientuotomis kompetencijomis, kurios yra labai persipynusios (Sekse ir kt., 2018). Paliatyviojoje slaugoje slaugytojo vaidmuo komandoje yra suteikti saugumo ir pasitikėjimo jausmą, suteikiant komfortą ir užmezgant gerus santykius su pacientais ir šeimomis. Geri santykiai yra pagrindas suteikti pacientui komfortą ir paramą, rodant gerumą, užuojautą, pagarbą asmens nepriklausomumui ir sąžiningumui bei turint gerus socialinius įgūdžius (Rydé & Hjelm, 2016).

Svarbiausios slaugytojo bendravimo su paciento artimaisiais nuostatos yra orumas ir pagarba, informacijos dalinimasis, bendradarbiavimas ir įtraukimas į slaugos procesą. Pacientui svarbu, kad šeima ir slaugytojai veiktų išvien, lengvindami priešmirtinius simptomus ir išgyvenimus (sunkus kvėpavimas, skausmas, depresija, socialinės ir dvasinės problemos, jam svarbių giminaičių, kaimynų, draugų, bendradarbių ar bendruomenės palaikymo nebuvimas) (Smaidžiūnienė, 2020). Dėl to gebėjimas atpažinti paliatyvių pacientų slaugomų namuose poreikius labai svarbus veiksnys slaugytojo ir paciento santykiams.

1.5. Poveikis artimiesiems, kurie prižiūri paliatyvų giminaitį namuose

Pasaulio sveikatos organizacija (PSO) apibrėžia paliatyviąją priežiūrą kaip požiūrį, kuris pagerina pacientų ir jų šeimų, susiduriančių su gyvybei pavojingomis ligomis, gyvenimo kokybę, užkertant kelią kančioms ir jas palengvinant, anksti diagnozuojant, įvertinant ir gydant skausmo ir kitų problemų, įskaitant fizines, psichosocialines ir dvasines problemas (Halling ir kt., 2020).

Daugumą mirstančių pacientų slaugo neformalus namų slaugytojai: neapmokyti šeimos nariai ar draugai. Pažengusių vėžiu sergančių pacientų šeimos slaugytojų fizinė, psichinė būklė, socialinė ir finansinė sveikata blogėja. Pagrindinė problema, slaugant artimuosius, globėjų nuomone yra žinių trūkumas, kurios yra reikalingos veiksmingai priežiūrai (O’Neil ir kt., 2018).

Pagrindinis paciento slaugytojas yra artimas asmuo, kuris aktyviai dalyvauja paciento priežiūroje be užmokesčio. Šis asmuo dažniausiai yra šeima narys ir priklausomai nuo paciento sveikatos būklės, tyrimai parodė, kad dažniausiai vėžiu sergančiu pacientu rūpinasi sutuoktinis, o sergančiais demencija – paprastai rūpinasi kita karta, pavyzdžiui, suaugę vaikai, kurie dažnai nėra pasirengę valdyti sudėtingų paciento priežiūros poreikių ir tai gali turėti neigiamos įtakos globėjo gyvenimo kokybei (Pop ir kt., 2022).

Šiuo metu didėjančių priežiūros paslaugų poreikį Lietuvoje iš dalies tenkina paciento artimieji, kurie prisiima visą atsakomybę už namuose slaugomą ligonį (t. y., prižiūri pacientą, teikia jam tiek neformalias slaugos paslaugas, tiek neformalias socialinės priežiūros paslaugas). Slaugydami šeimos globėjai susiduria su daugybe problemų, dėl kurių tampa izoliuoti, praranda socialinius ir darbo įgūdžius. Šeimos globėjams neužtenka gaunamos bendruomenės slaugytojo pagalbos, jiems būtinos ir psichosocialinės paslaugos (Lukianskytė et al., 2017).

Kai vėžiu sergantiems pacientams prireikia paliatyvios pagalbos priežiūros, jis gali būti našta savo šeimai ypač slaugant namuose (Götze ir kt., 2014). Emocinių pasekmių tyrimai atskleidžia, kad vėžiu

sergančių pacientų artimieji gali patirti tiek psichologinių problemų, kiek ir pats pacientas. Tai apima nerimą, depresiją, sumažėjusią savigarbą, izoliacijos jausmą, protinį nuovargį, kaltę ir sielvartą. Buvimas šeimos globėju taip pat gali turėti įtakos asmens sveikatos problemoms, tokioms kaip fizinis išsekimas, nuovargis, nemiga, perdegimas ir svorio kritimas (Brian Cassel ir kt., 2016).

2017 metais atliktame D. S. O'Neil, H. G. Prigerson ir kt. tyrime, kuriame dalyvavo pažengusia vėžio forma sergantys pacientai ir jų artimieji, globėjai, tyrimo metu buvo nustatyti veiksniai ir sunkumai, su kuriais susiduria artimieji, slaugantys artimuosius namuose. Rezultatai parodė, jog vienas iš sunkumų yra paciento ir aplinkos švaros palaikymas, atliekant įprastą paciento fizinių poreikių tenkinimą (pvz., asmens higiena, tualetas, maitinimas). Taip pat yra sunku fiziškai prižiūrėti nusilpusius artimuosius, kuriems reikalinga didelė fizinė parama esant skausmams, šlapimo ir išmatų nelaikymui, nemigai, nuovargiui, galūnių silpnumui. Artimieji, kurių šeimos nariai mirė namuose, pranešė apie didesnius sunkumus su tais pačiais fiziniais simptomais: skausmu, nuovargiu ir apatinių galūnių silpnumu.

Tyrimai rodo, kad globėjai patiria šiuos dalykus: nerimas, depresija, mieguistumas ir nuovargis, nemiga, ir išsekimas, kurių paplitimas ir intensyvumas skiriasi visoje ligos trajektorijoje. Laikotarpis prieš mylimo žmogaus mirtį yra emociškai sudėtingiausias priežiūros laikotarpis, kurio metu beveik ketvirtadalis pacientų globėjų prieš paciento mirtį sirgo depresija, po kurios sumažėjo socialinis gyvenimas, padidėjo ekonominė ir finansinė našta (Pop ir kt., 2022). Artimasis, kuris prižiūri savo artimą namuose, bando nuolat prisitaikyti, o jei priežiūros našta neigiamai veikia ir gyvenimo kokybę, tai taip pat gali pakenkti gebėjimui suteikti kokybišką pagalbą pacientui.

Teigiami santuokiniai ir šeiminiai santykiai gali suteikti pacientams stiprybės, kad jie galėtų priimti bendrą sprendimą dėl savo padėties. Todėl planuojant ir teikiant optimalią priežiūrą, svarbu atsižvelgti į lėtinėmis ligomis sergančių pacientų šeimos narius ir globėjus (Huijer ir kt., 2019). Paliatyviosios pagalbos paslaugos namuose siekia padėti pacientams, kuriems artėja gyvenimo pabaiga, mirti namuose ir padėti juos slaugantiems artimiesiems. Yra daug įvairių paslaugų modelių, tačiau apibendrintų įrodymų, kaip geriausiai padėti šeimos nariams teikti tvarią priežiūrą namuose, yra nedaug (Abrahamson ir kt., 2023).

1.6. Fiziniai veiksniai, veikiantys pacientus, slaugomus namuose, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose

Gyvenimo kokybės gerinimas paliatyvioje slaugoje reikalauja nepriekaištingo skausmo įvertinimo ir valdymo, bei požiūrio su kvalifikuota ir specializuota priežiūra, nes pacientai dažnai patiria skausmą ir sunkiai kontroliuojamus simptomus, tokius kaip nuovargis, dusulys, nerimas ir depresija (Gomes-Ferraz ir kt., 2022). Simptomų valdymas yra ypač svarbus gyvenimo pabaigoje, nes šie simptomai dažnai pablogėja ir yra blogai valdomi (Seow ir kt., 2021).

Fizinės, psichologinės ir kognityvinės problemos, su kuriomis susiduria skausmus išgyvenantys paliatyvūs pacientai, turi būti įvertintos visuotinai. Esant nuotaikos sutrikimams, pažinimo sunkumams ir skausmui nustatyti gali prireikti terapinės intervencijos. Šis įvertinimas įtraukia specialistus ieškoti optimizuoto būdo, kaip pažvelgti į skausmo sudėtingumą, naudojant specifinius farmakologinių ir kitų gydymo būdų derinius (Mello ir kt., 2019). Nepakankamai valdomas skausmas tebėra rimta problema paliatyviems pacientams ir tiems, kurie padeda juos prižiūrėti.

Apskaičiuota, kad nuo 40% iki 90% vėžiu sergančių pacientų visą ligos eigą patiria skausmą, neigiamai veikiantį miegą, gydymo laikymąsi, nuotaiką ir bendrą gyvenimo kokybę. Dauguma vėžio simptomų valdomi namuose, kur šeimos globėjai dažniausiai atlieka pagrindinį vaidmenį, palaikydami pacientus. Tačiau šeimos globėjai dažnai turi priimti sprendimus dėl simptomų valdymo, turėdami ribotą informaciją ir paramą, o tai gali žymiai padidinti emocinę kančią (LeBaron ir kt., 2020). Nepaisant vėžio gydymo pažangos ir vėlesnio jo poveikio prognozei bei trajektorijai, nepalengvinti simptomai ir toliau sekina pacientus ir šeimas, sukelia daug kančių ir trukdo pasiekti priimtina gyvenimo kokybę. Vėžio simptomai dažniausiai pasireiškia grupėmis, svyruoja pagal jų sunkumą ir gali būti priskirti ligai ar gydymui ir gali tęstis iki išgyvenimo. Simptomai yra, bet neapsiribojant, skausmas, anoreksija, nuovargis, dusulys, pykinimas, vidurių užkietėjimas ir nerimas, kurių paplitimas svyruoja nuo 50 iki 84 % (Shah ir kt., 2022).

Vėžiu sergančių pacientų, kuriems taikoma paliatyvioji pagalba, skausmas gali būti nuolatinis arba periodiškas ir jį gali sukelti įvairūs mechanizmai, tokie kaip tiesioginė naviko invazija (vietinė ir sisteminė), atsakas į invazinius diagnostinius tyrimus (biopsija) ir įvairūs gydymo būdai (chirurgija, chemoterapija ar radioterapija) (Mello ir kt., 2019). Skausmas, susijęs su vėžio diagnozėmis, kelia rimtą susirūpinimą ir yra vienas iš dažniausiai pacientams pasitaikančių simptomų. Skausmas ir nepakankamas palengvėjimas gali būti pražūtingas ir neigiamai paveikti paciento darbingumą bei emocinę savijautą, todėl gali padidėti nerimas, pyktis, depresijos jausmas ir net pažinimo sutrikimai, pabloginti paciento

gyvenimo kokybę (Snijders ir kt., 2023). Be to, psichosocialiniai veiksniai, tokie kaip depresija, nerimas, katastrofiškumas ir pažinimas, taip pat gali turėti įtakos skausmo suvokimui ir prisidėti prie viso skausmo intensyvumo padidėjimo, o skausmo intensyvumas, savo ruožtu, klinikinėje praktikoje yra dažniausiai naudojamas kriterijus ir atsiranda dėl visuotinės jautrių, emocinių ir pažinimo aspektų, susijusių su skausminga patirtimi, interpretacijos (Mello ir kt., 2019).

Kokybiškas simptomų valdymo namuose užtikrinimas ypač aktualus pacientams, sergantiems pažengusia liga, kurie gali norėti atsisakyti agresyvaus gydomojo gydymo, vengti kelionių į skubios pagalbos skyrių ir hospitalizacijų bei sutelkti dėmesį į komforto priežiūrą namuose. Pavyzdžiui, skausmas, kuris didėja be tinkamo ir greito gydymo, gali sukelti didelę paciento ir artimojo kančią, taip pat neplanuotus apsilankymus sveikatos priežiūros paslaugų skyriuose / skubios pagalbos skyriuose, o tai gali būti nesuderinama su paciento tikslais gyvenimo pabaigoje (LeBaron ir kt., 2020).

Vyresnio amžiaus paliatyviems pacientams sumažėja gebėjimai užsiimti kasdienine veikla, padidėja sveikatos priežiūros poreikiai, o tai gali paveikti jų gyvenimo kokybę. Vyresni suaugusieji pacientai, gaunantys paliatyviosios pagalbos paslaugas namuose, dažnai turi sudėtingesnių sveikatos problemų, yra labiau pažeidžiami ir jiems kyla didesnė rizika patirti fizinės funkcijos sumažėjimą, nei jaunesniems pacientams.

Vyresnio amžiaus pacientams, sergantiems sunkiomis ligomis, silpnumas yra glaudžiai susijęs su prasta gyvenimo kokybe ir nusistovėjusiu negalios, priklausomybės pranašu, taip pat silpnumas plačiai pripažįstamas, kaip padidėjusio pažeidžiamumo sindromas į stresą sukeliančius veiksnius. Yra pastebėta, kad jei kasdieninio gyvenimo veikla yra sutrikusi, prasta ir nesubalansuota mityba, depresijos simptomai gali nulemti fizinės funkcijos pablogėjimą vyresnio amžiaus pacientams, sergantiems vėžiu (Kirkhus ir kt., 2019).

Kirkhus L. ir kiti teigė, kad nelaimės simptomai taip pat gali turėti didelį neigiamą poveikį fizinei būklei ir gyvenimo kokybei, tačiau vyresnio amžiaus pacientams, sergantiems vėžiu, ilgalaikis ryšys tarp simptomų naštos ir fizinės funkcijos, nenustatytas.

1.7. Psichoemociniai veiksniai, veikiantys pacientus slaugomus namuose, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose

Paliatyvioji priežiūra turi kritinį psichosocialinį poveikį pacientams ir jų neformaliems globėjams. Pacientams, kuriems taikoma paliatyvioji pagalba, gali būti prastesnė psichinė sveikatos būklė dėl savo ligos, taip pat nuolatiniai psichologiniai stresai, pasikeitus jų gyvenimo būdai (Sultana ir kt., 2021). Bet

kokios ligos diagnozė sukelia nerimą ir netikrumą, dažnai apima psichologinę traumą, o kartais ir socialinę stigmą. Pacientai susiduria su didžiuliais fiziniais ir psichologiniais pokyčiais, kurie daugeliu atvejų sukelia pažeidžiamumo ir priklausomybės būseną, galinčią pakenkti jų orumui (Martín-Abreu ir kt., 2022). Nors paliatyviojoje slaugoje dažniausiai daugiausia dėmesio skiriama simptomų kontrolei, psichikos sveikata tik neseniai įgavo tokią pat svarbą. Kadangi kiekvienas žmogus turi savo būdą grįžti į normalų gyvenimą arba priartėti prie mirties, jo problemos ir nerimas, jausmai ir troškimai reikalauja vieningos ir unikalios intervencijos (Gomes-Ferraz ir kt., 2022). Išplitęs vėžys su dideliais fiziniais simptomais ir psichosocialine našta kelia egzistencinę grėsmę ir didelį stresą pacientams bei jų globėjams. Reaguodami į tokį stresą, pacientai ir jų globėjai taiko įvairias strategijas, skirtas valdyti ligą ir susijusius simptomus, pvz., susitelkimą į problemą, į emocijas, į prasmę ir dvasinį/religinį susidorojimą. Tokių įveikos strategijų naudojimas yra susijęs su įvairiais rezultatais, įskaitant gyvenimo kokybę, depresijos ir nerimo simptomus, ligos supratimą ir priežiūrą gyvenimo pabaigoje (Greer ir kt., 2020). Skausmas ir simptomai gali trikdyti gydymą ir bendrą paciento gyvenimo kokybę bei emocines, dvasines ir socialines problemas (Gomes-Ferraz ir kt., 2022). Tyrimas parodė, kad viltis yra labiau susijusi su psichosocialiniais skausmo patyrimo elementais, nei su skausmo intensyvumu. Pacientai gali išlaikyti vilties jausmą net tada, kai skausmas ir kiti vėžio simptomai progresuoja, atsižvelgiant į jų emocinius-kognityvinius, psichosocialinius ir dvasinius išteklius bei atsparumą.

Vėžiu sergančių pacientų kančia vadinama „daugiafaktorine nemalonaus psichologinio, socialinio ir (arba) dvasinio pobūdžio emociniu išgyvenimu, galinčiu trukdyti gebėjimui veiksmingai susidoroti su vėžiu, jo fiziniais simptomais ir gydymu“. Iki 50 % vėžiu sergančių pacientų patiria psichikos ligas, tokias kaip prisitaikymo sutrikimai, delyras, depresiją, jie patiria stiprias emocijas, kurios yra tik normali reakcija į krizę, nors tai gali sukelti kitų problemų, tokių kaip: sunkiau prisitaikyti prie ligos ir gydymo, daugiau vizitų pas gydytojus, prastesnė gyvenimo kokybė, trumpesnė gyvenimo trukmė (Lunevičiūtė & Masteikienė, 2014). Nuo 15% iki 50% onkologinių ligonių patiria depresijos simptomus, iš kurių nuo 5% iki 20% pacientų atitinka pagrindinius depresijos kriterijus ir dažnai kyla minčių apie savižudybę. Fizinių ir psichologinių problemų patyrusiems, paliatyviems pacientams, reikia pagalbos (Stančiukaitė ir kt., 2017).

Paliatyvių pacientų depresijos simptomai neturėtų būti vertinami, kaip įprasti nepagydomą ligą lydintys simptomai. Vietoj to, pacientai turėtų būti nukreipti į atitinkamas pagalbos tarnybas dėl farmakologinio ar psichologinio gydymo (Götze ir kt., 2014). Šiuo metu manoma, kad daugumai pacientų, patiriančių kliniškai reikšmingus depresijos simptomus, jų gali neužtekti diagnozei reikalingų kriterijų atitikčiai, tačiau tiek didžioji, tiek ir ikiklinikinė depresija yra siejamos su reikšmingai

sumažėjusia gyvenimo kokybe, labiau išreikštais fiziniais simptomais, ilgesne stacionarinio gydymo trukme, didesne pakartotine hospitalizacija, uždelsta ligos diagnoze ir gydymu, režimo nesilaikymu, ligos progresavimu bei padidėjusiu mirtingumu (Jackutė & Bulotienė, 2023). Dvasinė gerovė gali padėti žmonėms susidoroti su liga, pagerinti gyvenimo kokybę ir apsaugoti juos nuo nevilties gyvenimo pabaigoje. Šeimos ir socialinė parama, savarankiškumas, viltis ir gyvenimo prasmė skatina psichodvasinę gerovę ir orumo išsaugojimą (Martín-Abreu ir kt., 2022).

1.8. Socialiniai veiksniai, veikiantys pacientus, slaugomus namuose, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose

Bendrai vertinant gyvenimo kokybę, svarbų vaidmenį atlieka pacientų psichiniai ir socialiniai ištekliai, turėti iki ligos pradžios ir aplinkos reakcija į pasikeitusią jų sveikatos būklę. Svarbiausi veiksniai yra materialiniai ištekliai, išsilavinimas, intelektiniai ištekliai, šeimyninė padėtis, socialinės paramos lygis ir medicinos paslaugų prieinamumas bei kokybė (Chabowski ir kt., 2016). Neišspręsti socialinės sveikatos sutrikimai gali sukelti ar padidinti fizinius, psichologinius ir dvasinius sveikatos sutrikimus. Neįveikus fizinių ar dvasinių sveikatos sutrikimų, reikia pagalvoti apie socialinės sveikatos sutrikimus. Socialiniai sveikatos sutrikimai, su kuriais dažnai susiduria sunkiai sergantieji, yra tarpasmeniniai, savirūpos, taip pat finansinės ir teisinės problemos (Valiulienė & Šeškevičius, 2014).

Dvasingumas ir religija yra paliatyvios pagalbos pagrindas ir turi įtakos žmonių įsitikinimams apie sveikatą, ligas ir mirtį. Religinis dalyvavimas vaidina pagrindinį vaidmenį mažinant vyresnio amžiaus žmonių depresijos ir nerimo simptomus, todėl sumažėja abiejų simptomų poveikis jų gyvenimo kokybei (Huijer ir kt., 2019). Dvasinės kančios gali paveikti pacientų ir jų artimųjų, globėjų gyvenimo kokybę. Todėl rekomenduojama dvasinę priežiūrą įtraukti į bendrą pacientų priežiūros planą, siekiant išvengti dvasinių kančių ir užtikrinti kokybiškos paliatyviosios pagalbos teikimą ir taip pagerinti paliatyvių pacientų, slaugomų namuose, gyvenimo kokybę.

Pacientui susirgus, dėl reakcijos į ligą sutrinka ir tarpasmeniniai santykiai, nes patiriama didelė įtampa. Dauguma autorių nurodo, kad paliatyvieji, onkologinėmis ligomis sergantieji, dažnai siekia bendravimo su artimu žmogumi. Šeimos narių, slaugytojų, socialinių darbuotojų buvimas šalia patvirtina, kad pacientas ne vienišas, jie pasiruošę likti su mirštančiuoju iki pabaigos (Valiulienė & Šeškevičius, 2014). Taigi, galima teigti, kad paliatyviems pacientams labai svarbu būti šiame etape ne vieniems, o būti apsuptiems jais besirūpinančiais žmonėmis, kurie gali būti ne tik artimieji, globėjai, bet taip pat paliatyviosios pagalbos komandos nariai, kurie teikia pacientams slaugos paslaugas namuose.

Įvairios kultūros apibrėžia sveikatos reikšmę gyvenimo kokybei skirtingai. Tyrimas rodo, kad tiek psichinės, tiek fizinės negalios suvokimas ir jų diagnostinė vertė stipriai skiriasi įvairiose socialinėse ir kultūrinėse grupėse. Vėžio diagnozė sukelia egzistencinių minčių ir jausmų, kurie apsunkina pacientų ir jų artimųjų tikėjimą (Stančiukaitė ir kt., 2017). Slaugos programų kokybės lygio įvertinimas, atsižvelgiant į suinteresuotųjų šalių ir slaugos gavėjų nuomones, yra veiksminga strategija. Be to, tyrimai rodo, kad paliatyviosios pagalbos plėtra visada priklauso nuo pacientų poreikių ir požiūrių į fizinę, psichologinę, socialinę, dvasinę ir kultūrinę priežiūros kokybę supratimo bei nuolatinio proceso vertinimo. Kitaip tariant, adekvatus paliatyviosios pagalbos kokybės vaizdas ir vaizdas, kuris bus pasiektas gavus pacientų nuomonę, ir bus tikroji patirtis (Kolagari ir kt., 2022). Teikiant paliatyvią pagalbą namuose, komandos nariams svarbu suvokti kultūrinius pacientų skirtumus ir poreikius, tokius kaip kalba, tradicijos, įpročiai. Tinkama pagalba, atsižvelgiant į pacientų kultūrinius aspektus, padėtų pagerinti paliatyvių pacientų gyvenimo kokybę.

3. TYRIMO METODIKA

2.1 Tyrimo metodas ir jo pagrindumas

Šiuo tyrimu siekiama išanalizuoti paliatyviosios pagalbos namuose poveikį paciento gyvenimo kokybei iš slaugytojo perspektyvos. Atlikus mokslinės literatūros analizę, tyrimo tikslui įgyvendinti buvo pasirinktas kokybinio tyrimo metodas. Tyrimo dalyvių apklausos metu buvo naudojamas pusiau struktūruotas interviu. Šiam metodui realizuoti sudarytas interviu planas. Šis metodas suteikia galimybę gauti išsamesnius ir atviresnius informantų atsakymus. Atviri interviu plano klausimai buvo naudojami siekiant paskatinti diskusiją ir suteikti galimybę informantams pasidalinti savo asmenine patirtimi.

2.2 Tyrimo procesas

Tyrimo procesas buvo vykdomas šiais etapais:

1. **Temos pasirinkimas.** “Paliatyvioji pagalba namuose ir jos įtaka pacientų gyvenimo kokybei: slaugytojo perspektyva“(2021 m. lapkričio mėn.). 2022-09-15 tema pakeista: “Paliatyviosios pagalbos namuose poveikis paciento gyvenimo kokybei: slaugytojo perspektyva“.
2. **Mokslinės literatūros analizė.** Literatūros analizei informacijos paieška buvo vykdoma PubMed ir Google Scholar duomenų bazėse. Mokslinės literatūros analizei pasirinkti raktiniai žodžiai ir žodžių junginiai lietuvių kalba: paliatyvioji pagalba, paliatyvioji pagalba namuose, paliatyvūs pacientai, gyvenimo kokybė, slaugytojai; anglų kalba: palliative care, palliative home care, palliative patients, quality of life, palliative care nurse. Įtraukimo kriterijai: pilno teksto nemokami straipsniai lietuvių ir anglų kalbomis; straipsniai, atitinkantys raktinius žodžius, bei žodžių junginius. Atmetimo kriterijai: Mokami arba ne pilno teksto straipsniai; straipsniai, kurie neatitinka temos. Literatūros šaltinių atranka iliustruojama PRISMA 2020 diagramoje (1 paveikslas) (2022 m. birželio mėn. – 2023 m. birželio mėn.).
3. **Instrumento paruošimas.** Tyrimo plano rengimui interviu klausimai parinkti remiantis atlikta mokslinių šaltinių analize, teorine paliatyviosios pagalbos samprata namuose, komandos narių vaidmenų bei jų komandinio bendradarbiavimo kompetencijų analize (2023 m. gruodžio – kovo mėn.).
4. **Duomenų rinkimas.** Tyrimui vykdyti gautas Vilniaus universiteto, Medicinos fakulteto, Slaugos katedros Etikos komisijos pritarimas (Nr. KT-102 - išduotas 2023.03.20) ir X gydymo įstaigos leidimas vykdyti apklausą (Nr. K - 1809 - išduotas 2023.11.13). Pageidaujama ir planuojama imtis buvo - Slaugytojai teikiantys paliatyviosios pagalbos paslaugas pirminėje sveikatos priežiūros įstaigose,

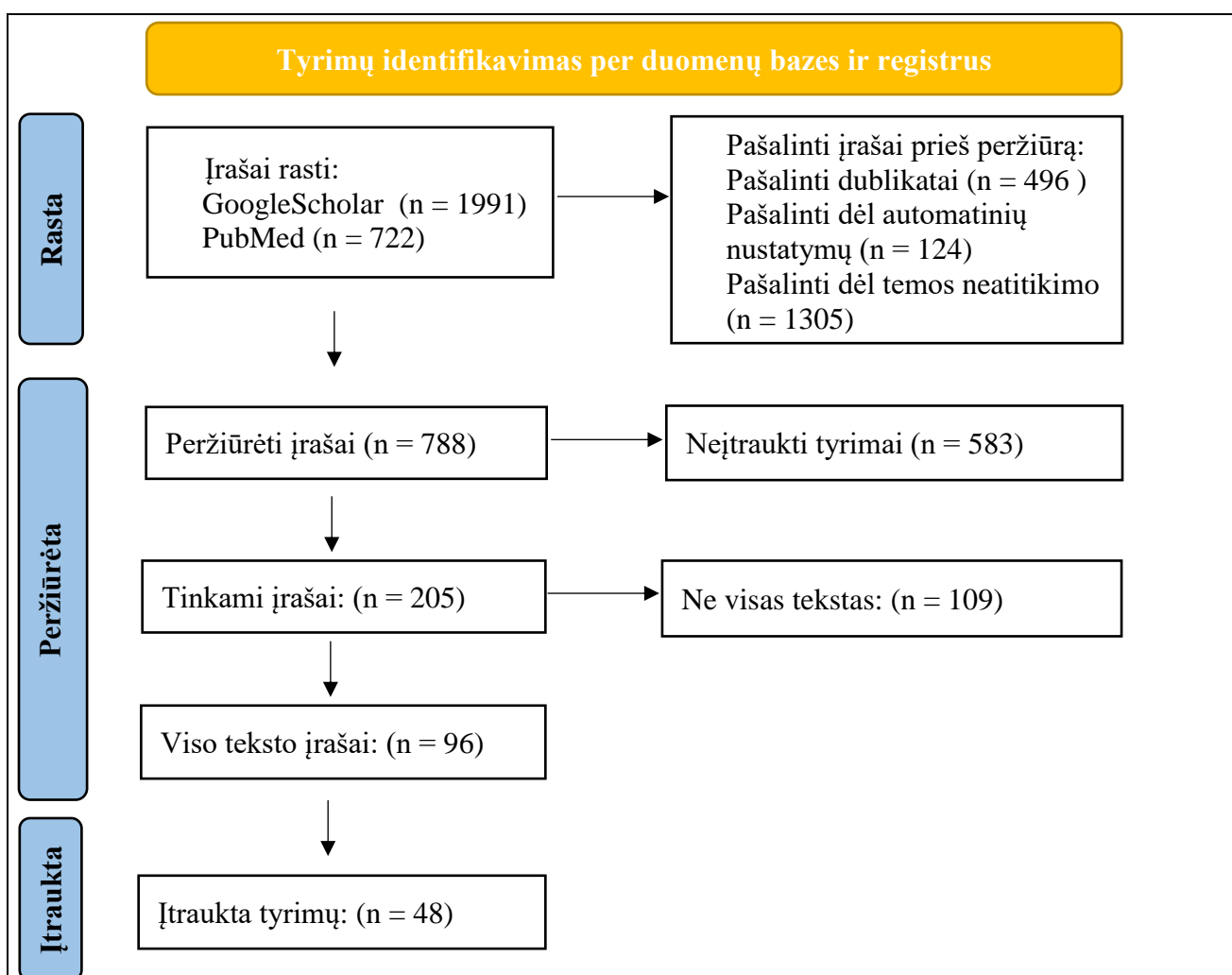
Vilniaus mieste, kurie yra išklause 36 valandų apimties neformaliojo švietimo programą „Paliatyvioji pagalba“ ir teikia slaugos paslaugas namuose paliatyviems pacientams dvejus metus ir daugiau. Buvo vykdomi individualūs interviu su kiekvienu informantu iš anksto suderinus jiems patogų laiką, tyrimas vyko slaugytojų darbovietėje, ramioje vietoje, privačioje erdvėje (2023 m. lapkričio ir gruodžio mėn.).

5. **Duomenų analizė.** Interviu duomenys apdoroti naudojant Microsoft Word programą, siekiant paskirstyti informaciją į kategorijas (2024 m. vasario ir kovo mėn.).

6. **Išvados ir rekomendacijos.** Remiantis tyrimo metu gautais rezultatais, buvo parengtos baigiamojo darbo išvados. Gautais tyrimo rezultatais ir išvadomis, buvo parengtos rekomendacijos (2024 m. balandžio mėn.).

2.3 Literatūros šaltinių paieškos strategija ir apdorojimas

1 paveikslas. PRISMA 2020



1 pav. PRISMA 2020

2.4 Tyrimo imtis ir vieta

Tyrimo vieta – pirminė sveikatos priežiūros įstaiga, kurioje teikiamos ambulatorinės paliatyviosios pagalbos paslaugos namuose, Vilniaus mieste. Tiriamųjų įtraukimo kriterijai: Slaugytojai, kurie yra išklause 36 valandų apimties neformaliojo švietimo programą „Paliatyvioji pagalba“; Slaugytojai, kurie teikia slaugos paslaugas namuose paliatyviems pacientams dvejus metus ir daugiau. Tiriamųjų neįtraukimo kriterijai: Slaugytojai, kurie teikia slaugos paslaugas pacientams namuose; Paliatyviosios pagalbos slaugytojai teikiantys paliatyviąją pagalbą stacionare. Kadangi tyrimas skirtas įvertinus slaugytojo perspektyvą, nustatyti paliatyviosios pagalbos namuose poveikį paciento gyvenimo kokybei, buvo apklausti skirtingo amžiaus, skirtingas patirtis turintys slaugytojai. Imties dydžiui nustatyti buvo pasirinktas informacijos prisotinimo principas, kai tiriamųjų informacija pradėjo kartotis ir nagrinėjamai temai nebuvo pateikiama naujos informacijos, apklausa buvo sustabdyta. Tyrime dalyvavo 8 informantai, kurie sutiko dalyvauti tyrime ir užpildė informuoto asmens sutikimo formą. Visų tyrime dalyvavusių informantų išsilavinimas yra aukštasis neuniversitetinis. Visa kita sociodemografinė informacija apie informantus pateikta 1 lentelėje.

1 lentelė. Informantų sociodemografinė informacija

Informantas	Lytis	Amžius
S1	Moteris	57
S2	Moteris	25
S3	Moteris	63
S4	Moteris	25
S5	Vyras	49
S6	Moteris	24
S7	Moteris	60
S8	Moteris	63

2.5 Tyrimo instrumentas

Pusiau struktūruoto interviu metodui realizuoti sudarytas interviu planas (**1 Priedas**). Plano klausimai sudaryti darbo autoriaus, remiantis išanalizuota literatūra. Klausimai sudaryti orientuojantis į

informantams suteikiamą galimybę laisvai formuluoti atsakymus, kuriuose neribojamas nei turinys, nei forma. Šių klausimų privalumas: suteikia galimybes lanksčiau vykdyti interviu ir atsižvelgiant į atsakymus, išgryninti galimas tyrėjo nenumatytas kokybes, išsiaiškinti niuansus, interpretuoti tas reikšmes, kurias išsako informantai. Interviu plano klausimai buvo suskirstyti į 5 grupes: sociodemografinė bendra informacija apie informantą, paliatyviosios pagalbos paslaugų, teikiamų namuose turinys, fiziniai veiksniai, veikiantys pacientų gyvenimo kokybę, psichoemociniai veiksniai, veikiantys pacientų gyvenimo kokybę, socialiniai veiksniai, veikiantys pacientų gyvenimo kokybę.

2.6 Duomenų apdorojimas ir analizė

Gauti interviu duomenys buvo įrašomi telefonu, vėliau paversti tekstu (transkribuoti) ir užrašomi užrašuose (Microsoft Word programoje), kurie vėliau buvo analizuojami – atlikta pusiau struktūruoto interviu turinio analizė. Atliktas gautų duomenų nuasmeninimas, taip siekiant užtikrinti tyrimo dalyvių anonimiškumą. Gauti interviu duomenys pateikti lentelėse, išskirsčius į kategorijas ir subkategorijas. Kokybinio tyrimo turinio analizė buvo atliekama nuosekliai, pirmiausia skaitomas transkribuotas tekstas, informacija išskirstoma į grupes, kuri suskirstoma į kategorijas ir subkategorijas, tuomet gauti duomenys interpretuojami ir daromos išvados. Gauti tyrimo duomenys buvo pavaizduoti grafiškai ir susisteminti.

2.7 Tyrimo etika

Tyrimui vykdyti gautas Vilniaus universiteto, Medicinos fakulteto, Slaugos katedros Etikos komisijos pritarimas Nr. KT-102 (**3 Priedas**). Buvo siunčiama užpildyta prašymo forma vykdyti apklausą pasirinktoje įstaigoje, 2023-11-09 gautas prašymas pasirašytas Sveikatos mokslų instituto direktorės (**4 Priedas**), 2023-11-10 gautas X įstaigos leidimas vykdyti apklausą mokslo tiriamaisiais tikslais (**5 Priedas**). Informantai tyrime dalyvavo savo noru, buvo supažindinti su atliekamu tyrimu, buvo užtikrinamas jų konfidencialumas, anonimiškumas, privatumas. Prieš pradėdant interviu, iš informantų buvo gauti sutikimai dalyvauti tyrime (informuoto asmens sutikimo forma **2 Priedas**).

4. TYRIMO REZULTATAI

4.1. Paliatyvių sveikatos priežiūros, teikiamų namuose, paslaugų turinys

Interviu pradžioje pirmiausia buvo vertinamas slaugytojų pasitenkinimas jų atliekamu darbu ir su juo susiję aspektai. Dalindamiesi savo patirtimis, visi slaugytojai atskleidė, jog jaučia pasitenkinimą savo darbu bei aptarė pagrindinius veiksnius, kurie lemia jų jaučiamą pasitenkinimą juo. Slaugytojų pasitenkinimą nulemia labai įvairūs veiksniai, todėl slaugytojų nuomonė išsamiau pristatoma 2 lentelėje. 2 lentelė. Slaugytojų nuomonė apie pasitenkinimo savo darbu lemiančius veiksnius

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiantys teiginiai
Slaugytojų pasitenkinimo darbu veiksniai	Nauda visuomenei	„Dirbu visuomenei naudingą darbą“ (S1).
	Savirealizacija	„<...>nuostabi puiki savirealizacija“ (S1).
	Reikalingumo jausmas	„<...>žmogui kiekvienam svarbiausia jaustis reikalingu ir naudingu, niekur tuo labiau nepasijusi, jau naudingu ir reikalingu kaip slaugoje, o ypačingai paliatyviojoje pagalba, kur žmogui kiekvieną reikia pagalbos“ (S1); “<...>žinoti, kad esu jiems reikalinga“ (S3).
	Galimybė padėti kitiems	„Kiekvienam ligoniui skauda, blogai jaučiasi, kenčia, viskas jam yra negerai, o tu truputėlį atėjęs padarai kažką, kad būtų geriau“ (S1); “<...>man patinka padėti žmonėms“ (S3); „<...>esu patenkinta galėdama slaugyti pacientus ir padėti sumažintą skausmą ir padėti oriai išgyventi likusias dienas“ (S6).
	Palaikymas	„<...>morališkai, psichologiškai palaikai nu žodžiu, turi jam būti dideliu ramsčiu“ (S1).
	Komandinis darbas	„<...>vis tiek esame komanda tai visada iškilus įvairiems klausimams yra suteikiama pagalba“ (S2).
	Priklausymas komandai	„Visada galime pasitarti su savo kolektyvu, nesei kažkoks paliktas vienas, nes dauguma galvoja, kad čia vienas namus. Tai tu, kaip ir esi paliktas, bet visada gali pasitarti su visais“ (S2).
	Darbo pobūdis	„<...>jis toks įvairus, kad matai įvairius pacientus ir įvairias situacijas. Taip ne monotoniškas darbas“ (S4); „Patinka darbo pobūdis“ (S8).
	Meilė darbui	„<...>labai myliu savo darbą“ (S7).
	Darbo organizavimas	„<...>darbo grafikas, administracija mūsų gera“ (S8).

Lentelėje pateikiami slaugytojų pasisakymai atskleidžia, kad slaugytojai vertina savo darbą, o jų pasitenkinimas kyla dėl įvairiausių veiksnių. Slaugytojai labiausiai vertina galimybę padėti kitiems, taip jausdamiesi reikalingi ir naudingi ne tik pacientui, bet ir visuomenei. Pagalba kitiems apima ne tik jų

jaučiamą pasitenkinimą, atliekant technines užduotis, tačiau ir galimybę palaikyti pacientus morališkai, tapti jų ramsčiu. Slaugytojų darbas pasižymi įvairove, todėl išvengiama rutinos bei monotonijos, o galimybė realizuoti save leidžia patenkinti savo asmeninius ir profesinius poreikius. Atskleidžiant slaugytojų patirtis išaiškėjo, kad darbo organizavimo aspektai taip pat yra aptariami, kalbant apie slaugytojų jaučiamą pasitenkinimą, o komandinis darbas prisideda prie savirealizacijos ir priklausymo poreikių patenkinimo.

Vertinant slaugytojų asmenines patirtis apie paliatyvios pagalbos paslaugų teikimą namuose, iš pradžių buvo prašoma pasidalinti savo nuomone apskritai apie paliatyviosios pagalbos teikimą. Slaugytojai suvokia ir pabrėžia paliatyviosios pagalbos teikimo reikalingumą bei naudingumą: „<...> *paslauga labai gera, labai reikalinga*“ (S1); „<...> *labai gerai ta paliatyvi pagalba*“ (S3); „<...> *tikrai labai svarbi ir naudinga paslauga*“ (S4); „<...> *yra tokių ligonių, kuriems ši paslauga yra labai reikalinga*“ (S5); „<...> *šios paslaugos labai reikalingos žmonėms ir tiems kas juos prižiūri, visa komanda jiems labai padeda*“ (S7); „<...> *šita paslauga yra labai reikalinga pacientams ir jų šeimoms, tai tikrai palengvina jų gyvenimą ir pagerina gyvenimo kokybę*“ (S8). Slaugytojų požiūris pagrindžia, kad paliatyvioji pagalba prisideda prie pacientų ir jų šeimos narių gyvenimo kokybės gerinimo. Pateikiama nuomonė apie paliatyviają pagalbą pacientams jų namuose atskleidžia, kad šių paslaugų reikalingumas yra grindžiamas ne tik pagalbos poreikiu pacientams, bet ir jų artimiesiems: „<...> *svarbios ir reikalingos paslaugos ne tik pacientams, bet ir jų artimiesiems*“ (S2).

S2 atskleidė, kad, žvelgiant iš paciento perspektyvos, paliatyvioji pagalba padeda spręsti vienvėsių problemas, pacientai nesijaučia vieni ir sulaukia jiems reikalingos pagalbos: „<...> *kadangi jie nesijaučia palikti vieni, kadangi vis tiek tai yra diagnozės, kurios yra sunkios, skaudžios <...> tai yra labai svarbu, pas juos ateina pagalba*“. Žvelgiant iš paciento artimųjų perspektyvos slaugytojos suvokia, kad turimi specialistai padeda suteikti psichologinę pagalbą artimiesiems, o tai kartu padeda ir pacientams: „<...> *kadangi turime psichologus, tai yra labai didelė pagalba ir patiems artimiesiems, nes jiems taip pat yra sunku priimti žinią, kad jų artimas žmogus serga nepagydoma liga*“ (S2). S4 šios pagalbos svarbą pagrindžia tuo, kad pacientui labai svarbi namų aplinka ir buvimas jiems įprastoje aplinkoje su savo artimaisiais: „<...> *daugelis žmonių nenori gulėti ligoninėje, slaugoje, jie nori būti savoje aplinkoje, savoje namuose su savo šeima, o ši pagalba suteikia šią galimybę*“; „<...> *mano pacientai visi nori būti namuose, nenori vykti į ligoninę, jie labai džiaugiasi, kad mes ateinam*“ (S8). Slaugytojų atskleista nuomonė apie paliatyviosios pagalbos teikimo svarbą ir naudos aspektus pabrėžia, kad nė vienas iš slaugytojų nesudvejojo šių paslaugų reikalingumu.

Dalindamiesi savo patirtimis ir požiūriu į paliatyviosios pagalbos teikimą, slaugytojai patviravo dėl kylančių problemų, teikiant šias paslaugas, o tai daro reikšmingą poveikį paliatyviosios pagalbos teikimo kokybei (3 lentelė).

3 lentelė. Slaugytojų nuomonė apie paliatyviosios pagalbos teikimo problemas

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiantys teiginiai
Paliatyviosios pagalbos teikimo problemos	Prieinamumas	„<...> kažkur kaimuose rajonuose turbūt ne visi tą reikiamą pagalbą gauna, mieste paprasčiau <...> žmonės netransportabilūs” (S1); „tik kad ne visi ją gauna arba gauna jau vėlai“ (S5); “<...>negauna jie visi kam priklauso, tiek visų tų procedūrų jie negauna“ (S3); „<...>dažnai pagalbos namuose pacientai sulaukia per vėlai” (S6).
	Pavėluotas paslaugų teikimas	“Dauguma pacientų kreipiasi dėl šių paslaugų per vėlai, kai jau dažniausiai būna tokios labai sunkios būklės <...> Tuomet jau sunkiau yra jiems padėti. Ir tada tas gydymas, ta pagalba nelabai efektyvi, nes dažniausiai mes vėluojama ją suteikti” (S6).
	Žmogiškųjų išteklių trūkumas	„<...> slaugytojų padėjėjų labai trūksta, katastrofiškai tiesiog” (S1).
	Kompetencijų kėlimo poreikis	„<...>apmokymai būti ir viskas ir galėtume mes tai daryt” (S1).
	Teisinės spragos	„<...>teisinei bazei yra spragų rimtų. Jeigu tų spragų nebūtų, tai tos paslaugos būtų efektyvesnės ir tada būtų pacientui geriau” (S1).
	Informuotumo trūkumas	„<...> ne visi žino, kad jiems tokios paslaugos priklauso, trūksta informacijos jiems“ (S3); „<...>trūksta dar žinių tiek ligoniams tiek artimiesiems“ (S5).
	Kompensacijų stygius	„<...>masažą žmogus galėtų gauti kompensuojamą, nes labai dažnai to reikia, kad netrūktų kineziterapeutų paslaugų, kad netrūktų psichologų paslaugų” (S1); „<...> negauna jie kvėpavimo aparatų, jiems reikia pirkti patiens arba nuomoti, o nuomotis irgi pinigėlius kainuoja“ (S3).
	Laiko stoka	„<...>reiškiasi tam žmogui reikalingos 4 val., o kodus mes turim 3, o pas žmogų reikėtų ateiti 4 kartus” (S1)
	Pagalbos priimtinumumas	„<...>..iš pradžių ne visi labai nori mus įsileisti, bet kai pamato, kad šios paslaugos labai padeda jiems tada jau mūsų laukia“ (S5).

Slaugytojai išryškina įvairias problemas, susijusias su paliatyviosios pagalbos teikimu, o kartu atskleiddami ir šios pagalbos gerinimo kryptis. Dažniausiai slaugytojai buvo linkę paminėti pagalbos prieinamumo problemas, kurios gali būti susijusios ne tik su paciento gyvenamąją vieta, tačiau ir su jo ar jo artimųjų nežinojimu, jog paliatyvioji pagalba gali būti jiems teikiama. Informuotumo stygius dažnai

sprendžiamas pačių slaugytojų iniciatyva supažindinti pacientus ir/ ar jų artimuosius su šios pagalbos turiniu, pabrėžiant, kad ši pagalba yra nemokama. Slaugytojai pasidalina patirtimis, kai dėl informuotumo nepakankamumo, pacientai ir/ ar jų artimieji kreipiasi per vėlai, todėl pacientai susiduria su įvairiomis sveikatos problemomis, pavyzdžiui, pragulos. Vis dėl to, slaugytojai linkę atkreipti dėmesį į spragas, susijusias su kompetencijų ribomis, o tuo pačiu ir su jų teikiamų paslaugų efektyvumu, kadangi pateikiami pavyzdžiai dėl slaugytojo padėjėjui suteikiamų atsakomybių apriboja pacientams teikiamos pagalbos veiksmingumą. Slaugytojai pasidalino patirtimis, kai paliatyviosios pagalbos teikime susiduriama su slaugytojų padėjėjų trūkumu, todėl susiduriama su visapusiškomis paciento poreikių patenkinimo spragomis. Greta paminėtų probleminių aspektų, slaugytojai taip pat pamini ir pačių pacientų požiūrį pagalbos suteikimo procese. Slaugytojų patirtys atskleidžia, kad kartais patys pacientai ar artimieji nėra linkę priimti teikiamą pagalbą, tačiau, šie iššūkiai dažniausiai susiejami su pacientų informuotumo trūkumu apie pagalbos turinį, jų reikalingumą.

Vertinant paliatyviosios pagalbos namuose poveikį paciento gyvenimo kokybei iš slaugytojų perspektyvos, buvo vertinamas paliatyviosios pagalbos paslaugų, teikiamų paciento namuose, turinys. Slaugytojai savo profesinės veiklos praktikoje teikė įvairias paliatyviosios pagalbos paslaugas pacientams, kurių turinys priklauso nuo paciento poreikių. Paslaugų įvairovė ir jų diferencijavimas, priklausomai nuo paciento, leidžia užtikrinti į pacientą orientuotos slaugos principo įgyvendinimą, o kartu tai leidžia prisidėti prie pacientų gyvenimo kokybės gerinimo. Interviu dalyvavusių slaugytojų teikiamos paliatyviosios pagalbos išskiriamos paslaugos gali būti grupuojamos į dvi grupes – paslaugos, tiesiogiai skirtos paciento ligos sukeltų sveikatos būklės pokyčių valdymu, ir papildomos paslaugos, susijusios su kasdieniu paciento funkcionavimu. Paliatyviosios pagalbos paslaugos, kurios yra tiesiogiai susijusios su paciento sveikatos būkle, pristatomos 4 lentelėje.

4 lentelė. Slaugytojų teikiamos paliatyviosios pagalbos paslaugos, tiesiogiai susijusios su sveikatos būklės valdymu

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiantys teiginiai
Slaugytojų teikiamos paliatyviosios pagalbos paslaugos, tiesiogiai susijusios su sveikatos būklės valdymu	Tyrimų ėmimas	„<...> visų mėginių kraujo, šlapimo, pasėliais žaizdų, šlapimo pasėlio, šlapimo su kateteriu ir visų įmanomų tyrimų ėmimo kas namuose yra įmanoma paimti“ (S1); “<...>kraujo paėmimą“ (S4); „<...>kraujo, šlapimo tyrimų paėmimas“ (S5); „Namuose paimame kraujo, šlapimo tyrimus pagal gydytojų paskyrimus“ (S6); “<...> imam kraujo tyrimus“ (S8).
	Kardiogramos užrašymas	„<...>kardiogramos rašymas“ (S1); “<...>EKG užrašymas“ (S5); „Užrašome kardiogramas“ (S6).

Bendras būklės vertinimas	„<...> dažniausiai vertiname bendrą pacientų būklę <...> žiūrime, kaip jis jaučiasi“ (S2); „<...>tiesiog būklės vertinimas“ (S4); „<...> bendras būklės vertinimas“ (S5); „<...>įvertiname pacientų būklę“ (S6); “<...> vertinam būklę pacientų“ (S8).
Žaizdų priežiūra	„<...>žaizdų perrišimas“ (S1); „<...>perrišimai“ (S2); „<...> perrišimai“ (S3); „<...> žaizdų perrišimas“ (S4); „<...>žaizdų perrišimas pagrinde“ (S5); „<...>atliekam perrišimus“ (S8).
Stomų priežiūra	„<...>gastrostomos, epicistomos, kolostomos, žodžiu visų stomų priežiūra“ (S1); „<...>epicistomos priežiūrą“ (S2); “<...>stomų priežiūros“ (S5); „<...> stomų <...> priežiūrą“ (S6). „<...> prižiūrim dirbtines kūno angas“ (S8).
Pragulų priežiūra	„<...>būna ir pragulų, opų priežiūra“ (S2); „<...>pragulų profilaktika“ (S5); „Pragulų <...> priežiūrą“ (S6).
Atsiurbimas	„<...>atsiurbinėjam iš kvėpavimo takų“ (S8).
Lašinių infuzijų statymas	“<...> infuzinės sistemos“ (S2). „<...>lašinės“ (S3); „<...> lašalinių statymus“ (S4); „<...>lašalinių statymas“ (S5).
Injekcijos	„<...> įvairūs vaistų leidimai“ (S2); „<...>injekcijos“ (S3); „<...>būna vaistų leidimas“ (S5); „<...>leidžiam vaistus“ (S8). „<...> injekcijos į veną, raumenis, paodį“ (S6).
Skausmo gydymas	„<...> skausmo terapiją“ (S4); „Skausmo terapija“ (S6).
Kateterių įvedimas	„<...>zondo įvedimas, intraveninių kateterių įvedimas, šlapimo pūslės kateterių įvedimas“ (S1);

Slaugytojų atliekamas paliatyviosios pagalbos turinys atskleidžia, kad teikiamos paslaugos pacientams namuose sudaro slaugos techninių užduočių atlikimą. Visi slaugytojai vieningai pripažįsta, kad paslaugos yra labai įvairios ir jų teikimas priklauso nuo paciento turimų poreikių. Šios paslaugos didžiąja dalimi leidžia suteikti tokias pat slaugos paslaugas, kaip ir ligoninėje. Vienos dažniausiai įvardintų slaugos paslaugų - perrišimai, lašinės infuzijos statymas, pragulų profilaktika, tyrimų ėminių ėmimas, bendros paciento būklės vertinimas, vaistų administravimas ir kita.

Kaip jau minėta, paliatyvosios pagalbos paslaugų turinys priklauso nuo pacientų turimų poreikių, todėl ne visada apsiribojama tik techninių slaugos užduočių atlikimu, kad būtų valdoma paciento sveikatos būklė ir užtikrinama kokybiška jo priežiūra. Norint užtikrinti į pacientą orientuotą priežiūrą slaugytojų teikiamos paslaugos prasiplečia iki psichologinės paramos ir edukacinės veiklos. Taip pat yra užtikrinamos gyvybiškai svarbios funkcijos, pavyzdžiui, maitinimas ar tuštinimasis.

Greta šių paslaugų taip pat teikiama psichologinė parama, bendraujama su pacientu, siekiant užtikrinti ne tik fizinę, bet ir emocinę gyvenimo kokybę. Atkreipiamas dėmesys, kad kartu su šiomis paslaugomis, pacientai ir artimieji yra mokomi apie gyvenimo būdo veiksnius bei galimybes juos pakeisti, o slaugytojos stengiasi juos paskatinti tai padaryti, suteikdamos reikiamą informaciją apie galimus pasikeitimus, jei pacientai nuspręstų vykdyti pateikiamas rekomendacijas. Viena iš slaugytojų pasidalina patirtimi, kad jų darbas iš esmės yra įstatymo numatytų paslaugų įgyvendinimas, tačiau, atsižvelgiant į individualias situacijas, jų darbas gali apimti ir paprasčiausią nuėjimą į vaistinę. Tai lemia slaugytojų turimas empatiškumas ir siekis atliepti paciento poreikius, nenorint atsakyti „ne“ į jų pateiktus prašymus (5 lentelė).

5 lentelė. Slaugytojų teikiamos papildomos paliatyvosios pagalbos paslaugos

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiantys teiginiai
Slaugytojų teikiamos papildomos paliatyvosios pagalbos paslaugos	Slaugos poreikių vertinimas	„<...>slaugos poreikių vertinimas“ (S1).
	Maitinimo funkcijos užtikrinimas	„<...>maitinimas per zondą, per gastrostomą“ (S1); „<...>maitinu“ (S7);
	Psichologinė pagalba	„<...>mėgėjiška psichologinė pagalba, parama žmogui, toks empatiškas apsiėjimas su juo“ (S1).
	Bendravimas	„<...>bendraujam su žmogumi“ (S1).
	Informacijos suteikimas	„<...>atnešam kažkokias naujienas iš pasaulio, ypač jeigu žmogus vienišas“ (S1).
	Mokymas	„<...>svarbu mokymas higienos dalykų, pragulų profilaktikos mokymas, teisingesnis sveikesnio gyvenimo būdo mokymas“ (S1); “<...>artimųjų ir pacientų mokymas“ (S5); „<...>apmokome pacientus ir pacientų artimuosius“ (S6); “<...>mokom pacientus ir jų artimuosius, pavyzdžiui apie pragulų profilaktiką“ (S8).
	Paciento motyvavimas	„<...>kuris su medicina niekuo nesusijęs <...> jam paaiškini, jeigu šitai darysim, tai bus rezultatas toks, o jeigu nedarysim, tai bus vat rezultatas šitos ir kartais tai suveikia labai gerai“ (S1).
	Vaistų nupirkimas	„<...>jeigu reikia einu ir į vaistinę“ (S7).

Slaugytojų pateikiamas tęstinis paliatyvios pagalbos paslaugų spektras atskleidžia, kad slaugytojos teikia ir psichologinę paramą, taip pat bendraujama su pacientu, siekiant užtikrinti ne tik fizinę, bet ir emocinę gyvenimo kokybę. Atkreipiamas dėmesys, kad kartu su šiomis paslaugomis, pacientai ir artimieji yra mokomi apie gyvenimo būdo veiksnius bei galimybes juos pakeisti, o slaugytojos stengiasi juos paskatinti tai padaryti, suteikdamos reikiamą informaciją apie galimus pasikeitimus, jei pacientai nuspręstų vykdyti pateikiamas rekomendacijas. Viena iš slaugytojų pasidalina patirtimi, kad jų darbas iš esmės yra įstatymo numatytų paslaugų įgyvendinimas, tačiau, atsižvelgiant į individualias situacijas, jų darbas gali apimti ir paprasčiausią nuėjimą į vaistinę. Tai lemia slaugytojų turimas empatiškumas ir siekis atliepti paciento poreikius, nenorint atsakyti „ne“ į jų pateiktus prašymus.

Tolimesnio interviu metu, išsamiau kalbant apie paliatyviosios pagalbos paslaugų teikimą ir slaugytojų nuomonę apie tai, kokios paslaugos turi būti teikiamos paciento namuose, slaugytojai pripažįsta, kad esamas paliatyviosios pagalbos paslaugų spektras bei jo įvairovė leidžia užtikrinti paciento poreikius. Vis dėl to, žvelgiant iš praktikos, slaugytojai išvelgia tam tikras sritis, kurios, jų nuomone, yra labai svarbios paliatyviosios pagalbos teikime (6 lentelė).

6 lentelė. Slaugytojų nuomonė apie paliatyviosios pagalbos paslaugas, kurios turi būti teikiamos paciento namuose

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiantys teiginiai
Paliatyviosios pagalbos paslaugos, kurios turi būti teikiamos pacientui namuose	Medikamentų išrašymas	„<...>medikamentų išrašymais“ (S1).
	Pagalbinių priemonių išrašymas	„<...>pagalbinių priemonių išrašymu“ (S1).
	Dokumentų tvarkymas	„<...>visokių ten dokumentų surinkimo, dėl gyvenamosios vietos pritaikymo“ (S1).
	Asmens higienos paslaugos	„<...> nuo galvos išplovimo, nago nukirpimo, plaukų sušukavimo iki pilno išmaudymo, patalynės pakeitimo, rūbų pakeitimų, sauskelnių pakeitimo“ (S1); “<...>asmens higienos paslaugos“ (S3).
	Psichologinė pagalba	„<...>bent gerinti žmogaus psichologinę būklę“ (S1); “<...>psichologinė pagalba“ (S3).
	Kineziterapijos paslaugos	„<...> kineziterapijos visos paslaugos labai svarbios“ (S1); “<...>kineziterapija“ (S3); „<...> kineziterapeuto paslaugos“ (S4).
	Mokymas	„<...> reikalingos mankštos išmokymas“ (S1).

Atkreipiamas dėmesys, kad slaugytojai įvardina paslaugas, kurios yra numatytos ambulatorinių slaugos paslaugų teikimo namuose reikalavimuose. Lentelėje pristatomos slaugytojų nuomonės, kurios

pabrėžė, kad šios paslaugos yra reikalingos ir turi būti teikiamos, o likusieji slaugytojai vieningai nurodė, kad paslaugų spektras yra labai platus, todėl esant poreikiui teikiamos tiek kineziterapijos, tiek psichologinės ar socialinės pagalbos, tiek asmens higienos paslaugos, ir kitos. S6 nurodo, kad paslaugos atrodo ir visos teikiamos, kadangi priklausomai nuo paciento būklės ir poreikių įsijungia skirtingų sričių specialistai, tačiau dvejoja dėl šių paslaugų veiksmingumo. Pabrėžiama, kad vienas pagrindinių aspektų yra skausmo malšinimas pacientui, tačiau naudojamos priemonės ne visada leidžia tai daryti veiksmingai: „mano pacientai dažniausiai tikrai labai kenčia skausmą ir, mano nuomone, svarbiausia yra skausmo malšinimas, bet dažniausiai nelabai padeda ir tie pleistrai, ir su portu kažkaip mes dar nelabai dirbam“ (S6).

Teiraujantis slaugytojų apie tai, kas jų nuomone, turėtų teikti paliatyviosios pagalbos paslaugas, vieningai yra nurodoma, kad specialistų komanda turėtų ir yra sudaryta iš *“gydytojas, slaugytojas, slaugytojo padėjėjas, socialinis darbuotojas, psichologas, kineziterapeutas“ (S1)*; „<...> *paliatyviosios pagalbos gydytojai“ (S4)*. Slaugytoja Nr. 2, pristatydama savo komandos sudėtį pasidžiaugė, kad prie komandos prisijungs ir ergoterapeutai: „*įsitrauks ir ergoterapeutai, nes, manau, irgi yra labai svarbu“ (S2)*. Diskutuojant apie paliatyviosios pagalbos teikime dalyvaujančių specialistų poreikį, buvo pabrėžiamas specialistų trūkumas, ypač kineziterapeutų. Taip pat ir slaugytojų padėjėjų vyrų, kurie leistų lengviau įveikti fiziškai sunkias slaugos užduotis: „*Tai dauguma pacientų nori kineziterapeutų ir jų labai trūksta“ (S2)*; „<...> *gal reikėtų kažkokių nežinau ir vyrų slaugytojų padėjėjų, nes būna, kad reikia juos vežti į vonią ir tikrai būna fiziškai sunkus darbas būtent mūsų slaugytojų padėjėjoms tai atlikti“ (S2)*; „<...> *trūksta slaugytojų padėjėjų ir kineziterapeutų“ (S8)*. Slaugytojas Nr. 5 pabrėžė, kad specialistų užtenka, tačiau „*kunigas dar galėtų būti“ (S5)*. Slaugytojas Nr. 4 taip pat nurodo, kad dažnai neužtenka finansavimo vizitams, kadangi yra finansuojamas tik konkretus vizitų skaičius, kurio kai kuriais atvejais nepakanka: „<...> *neužtenka ligonių kasų apmokamų vizitų....per dieną yra apmokami tik trys vizitai visai komandai, tai jei einu aš, gydytojas, padėjėja jau ir nelieka daugiau vizitų, o reikia ir kelis kartus nueiti pas pacientą ir kitiems specialistams reikia nuvykti“ (S3)*. Slaugytojų patirtys leidžia išvelgti, su kokiomis problemomis yra susiduriama teikiant paliatyviosios pagalbos paslaugas paciento namuose. Galima pastebėti, kad specialistų trūkumas, kuris įvardinamas daugelio slaugytojų, gali lemti paliatyviosios pagalbos paslaugų, kurios turėtų būti prieinamos pacientams pagal poreikį, trūkumą, o tai daro tiesioginę bei netiesioginę įtaką ir pacientų gyvenimo kokybei.

4.2. Slaugytojų nuomonė apie fizinius veiksnius, veikiančius pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugos namuose, gyvenimo kokybę

Tyrimo metu atskiras dėmesys buvo skiriamas fizinių veiksnių, galinčių daryti įtaką pacientų gyvenimo kokybę, kartu įvertinant ir paliatyviosios pagalbos paslaugų bei pacientų gyvenimo kokybės sąsajas. Slaugytojų patirtys ir fizinių veiksnių suvokimas labai įvairus. Pabrėžiamas paciento jaučiamas skausmas, kuris tampa pagrindiniu veiksniu, lemiančiu gyvenimo kokybę. Skausmo valdymas, kaip viena iš reikšmingiausių aspektų, sudarančių slaugytojų teikiamas paliatyviosios pagalbos paslaugas namuose, tačiau ne visais atvejais jis yra visiškai kontroliuojamas. Skausmas, kaip pagrindinis fizinis veiksnys, daro reikšmingą poveikį ir kitų veiksnių pasireiškimui, kuriuos slaugytojai taip pat išskiria kaip užimančius lemiantį vaidmenį pacientų gyvenimo kokybei (7 lentelė).

7 lentelė. Slaugytojų nuomonė apie fizinius veiksnius, kurie lemia pacientų gyvenimo kokybę

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiantys teiginiai
Fiziniai veiksniai, lemiantys pacientų, gaunančių paliatyviosios pagalbos paslaugas namuose, gyvenimo kokybę	Skausmas	„<...>nuo skausmo.. skausmo valdymas, nes labai mažai yra paliatyvių pacientų, kuriems visiškai nieko neskauda” (S1); “<...>jaučia pacientai ir skausmą, kas taip pat apriboja jų visas fizines galimybes“ (S2); „<...>skausmas, skausmas pirmoj eilėj“ (S3); „Pagrindė tai skausmas“ (S4); „<...>skausmas“ (S5); „<...>skausmas <...> trukdo pacientams gyventi pilnavertišką gyvenimą” (S6); “Dažniausiai fiziniai yra skausmas“ (S7).
	Nejudrumas	„<...>to mažo judėjimo toks bendras organizmo sąstingis, limfos užsistovėjimas, raumenų visas tonuso nebuvimas” (S1); “<...> gal kai pacientai nejuda, yra labai irgi sunku“ (S2); „Negali judėti“ (S8).
	Fiziniai apribojimai	„<...>apribotas judėjimas“ (S3); „<...> apsunkintas judėjimas“ (S4) „<...> apsunkintas judėjimas” (S6); “<...>negali pavaikščioti“ (S8).
	Šlapimo nelaikymas	„<...>šlapimo nelaikymas“ (S4).
	Saviveiksmingumo praradimas	„<...>nes jie nebegali savęs apsitarnauti, tampa priklausomi nuo savo artimųjų“ (S2); „<...>dauguma pacientų yra gulintys, negali apsitarnauti patys“ (S3); „<...>negali apsitarnauti“ (S8).
	Artimųjų priežiūros kokybė	„<...> ateini pas pacientą artimieji net 100 % prižiūri namuose ir stengiasi <...> būna ateini ir vargšelis ar vargšėlė guli ir reikia daug tada padirbėti su šituo pacientu ir su artimaisiais, kas prižiūri pacientą.. paaiškinti viską“ (S7).

Slaugytojų įvardinami veiksniai persipina su psichologiniais veiksniais, kuriems didelę įtaką turi paciento galimybių save apsitarnauti sumažėjimas arba visiškai šių galimybių išnykimas. Tokia būseną sietina su paciento saviveiksmingumo praradimu, kuris neatsiejamai gali būti priskiriamas tiek prie fizinių, tiek prie psichologinių veiksnių. Gyvenimo kokybė yra subjektyvi paciento būseną, todėl nebegalėjimas atlikti bet kokių kasdieninių užduočių, daro reikšmingą poveikį paciento savijautai. Kai kurie slaugytojai linkę išskirti ir artimųjų vaidmenį. Pateikiami pavyzdžiai atskleidžia, kad esant teisingam artimųjų pasirengimui, paciento gyvenimo kokybė gali būti užtikrinama tinkamai atliekama slauga, tačiau neretai artimieji dėl neturėjimo įgūdžių ar dėl informuotumo trūkumo, nėra pajėgūs užtikrinti paciento slaugos poreikių, kurių tenkinimas yra reikšmingas jų gyvenimo kokybei. Jau paminėtas skausmas, kuris paveikia ne tik asmens jaučiamą nuolatinį diskomfortą, tačiau apriboja ir pacientų fizinius gebėjimus bei nulemia nejudrumo problemų atsiradimą. S4 taip pat nurodo ir šlapimo nelaikymą, kaip vieną iš fizinių veiksnių, paveikiančių pacientų gyvenimo kokybę.

Atkreipiant dėmesį į slaugytojų išskiriamus fizinius veiksnius bei jų prieš tai pateiktą nuomonę apie paliatyviosios pagalbos paslaugų turinį, galima įžvelgti reikšmingas sąsajas. Pirmiausia tai, kad fiziniai veiksniai, kurie įvardinami slaugytojų, gali būti valdomi ir kontroliuojami su slaugytojų teikiamomis paslaugomis. Ypatingą dėmesį reikėtų skirti skausmo valdymui, kuris buvo išskirtas kaip probleminis paliatyviosios pagalbos paslaugų aspektas, kadangi skausmo malšinimas tampa iššūkiu slaugytojams dėl turimų priemonių neveiksmingumo. Tai leidžia daryti išvadą, kad taikomos priemonės skausmo valdymui yra neveiksmingos ir lemiančios pacientų gyvenimo kokybės blogėjimą.

4.3. Slaugytojų nuomonė apie psichoemocinius veiksnius, veikiančius pacientų, kuriems teikiama paliatyviosios slaugos paslaugos namuose, gyvenimo kokybę

Analizuojant fizinius veiksnius buvo išskirta pacientų visiškai arba iš dalies prarasta apsitarnavimo savęs galimybė, kuri ne tik fiziškai, tačiau ir psichologiškai paveikia paciento gyvenimo kokybės aspektus. Slaugytojams labai sunku įvardinti psichoemocinius veiksnius, kadangi kai kurie iš jų nurodo, jog su kai kuriais pacientais dėl ligos ar dėl vartojamų vaistų nepavyksta pasikalbėti. Slaugytojai, kurie pasidalino savo patirtimis, vieningai pritaria, kad daugeliui pacientų mirties baimė atsiranda, kai jie suvokia, kas yra paliatyvioji pagalba, todėl tai labai paveikia pacientų gyvenimo kokybę. Didžioji dalis pacientų bijo mirti, todėl kartu su šia baime atsiranda įvairios emocijos, kaip agresija, pyktis,

nepasitenkinimas, siekis atstumti, noras užsidaryti. Dažniausiai paminėti slaugytojų numanomi arba nustatyti veiksniai pristatomi 8 lentelėje.

8 lentelė. Slaugytojų nuomonė apie psichoemocinius veiksnius, kurie lemia pacientų gyvenimo kokybę

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiantys teiginiai
Psichoemociniai veiksniai, lemiantys pacientų, gaunančių paliatyviosios pagalbos paslaugas namuose, gyvenimo kokybę	Mirties baimė	„ <i>pirmu numeriu eina tai, kad žmogus žino, kas yra paliatyvioji pagalba <...> mes žmogui gelbėjimui kažkaip tai išgyventi laikotarpį iki mirties <...> žmogus žino, kad jei tu esi paliatyvus, tai tu nepasveiksi, tu mirsi ir mirsi greičiau negu bet kuris kitas žmogus</i> ” (S1); <i>“Mirties baimė labai, bet ne visiems”</i> (S3); <i>„<...> žinoma mirties baimė, nes žino, kad čia paliatyvi pagalba“</i> (S4); <i>„<...> mirties baimė“</i> (S5); <i>„<...> mirties baimė”</i> (S6); <i>“<...> bijo tos mirties“</i> (S8).
	Priklausymas nuo kito	„ <i>Tai pripažinti, kad tu priklausai nuo kažko kito yra labai sunku ir tai gadina tą gyvenimo kokybę</i> “ (S2).
	Nežinomybė	„ <i><...> jaučia nerimą nežinomybę, jie nežino, ko tikėtis</i> ” (S6).
	Motyvacija	„ <i><...> nebėra motyvacijos <...> Dauguma pacientų praranda motyvaciją, nebenori nieko daryti, viskas tampa neįdomu, kiti net nenori priimti pagalbą</i> “ (S2).
	Ligos suvokimas	„ <i><...> nieko nebenori sužinoję ligą, nors prieš tai gyveno aktyvų gyvenimą ir sužino, kad turi ligą ir iš karto save nurašo ir nori tikrai būti</i> “ (S2).
	Savęs, kaip naštos suvokimas	„ <i><...> išgyvena jie labai...sako ko aš čia dabar turiu visus varginti, tuos saviškus, jie gi negali labai ten prie manęs išbūt visą laiką</i> “ (S3); <i>„<...> užkrauna artimą žmogų, nenori užkrauti, bet nėra kitos išeities“</i> (S4).
	Depresija	„ <i>Depresija</i> “ (S4).
	Artimųjų požiūris	„ <i><...> koks požiūris yra artimųjų, ar jie adekvatūs, supratingi, nes tokioje situacijoje labai svarbus palaikymas pacientams</i> “ (S5); <i>„<...> pacientų artimieji irgi labai matosi jų nerimas ir irgi nežinomybė”</i> (S6).
	Vieništumo jausmas	„ <i>Pacientai yra vieniši, tai ir prasideda tas vieništumas</i> “ (S8).

Slaugytojų pasidalinta nuomonė atskleidė, kad pirmiausia pacientams būna sunku suvokti savo ligą ir tai, kad šiuo metu gyvena paskutinį savo gyvenimo etapą ir palengva artėja prie mirties. Pabrėžiama, kad pacientų gyvenimo kokybei poveikį daro išgyvenama depresija, kuri dažnai pasireiškia kartu su savo ligos suvokimu. Taip pat atsirandanti nežinomybė bei didelis priklausymas tiek nuo artimųjų (jei tokių

yra), tiek nuo paliatyviosios pagalbos specialistų komandos. Pacientai dažnai save pradeda suvokti kaip našta artimiesiems ir net slaugytojams, todėl jie išgyvena dėl tokios savo būsenos. Esant artimiesiems, slaugytojai taip pat dažnai susiduria su tuo, kad artimieji nėra linkę priimti paciento būklės ir vis tikisi, kad tokia paciento būseną yra laikina. Nesant artimųjų, pacientai pasijaučia vieniši, o tai stipriai paveikia jų psichoemocinę būseną. Šiuo gyvenimo periodu pacientams pradeda stigti motyvacijos, todėl jos nebuvimas iššaukia nebesidomėjimą aplinka, nenorą nieko daryti, kas kartu paveikia ne tik psichinę gyvenimo kokybę, bet kartu reikšmingai veikia ir fizinę gyvenimo kokybės sritį. Galima pastebėti, kad veiksniai labai priklauso nuo pačio asmens gebėjimo priimti esamą situaciją ir nuo to, kaip pacientas reaguoja į esamą sveikatos būklę. Kontroliuojant psichoemocinių veiksnių pasireiškimą, darančių neigiamą poveikį gyvenimo kokybei, slaugytojai ir kiti specialistai užima reikšmingą vietą.

4.4. Slaugytojų nuomonė apie socialinius veiksnius, veikiančius pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugos namuose, gyvenimo kokybę

Paskutinioji vertinamoji veiksnių grupė, kuri gali paveikti pacientų gyvenimo kokybę, yra socialiniai veiksniai. Aptariant fizinius ir psichoemocinius veiksnius išryškėjo, kad kai kurie pacientai susiduria su vienišumu, nes ne visi pacientai yra prižiūrimi artimųjų, arba artimųjų vizitai pas pacientą yra labai reti. Socialinių veiksnių sritis yra labai plati, todėl slaugytojai aktualizuoja įvairius veiksnius, kurie svarbūs pacientų gyvenimo kokybės užtikrinimui ar jos gerinimui (9 lentelė).

9 lentelė. Slaugytojų nuomonė apie socialinius veiksnius, kurie lemia pacientų gyvenimo kokybę

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiantys teiginiai
Socialiniai veiksniai, lemiantys pacientų, gaunančių paliatyviosios pagalbos paslaugas namuose, gyvenimo kokybę	Normalaus gyvenimo praradimas	„<...> žmogui, kuris į koncertą į teatrą, kuris yra jaunas, tarkim, žmogui 40, 50 metų jis mėgo keliauti po pasaulį, labai mylėjo savo darbą, arba labai turėjo aktyvų kultūrinį gyvenimą ir staiga viso to nebelieka“ (S1).
	Finansinė padėtis	„<...> vistiek, kadangi būna ir tvarsčiai, tam tikri būna nekompensuojami ir tepalai, ir panašiai...žmonėms reikia susimokėti ir tikrai ne visi nori ar turi iš ko juos įsigyti, o tada jau tenka suktis iš padėties ir tas žaizdų gydymas nebebūna toks efektyvus“ (S2); “<...> tikriausiai finansinei dalykai, kažkokios galimybės” (S6); “<...> pinigėlių trūkumai jiems būna, kad ant vaistų, kurių net neužtenka, negali įsigyti“ (S7).
	Išsilavinimas	„<...> išsilavinimas <...> kuris nieko pats nesupranta, tai ir aplinkos pritaikymas prastesnis ir viskas... ir mityba

		<i>prastesnė ir medikamentai prastesni ir viskas prasčiau“ (S5).</i>
	Aplinkos patogumas	<i>„<...> svarbu yra gyvenamoji aplinka <...> apsitarnavimas tampa toks labai sunkus, kai nėra pritaikyta gyvenamoji aplinka“ (S2);</i> <i>„Nepritaikyti namai slaugyti žmogų, nepratelpa net neįgaliojo vežimėlis“ (S3);</i> <i>„<...> jeigu žmogus geriau gyvena ir yra prisitaikęs aplinką slaugai namuose, tai jam yra geriau, kažkiek lengviau“ (S5);</i> <i>„Kai kurie pacientai gyvena mažuose būstuose, kurie nėra pritaikyti, pavyzdžiui, funkicinei lovai“ (S6).</i>
	Vienatvė	<i>„Dalis mano pacientų yra vieniši ir neturi, kad kas jais pasirūpintų, turi ieškoti kažkokios pagalbos iš kaimynų ar giminaičių“ (S4);</i> <i>„<...> vieniši, jaučiasi našta ir jie labai džiaugiasi, kai mes pas juos ateinam“ (S8).</i>
	Informacijos trūkumas	<i>„<...> trūksta informacijos apie būsto pritaikymą, pagalbines priemones“ (S4).</i>

Slaugytojai, kalbėdami apie pacientų gyvenimo kokybę lemiančius socialinius veiksnius, pabrėžia finansinę padėtį, kuri lemia, kiek pacientas yra pajėgus įsigyti nekompensuojamas priemones, galinčias pagerinti jų gyvenimo kokybę.

Taip pat atkreipiamas dėmesys, kad dalies pacientų gyvenimo tempo pokyčiai gali būti reikšmingi ir neigiamai paveikti jų gyvenimo kokybę. Šiuo atveju kalbama apie pacientus, kurie iki esamos būsenos buvo aktyvūs, keliavo, dirbo, užsiimdavo įvairia laisvalaikio veikla, o dėl esamos būklės turi viso to atsisakyti. Pasikeitęs gyvenimo būdas gali lemti ir atsirandantį vienišumo jausmą, kadangi nebepalaikomi tie patys socialiniai kontaktai, lieka arba vienas pacientas, arba tik palaikantys artimieji. Kitiems tampa labai sunku išgyventi tokius pasikeitimus. Šeimos narių, slaugytojų, socialinių darbuotojų buvimas šalia pripažįstamas kaip patvirtinimas, kad pacientas ne vienišas, o visų jų buvimas ir pasiruošimas likti su mirštančiuoju iki pabaigos, daro reikšmingą įtaką paciento gyvenimo kokybei.

Slaugytojai siūlo nepamiršti, kad paliatyvioji slauga yra susijusi su pacientų gyvenamosios aplinkos pritaikymu. Tiesa, ne visi nori specializuotų lovų ar kitų priemonių, kiti neturi galimybės pritaikyti mažą gyvenamąjį būstą savo poreikiams, o tretieji turi galimybes, tačiau jiems trūksta informacijos apie tai. Tačiau, vieningai pritariama, kad aplinkos patogumas reikšmingai prisideda prie pacientų gyvenimo kokybės, o kartu ir prie geresnių galimybių teikti kokybiškesnes slaugos paslaugas.

5. TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS

Apibendrinant viso tyrimo rezultatus galima pastebėti, kad vertinant paliatyviosios pagalbos paslaugų turinį pabrėžiama paslaugų įvairovė, tačiau dažnai šių paslaugų veiksmingumas yra nulemtas žmogiškųjų išteklių nepakankamumo problemų, kai kuriais atvejais per mažo vizitų finansavimo, taip neužtikrinant visų kai kurių pacientų poreikių, o kartu ir neigiamai veikiant jų gyvenimo kokybę. Pabrėžiamas paciento jaučiamas skausmas, kuris tampa pagrindiniu veiksniumi, lemiančiu gyvenimo kokybę. Skausmo valdymas yra vienas iš reikšmingiausių aspektų, sudarančių slaugytojų teikiamas paliatyviosios pagalbos paslaugas namuose, tačiau ne visais atvejais jis yra visiškai kontroliuojamas.

Atskirų veiksmų aptarimas atskleidė, kad jie tarpusavyje labai glaudžiai susiję, kadangi fiziniai veiksniai lemia psichoemocinių veiksmų atsiradimą, o kartu ir socialinių veiksmų pasireiškimą. Šis aspektas pagrindžia Stančiukaitės et al. (2017) nuomonę, kad pacientai, sergantys onkologine liga, kenčia nuo visų šių veiksmų derinio. Svarbiausiais fiziniais veiksniais buvo nustatytas paciento jaučiamas skausmas ir jo valdymas, kuris daro poveikį pacientų judėjimo apribojimams, galimybių apsitarnauti pačiam praradimu arba sumažėjimu. Paciento saviveiksmingumo praradimas neatsiejamai gali būti priskiriamas tiek prie fizinių, tiek prie psichologinių veiksmų. Gyvenimo kokybė yra subjektyvi paciento būseną, todėl nebegalėjimas atlikti bet kokių kasdieninių užduočių, daro reikšmingą poveikį paciento savijautai. Myrcik et al. (2021) taip pat pabrėžia pacientų nepriklausomumo poveikį jų gyvenimo kokybei, tačiau tuo pačiu atkreipia dėmesį, kad ligos eigoje, pacientai praranda savo gebėjimą atlikti kasdienes užduotis, todėl tai paveikia ir jų gyvenimo kokybę.

Reikėtų ypatingą dėmesį skirti skausmo valdymui, kuris buvo išskirtas kaip probleminis paliatyviosios pagalbos paslaugų aspektas, kadangi skausmo malšinimas tampa iššūkiu slaugytojams dėl turimų priemonių neveiksmingumo. Gomes-Ferraz et al. (2022) pabrėžia, kad gyvenimo kokybės gerinimas paliatyvioje slaugoje reikalauja nepriekaištingo skausmo įvertinimo ir valdymo. Tai leidžia daryti išvadą, kad taikomos priemonės skausmo valdymui yra neveiksmingos ir lemiančios pacientų gyvenimo kokybės blogėjimą. Götze et al. (2014) taip pat pabrėžė skausmą kaip rezultatą suprastėjusios pacientų fizinės būklės. Skausmas, kaip pagrindinis fizinis veiksnys, daro reikšmingą poveikį ir kitų veiksmų pasireiškimui, kuriuos slaugytojai taip pat išskiria kaip užimančius lemiantį vaidmenį pacientų gyvenimo kokybei.

Pagrindinis psichoemocinis veiksnys yra mirties baimė, kadangi paliatyvios pagalbos paslaugų gavimas ir pacientų informuotumas apie šių paslaugų pobūdį lemia, kad jie suvokia, jog šios paslaugos yra teikiamos jų gyvenimo pabaigos etape, todėl susiduriama su atsaku į šį suvokimą. Pacientų gyvenimo

kokybei poveikį daro išgyvenama depresija, kuri dažnai pasireiškia kartu su savo ligos suvokimu. Mello et al. (2019) nurodo, kad depresija ir nerimas gali turėti įtakos skausmo suvokimui ir prisidėti prie viso skausmo intensyvumo padidėjimo, kuris yra išskiriamas kaip pagrindinis fizinis veiksnys pacientų gyvenimo kokybės pokyčiuose. Taip pat atsiranda nežinomybė bei didelis priklausymas tiek nuo artimųjų (jei tokių yra), tiek nuo paliatyviosios pagalbos specialistų komandos.

Išskiriami įvairūs socialiniai veiksniai, tačiau pagrindiniais galima laikyti pacientų finansinę padėtį ir galimybę sukurti pritaikytą bei pacientų poreikius atitinkančią aplinką. Slaugytojai, kalbėdami apie pacientų gyvenimo kokybę lemiančius socialinius veiksnius, pabrėžia finansinę padėtį, kuri lemia, kiek pacientas yra pajėgus įsigyti nekompensuojamas priemones, galinčias pagerinti jų gyvenimo kokybę. Chabowski et al. (2016) materialinę paciento padėtį taip pat pripažįsta svarbiausiu socialiniu veiksnium, darančiu labai reikšmingą įtaką paciento gyvenimo kokybei. Valiulienė ir Šeškevičius (2014) pabrėžia, kad kylantys finansiniai sunkumai dėl didėjančių slaugos priemonių poreikio yra suvokiamos kaip rimtos pacientų problemos.

Tyrimo metu taip pat atkreipiamas dėmesys, kad dalies pacientų gyvenimo tempo pokyčiai gali būti reikšmingi ir neigiamai paveikti jų gyvenimo kokybę. Sultana et al. (2021) gyvenimo būdo pasikeitimus pripažįsta kaip psichoemocinį veiksnių, o ne socialinį. Iš dalies galima sutikti, tačiau, žvelgiant iš kitos perspektyvos, pasikeitęs gyvenimo būdas gali lemti ir atsirandantį vienišumo jausmą, kadangi nebepalaikomi tie patys socialiniai kontaktai, lieka arba vienas pacientas, arba tik palaikantys artimieji. Kitiems tampa labai sunku išgyventi tokius pasikeitimus. Atsižvelgiant į tai, Valiulienė ir Šeškevičius (2014) šeimos narių, slaugytojų, socialinių darbuotojų buvimą šalia pripažįsta kaip patvirtinimą, kad pacientas ne vienišas, o visų jų buvimas ir pasiruošimas likti su mirstančiuoju iki pabaigos, daro reikšmingą įtaką paciento gyvenimo kokybei.

IŠVADOS

1. Vertinant iš slaugytojų perspektyvos, paliatyviosios pagalbos turinys atskleidžia, kad šios paslaugos, teikiamos pacientams namuose, yra labai reikalingos ir naudingos pacientams ir jų artimiesiems. Paslaugų įvairovė ir jų diferencijavimas priklausomai nuo paciento, leidžia užtikrinti į pacientą orientuotos slaugos įgyvendinimą, o kartu leidžia prisidėti prie pacientų gyvenimo kokybės gerinimo. Slaugytojai įvardino paliatyviosios pagalbos namuose komandos atliamas paslaugas, tarp kurių ne tik slaugos procedūros, atliekamos pagal gydytojo paskyrimą, asmens higienos užtikrinimas, kineziterapija, socialinė pagalba, bet greta šių paslaugų teikiama ir psichologinė pagalba, bendraujama su pacientais ir jų artimaisiais, siekiant užtikrinti ne tik fizinę, bet ir emocinę gerovę. Slaugytojai, dalindamiesi savo patirtimis ir požiūriu į paliatyviosios pagalbos namuose teikimą, pasisakė ir dėl kylančių problemų teikiant šias paslaugas. Dažniausiai minima problema: pagalbos prieinamumas ir per vėlai suteikta pagalba, dėl informacijos stygiaus, kad paliatyvioji pagalba namuose gali būti jiems teikiama ir ši pagalba jiems yra nemokama.

2. Pagrindiniu fiziniu veiksniu, veikiančiu pacientų gyvenimo kokybę, yra pabrėžiamas paciento jaučiamas skausmas. Kiti išskirti veiksniai: nejudrumas, fiziniai apribojimai, saviveiksmingumo praradimas. Šie veiksniai gali būti kontroliuojami su slaugytojų teikiamomis paslaugomis, tačiau tai persipina su pacientų psichologiniais veiksniais. Ypatingą dėmesį reikėtų skirti skausmo valdymui, kuris buvo išskirtas kaip probleminis paliatyviosios pagalbos paslaugų aspektas, jeigu taikomos priemonės skausmo valdymui yra neveiksmingos, tai lemia, kad pacientų gyvenimo kokybė blogėja.

3. Dažniausi slaugytojų paminėti psichoemociniai veiksniai, kurie veikia pacientų gyvenimo kokybę: mirties baimė, priklausymas nuo kito, nežinomybė, motyvacijos nebuvimas, ligos ir savęs, kaip naštos suvokimas, depresija, artimųjų požiūris, vienišumo jausmas. Dėl pacientų jaučiamos mirties baimės atsiranda kitos emocijos, tokios kaip agresija, pyktis, nepasitenkinimas, atstūmimo siekis, noras užsidaryti. Paliatyviosios pagalbos namuose komandos nariai labai padeda kontroliuoti pacientų psichoemocinių veiksnių pasireiškimą, suteikiant jiems psichologinę pagalbą, informacijos, palaikant juos ir jų artimuosius, bendraujant ir neleidžiant jiems jaustis vienišiams ir paliktiems, o tai labai pagerina pacientų gyvenimo kokybę.

4. Slaugytojų nuomonė apie socialinius veiksnius, kurie lemia pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios pagalbos paslaugos namuose, gyvenimo kokybę: normalaus gyvenimo praradimas, išsilavinimas, aplinkos patogumas, vienatvė, informacijos trūkumas. Taip pat slaugytojai pabrėžia vieną iš labai svarbių veiksnių - finansinę padėtį, kuri lemia, kiek pacientas yra pajėgus įsigyti

nekompensuojamas priemonės, galinčias pagerinti jų gyvenimo kokybę. Slaugytojai siūlo nepamiršti, kad paliatyvioji pagalba namuose yra susijusi su pacientų gyvenamosios aplinkos pritaikymu, kadangi aplinkos patogumas reikšmingai prisideda ne tik prie atliekamų kokybiškesnių slaugos paslaugų, bet ir prie pacientų gyvenimo kokybės gerinimo.

REKOMENDACIJOS

1. **Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijai:** didinti paslaugų prieinamumą, plečiant paliatyviosios pagalbos namuose komandas, kadangi didėjant poliligtumui ir onkologiniams susirgimams paslaugų poreikis auga ir yra nepatenkinamas šios dienos infrastruktūros. Užtikrinti paliatyviosios pagalbos namuose paslaugų teikimą ne tik dienomis, bet ir naktimis.
2. **Asmens sveikatos priežiūros įstaigoms:** organizuoti vidinius mokymus šeimos gydytojams ir slaugytojams, apie paliatyviosios pagalbos namuose paslaugas, šių paslaugų teikimą, prieinamumą, gavėjus. Siekiant pagerinti sveikatos priežiūros specialistų bendradarbiavimą, suteikiamą informaciją pacientams, jų artimiesiems ir taip užtikrinti šių paslaugų suteikimą laiku.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

1. Abrahamson, V., Wilson, P., Barclay, S., Brigden, C., Gage, H., Greene, K., Hashem, F., Mikelyte, R., Rees-Roberts, M., Silsbury, G., Goodwin, M., Swash, B., Wee, B., Williams, P., & Butler, C. (2023). Family carer experiences of hospice care at home: Qualitative findings from a mixed methods realist evaluation. *Palliative Medicine*, 37(10), 1529–1539. <https://doi.org/10.1177/02692163231206027>
2. Agustinus, S., & Chi Chan, S. W. (2013). Factors affecting the attitudes of nurses towards palliative care in the acute and long term care setting: a systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 11(1), 1–69. <https://doi.org/10.1112/jbisrir-2013-604>
3. Biswas, J., Faruque, M., Banik, P. C., Ahmad, N., & Mashreky, S. R. (2022). Quality of life of the cancer patients receiving home-based palliative care in Dhaka city of Bangladesh. *PLOS ONE*, 17(7), e0268578. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0268578>
4. Brian Cassel, J., Kerr, K. M., McClish, D. K., Skoro, N., Johnson, S., Wanke, C., & Hoefler, D. (2016). Effect of a Home-Based Palliative Care Program on Healthcare Use and Costs. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(11), 2288–2295. <https://doi.org/10.1111/jgs.14354>
5. Butėnienė, D., & Kalibatienė, D. (s.a.). *mokslinės-klinikinės studijos ONKOLOGINIŲ PACIENTŲ GYVENIMO KOKYBĖS IR VIDINĖS DARNOS SĄSAJOS ESANT PALIATYVIAI PRIEŽIŪRAI CANCER PATIENTS' QUALITY OF LIFE AND SENSE OF COHERENCE IN PALLIATIVE CARE Vilniaus universiteto Onkologijos institutas 2 Vilniaus universiteto Medicinos fakultetas 3 Vilniaus miesto klinikinė ligoninė.*
6. Chabowski, M., Polanski, J., Jankowska-Polańska, B., Rosińczuk, J., & Szymanska-Chabowska, A. (2016). Quality of life of patients with lung cancer. *OncoTargets and Therapy*, 1023. <https://doi.org/10.2147/OTT.S100685>
7. Dehghannezhad, J., Hassankhani, H., Taleghani, F., Rahmani, A., SattarPour, S., & Sanaat, Z. (s.a.). Home Care Nurses' Attitude Towards and Knowledge of Home Palliative Care in Iran: A Cross-Sectional Study. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 26(3), 272–278. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_249_19
8. Gomes-Ferraz, C. A., Rezende, G., Fagundes, A. A., & De Carlo, M. M. R. do P. (2022). Assessment of total pain in people in oncologic palliative care: integrative literature review.

Palliative Care and Social Practice, 16, 263235242211252.
<https://doi.org/10.1177/26323524221125244>

9. Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2775–2782. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2257-5>
10. Greer, J. A., Applebaum, A. J., Jacobsen, J. C., Temel, J. S., & Jackson, V. A. (2020). Understanding and Addressing the Role of Coping in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 915–925. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00013>
11. Halling, C. M. B., Wolf, R. T., Sjøgren, P., von der Maase, H., Timm, H., Johansen, C., & Kjellberg, J. (2020). Cost-effectiveness analysis of systematic fast-track transition from oncological treatment to specialised palliative care at home for patients and their caregivers: the DOMUS trial. *BMC Palliative Care*, 19(1), 142. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00645-7>
12. Hofmeister, M., Memedovich, A., Dowsett, L. E., Sevick, L., McCarron, T., Spackman, E., Stafinski, T., Menon, D., Noseworthy, T., & Clement, F. (2018). Palliative care in the home: a scoping review of study quality, primary outcomes, and thematic component analysis. *BMC Palliative Care*, 17(1), 41. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0299-z>
13. Huijjer, H. A.-S., Bejjani, R., & Fares, S. (2019). Quality of care, spirituality, relationships and finances in older adult palliative care patients in Lebanon. *Annals of Palliative Medicine*, 8(5), 551–558. <https://doi.org/10.21037/apm.2019.09.08>
14. Jackutė, G., & Bulotienė, G. (2023). PALIATYVIŲ PACIENTŲ DEPRESIJOS YPATUMAI. *Health Sciences*, 33(5), 16–19. <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2023.171>
15. Johansen, H., Grøndahl, V. A., & Helgesen, A. K. (2022). Palliative care in home health care services and hospitals – the role of the resource nurse, a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 64. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00956-x>
16. Julião, M., Sobral, M. A., Calçada, P., Antunes, B., Nunes, B., Bragança, A., Runa, D., Faria de Sousa, P., Chochinov, H. M., & Bruera, E. (2021). “Truly holistic?” Differences in documenting physical and psychosocial needs and hope in Portuguese palliative patients. *Palliative and Supportive Care*, 19(1), 69–74. <https://doi.org/10.1017/S1478951520000413>
17. Kirkhus, L., Harneshaug, M., Šaltytė Benth, J., Grønberg, B. H., Rostoft, S., Bergh, S., Hjerme stad, M. J., Selbæk, G., Wyller, T. B., Kirkevold, Ø., Borza, T., Saltvedt, I., & Jordhøy, M. S. (2019). Modifiable factors affecting older patients’ quality of life and physical function during

- cancer treatment. *Journal of Geriatric Oncology*, 10(6), 904–912.
<https://doi.org/10.1016/j.jgo.2019.08.001>
18. Kolagari, S., Khoddam, H., Guirimand, F., Teymouri Yeganeh, L., & Mahmoudian, A. (2022). Psychometric Properties of the ‘Patients’ Perspective of the Quality of Palliative Care Scale’. *Indian Journal of Palliative Care*, 28, 64. https://doi.org/10.25259/IJPC_72_2021
19. Lietuvos medicinos normos mn 28:2011 „bendrosios praktikos slaugytojas. Teisės, pareigos, kompetencija ir atsakomybė“ patvirtinimo [prieiga per internetą]. Available at: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.401304>
20. Stacionarinių paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiesiems ir vaikams teikimo reikalavimų aprašo, ambulatorinių paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiesiems ir vaikams teikimo reikalavimų aprašo, dienos stacionaro paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiesiems ir vaikams teikimo reikalavimų aprašo ir paliatyviosios pagalbos teikimo pagrindų mokymo programos reikalavimų aprašo patvirtinimo [prieiga per internetą]. Available at: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.291106/asr>
21. LeBaron, V., Bennett, R., Alam, R., Blackhall, L., Gordon, K., Hayes, J., Homdee, N., Jones, R., Martinez, Y., Ogunjirin, E., Thomas, T., & Lach, J. (2020). Understanding the Experience of Cancer Pain From the Perspective of Patients and Family Caregivers to Inform Design of an In-Home Smart Health System: Multimethod Approach. *JMIR Formative Research*, 4(8), e20836. <https://doi.org/10.2196/20836>
22. Leung, D. Y. P., & Chan, H. Y. L. (2020). Palliative and End-of-Life Care: More Work is Required. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(20), 7429. <https://doi.org/10.3390/ijerph17207429>
23. Lukianskytė, R., Černiauskaitė, R., & Bukartienė, L. (s.a.). *ŠEIMOS NARIŲ, SLAUGANČIŲ PALIATYVŲ LIGONĮ NAMUOSE, PROBLEMOS IR JŲ SPRENDIMO GALIMYBĖS*. <http://ojs.kaunokolegija.lt/index.php/mttlk/index>
24. Lunevičiūtė, Ū., & Masteikienė, E. (2014). *The Second International Conference on Psychosocial Oncology „Psychosocial Support and Communication in Cancer Care: Challenges and Experiences“ The study of cancer patients’ distress* (T. 21, Numeris 2).
25. Mah, J. C., Stevens, S. J., Keefe, J. M., Rockwood, K., & Andrew, M. K. (2021). Social factors influencing utilization of home care in community-dwelling older adults: a scoping review. *BMC Geriatrics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02069-1>

26. Martín-Abreu, C. M., Hernández, R., Cruz-Castellanos, P., Fernández-Montes, A., Lorente-Estellés, D., López-Ceballos, H., Ostios-García, L., Antoñanzas, M., Jiménez-Fonseca, P., García-García, T., & Calderon, C. (2022). Dignity and psychosocial related variables in elderly advanced cancer patients. *BMC Geriatrics*, 22(1), 732. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03423-7>
27. Mello, B. S., Almeida, M. de A., Pruinelli, L., & Lucena, A. de F. (2019). Nursing outcomes for pain assessment of patients undergoing palliative care. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(1), 64–72. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0307>
28. Myint, A. T., Tiraphat, S., Jayasvasti, I., Hong, S. A., & Kasemsup, V. (2021a). Factors Influencing the Willingness of Palliative Care Utilization among the Older Population with Active Cancers: A Case Study in Mandalay, Myanmar. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(15), 7887. <https://doi.org/10.3390/ijerph18157887>
29. Myrcik, D., Statowski, W., Trzepizur, M., Paladini, A., Corli, O., & Varrassi, G. (2021). Influence of Physical Activity on Pain, Depression and Quality of Life of Patients in Palliative Care: A Proof-of-Concept Study. *Journal of clinical medicine*, 10(5). <https://doi.org/10.3390/jcm10051012>
30. Omoyeni, N. (2014). Home-based palliative care for adult cancer patients in Ibadan—a three year review. *ecancermedicalscience*, 8. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2014.490>
31. O’Neil, D. S., Prigerson, H. G., Mmoledi, K., Sobekwa, M., Ratshikana-Moloko, M., Tsitsi, J. M., Cubasch, H., Wong, M. L., Omoshoro-Jones, J. A. O., Sackstein, P. E., Blinderman, C. D., Jacobson, J. S., Joffe, M., Ruff, P., Neugut, A. I., & Blanchard, C. L. (2018). Informal Caregiver Challenges for Advanced Cancer Patients During End-of-Life Care in Johannesburg, South Africa and Distinctions Based on Place of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(1), 98–106. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.03.017>
32. Pop, R. S., Puia, A., & Mosoiu, D. (2022). Factors Influencing the Quality of Life of the Primary Caregiver of a Palliative Patient: Narrative Review. *Journal of Palliative Medicine*, 25(5), 813–829. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0322>
33. Potvin, N., Hicks, M., & Kronk, R. (2021). Music Therapy and Nursing Cotreatment in Integrative Hospice and Palliative Care. *Journal of hospice and palliative nursing : JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 23(4), 309–315. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000747>

34. Rydé, K., & Hjelm, K. (2016). How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses' perspective. *Primary Health Care Research & Development*, 17(05), 479–488. <https://doi.org/10.1017/S1463423616000037>
35. Saga, Y., Enokido, M., Iwata, Y., & Ogawa, A. (2018). Transitions in palliative care: conceptual diversification and the integration of palliative care into standard oncology care. *Chinese Clinical Oncology*, 7(3), 32–32. <https://doi.org/10.21037/cco.2018.06.02>
36. Sagha Zadeh, R., Eshelman, P., Setla, J., & Sadatsafavi, H. (2018). Strategies to Improve Quality of Life at the End of Life: Interdisciplinary Team Perspectives. *The American journal of hospice & palliative care*, 35(3), 411–416. <https://doi.org/10.1177/1049909117711997>
37. Seipp, H., Haasenritter, J., Hach, M., Becker, D., Ulrich, L.-R., Schütze, D., Engler, J., Michel, C., Bösner, S., & Kuss, K. (2021). How can we ensure the success of specialised palliative home-care? A qualitative study (ELSAH) identifying key issues from the perspective of patients, relatives and health professionals. *Palliative Medicine*, 35(10), 1844–1855. <https://doi.org/10.1177/02692163211026516>
38. Sekse, R. J. T., Hunskår, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2). <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>
39. Seow, H., Guthrie, D. M., Stevens, T., Barbera, L. C., Burge, F., McGrail, K., Chan, K. K. W., Peacock, S. J., & Sutradhar, R. (2021). Trajectory of End-of-Life Pain and Other Physical Symptoms among Cancer Patients Receiving Home Care. *Current Oncology*, 28(3), 1641–1651. <https://doi.org/10.3390/currenol28030153>
40. Shah, R., Georgousopoulou, E. N., Al-Rubaie, Z., Sulistio, M., Tee, H., Melia, A., & Michael, N. (2022). Impact of ambulatory palliative care on symptoms and service outcomes in cancer patients: a retrospective cohort study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 28. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00924-5>
41. Smith, M. B., Macieira, T. G. R., Bumbach, M. D., Garbutt, S. J., Citty, S. W., Stephen, A., Ansell, M., Glover, T. L., & Keenan, G. (2018). The Use of Simulation to Teach Nursing Students and Clinicians Palliative Care and End-of-Life Communication: A Systematic Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 35(8), 1140–1154. <https://doi.org/10.1177/1049909118761386>

42. Snijders, R., Brom, L., Theunissen, M., & van den Beuken-van Everdingen, M. (2023). Update on Prevalence of Pain in Patients with Cancer 2022: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Cancers*, *15*(3), 591. <https://doi.org/10.3390/cancers15030591>
43. Stančiukaitė, M., Sutkevičiūtė, M., & Bulotienė, G. (2017). *Individual Meaning-Centered Psychotherapy for palliative cancer patients in Lithuania. A case report Correspondence to* (T. 24, Numeris 1).
44. Staševičienė, A., Dadonienė, J., Germanavičius, A. (2020). SUAUGUSIŲJŲ GYVENIMO KOKYBĖS KAITA SERGANT IŠSĖTINE SKLEROZE. *Visuomenės sveikata*, *1*(88), 56-57.
45. Steindal, S. A., Nes, A. A. G., Godskesen, T. E., Dihle, A., Lind, S., Winger, A., & Klarare, A. (2020). Patients' Experiences of Telehealth in Palliative Home Care: Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research*, *22*(5), e16218. <https://doi.org/10.2196/16218>
46. Sultana, A., Tasnim, S., Sharma, R., Pawar, P., Bhattacharya, S., & Hossain, M. M. (2021). Psychosocial Challenges in Palliative Care: Bridging the Gaps Using Digital Health. *Indian Journal of Palliative Care*, *27*, 442. https://doi.org/10.25259/IJPC_381_20
47. Smaidžiūnienė, D. (2020). SLAUGYTOJŲ BENDRADARBIAVIMO PATIRTIS SU SUNKIAI SERGANČIŲ IR MIRŠTANČIŲ PACIENTŲ ŠEIMOMIS. *Health Sciences*, *30*(6), 159–164. <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2020.158>
48. Valero-Cantero, I., Martínez-Valero, F. J., Espinar-Toledo, M., Casals, C., Barón-López, F. J., & Vázquez-Sánchez, M. Á. (2020). Complementary music therapy for cancer patients in at-home palliative care and their caregivers: protocol for a multicentre randomised controlled trial. *BMC palliative care*, *19*(1), 61. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00570-9>
49. Valiulienė, Ž., & Šeškevičius, A. (2014). PALIATYVIŲJŲ PACIENTŲ, SERGANČIŲ ONKOLOGINĖMIS LIGOMIS, SOCIALINĖS SVEIKATOS SUTRIKIMAI. *Sveikatos mokslai*, *25*(1), 24–28. <https://doi.org/10.5200/sm-hs.2015.003>
50. Wantonoro, W., Suryaningsih, E. K., Anita, D. C., & Nguyen, T. van. (2022). Palliative Care: A Concept Analysis Review. *SAGE Open Nursing*, *8*, 237796082211173. <https://doi.org/10.1177/23779608221117379>

PRIEDAI

1 Priedas

Išplėstinės praktikos slaugos programos studentė Viktorija Mickevičienė

Baigiamojo darbo pavadinimas: „Paliatyviosios pagalbos namuose poveikis paciento gyvenimo kokybei: slaugytojo perspektyva”

Darbo vadovas: Prof. dr. Natalja Istomina.

Darbo konsultantas: Jaun. asist. Marius Čiurlionis.

INTERVIU PLANAS

1. Sociodemografinė bendra informacija apie informantą:

- 1.1. Lytis
- 1.2. Amžius
- 1.3. Išsilavinimas
- 1.4. Pasitenkinimas darbu.
- 1.5. Nuomonė apie paliatyviosios pagalbos teikimą.

2. Paliatyviosios pagalbos paslaugų teikiamų namuose turinys.

- 2.1. Kokias paliatyviosios pagalbos paslaugas Jūs teikiate pacientams namuose?
- 2.2. Kokios paliatyviosios pagalbos paslaugos turi būti teikiamos pacientams namuose?
- 2.3. Kas turi teikti paliatyviosios pagalbos paslaugas pacientams namuose? Kokia komandos sudėtis turėtų būti?

3. Fiziniai veiksniai veikiantys pacientų gyvenimo kokybę.

- 3.1. Kokie fiziniai veiksniai lemia pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios pagalbos paslaugos namuose, gyvenimo kokybę?

4. Psichoemociniai veiksniai veikiantys pacientų gyvenimo kokybę.

- 4.1. Kokie psichoemociniai veiksniai lemia pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios pagalbos paslaugos namuose, gyvenimo kokybę?

5. Socialiniai veiksniai veikiantys pacientų gyvenimo kokybę.

- 5.1. Kokie socialiniai veiksniai lemia pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios pagalbos paslaugos namuose, gyvenimo kokybę?

INFORMUOTO ASMENS SUTIKIMO FORMA

Tyrimo pavadinimas – „Paliatyviosios pagalbos namuose poveikis paciento gyvenimo kokybei: slaugytojo perspektyva”

Kokia šio dokumento paskirtis? Suteikti tyrimo dalyviams aiškia ir išsamią informaciją apie tyrimą ir jų vaidmenį jame. Informuotu sutikimu užtikrinama, kad dalyviai supranta tyrimo pobūdį, jo naudą, savo teises, pareigas ir jie savanoriškai sutinka dalyvauti tyrime.

Kokie yra tyrimo tikslai ir uždaviniai? Tyrimo tikslas yra įvertinus slaugytojo perspektyvą, nustatyti paliatyviosios pagalbos namuose poveikį paciento gyvenimo kokybei. Tyrimu siekiama identifikuoti paliatyvių sveikatos priežiūros paslaugų teikiamų namuose turinį, nustatyti slaugytojų nuomonę apie fizinius veiksnius veikiančius pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose, gyvenimo kokybę, įvertinti slaugytojų nuomonę apie psichoemocinius veiksnius veikiančius pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose, gyvenimo kokybę, išanalizuoti slaugytojų nuomonę apie socialinius veiksnius veikiančius pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose, gyvenimo kokybę.

Kodėl turėtumėte dalyvauti šiame tyrime? Dalyvaudami tyrime galite prisidėti prie mokslinių tyrimų, didinti informuotumą apie paliatyviosios pagalbos paslaugų namuose poveikį pacientų gyvenimo kokybei.

Ar Jūsų asmens duomenys bus konfidencialūs? Jūsų dalyvavimas šiame tyrime bus konfidencialus ir anonimiškas, Jūsų vardas ir pavardė nebus naudojami nei viename iš tyrimo etapų, bus naudojami slapyvardžiai.

Kokie yra dalyvavimo tyrime privalumai ir trūkumai? Privalumai: galimybė pasidalinti savo patirtimi teikiant paliatyviosios pagalbos paslaugas namuose. Dalyvavimas tyrime gali padėti didinti informuotumą apie paliatyviosios pagalbos paslaugų namuose poveikį pacientų gyvenimo kokybei. Tyrimo išvados gali būti naudingos visuomenei ir padėti pagerinti paliatyviosios pagalbos paslaugų namuose kokybę. Trūkumai: Dalyvaujant tyrime gali tekti atskleisti asmeninę informaciją, nuomonę apie savo darbą, teikiant paliatyviosios pagalbos paslaugas namuose. Taip pat gali būti sudėtinga kalbėti apie asmeninę patirtį darbe, teikiant paliatyviosios pagalbos paslaugas namuose.

Kas nutiks su tyrimo rezultatais? Surinkti duomenys bus naudojami tik tyrimo tikslais. Jūsų atsakymai bus analizuojami ir padės nustatyti paliatyviosios pagalbos namuose poveikį paciento gyvenimo kokybei.

Į ką kreiptis, jeigu iškiltų klausimų? Galite į mane kreiptis el. paštu
viktorija.mickeviciene@mf.stud.vu.lt

Sutikimas dalyvauti tyrime

Aš perskaičiau šią Informuoto asmens sutikimo formą ir supratau man pateiktą informaciją.

Man buvo suteikta galimybė užduoti klausimus ir gavau mane tenkinančius atsakymus.

Supratau, kad galiu bet kada pasitraukti iš tyrimo, nenurodydama(s) priežasčių.

Patvirtinu, kad turėjau užtektinai laiko apsvarstyti man suteiktą informaciją apie vykdomą tyrimą.

Supratau, kad dalyvavimas šiame tyrime yra savanoriškas.

Patvirtinu, kad sutikimą dalyvauti šiame tyrime duodu laisva valia.

Patvirtinu, kad gavau Informuoto asmens sutikimo formos egzempliorių, pasirašytą tyrėjo/ kito jo įgalioto tyrimą atliekančio asmens.

Dalyvio vardas, pavardė _____

Dalyvio parašas _____

Data _____

Tyrėjo ir (arba) sutikimo prašančio asmens deklaracija

Patvirtinu, kad suteikiau informaciją apie tyrimą aukščiau nurodytam asmeniui.

Patvirtinu, kad asmeniui buvo skirta pakankamai laiko apsispręsti dalyvauti tyrime, atsižvelgiant į tyrimo pobūdį, taip pat įvertinus kitas aplinkybes, galinčias daryti įtaką priimamam sprendimui.

Aš skatinau asmenį (ar kitą sutikimą turintį teisę duoti asmenį) užduoti klausimus ir į juos atsakiau.

Tyrėjas ar kitas jo įgaliotas tyrimą atliekantis asmuo:

Tyrėjo vardas, pavardė _____

Tyrėjo parašas _____

Data _____



VILNIAUS UNIVERSITETO
MEDICINOS FAKULTETO
SVEIKATOS MOKSLŲ INSTITUTO
SLAUGOS KATEDRA

NUTARIMAS
DĖL IŠPLĖSTINĖS PRAKTIKOS SLAUGOS MAGISTRANTŪROS STUDIJŲ II-O KURSO
STUDENTĖS VIKTORIJOS MICKEVIČIENĖS BAIGIAMOJO DARBO TYRIMO
PROTOKOLO IR INSTRUMENTO VERTINIMO

2023-03-20 Nr. KT-102
Vilnius

1. **SVARSTYTA.** Išplėstinės praktikos slaugos magistrantūros studijų II-o kurso studentės Viktorijos Mickevičienės baigiamojo darbo tyrimo protokolo ir instrumento vertinimas.

Įvertintas studentės baigiamojo darbo tyrimo protokolo ir instrumento turinys.

NUTARTA:

Studentės Viktorijos Mickevičienės baigiamojo darbo tyrimo protokolo ir instrumento turinys neprieštarauja vykdomojo tyrimo etikos normoms ir VU MF SMI Slaugos katedros Etikos komisija pritaria tyrimo instrumento naudojimui.

VU MF Sveikatos mokslų instituto direktorė
VU MF SMI Slaugos katedros vadovė



prof. dr. Natalija Istomina

ORIGINALAS NEBUS SIUNČIAMAS



VILNIAUS UNIVERSITETO
MEDICINOS FAKULTETO
SVEIKATOS MOKSLŲ INSTITUTAS

2023-11-09

DĖL LEIDIMO VYKDYTI APKLAUSĄ MOKSLO TIRIAMAISIAIS TIKSLAIS

Prašome leisti vykdyti apklausą „Paliatyviosios pagalbos namuose poveikis paciento gyvenimo kokybei: slaugytojo perspektyva“ Išplėstinės praktikos slaugos magistro II-o kurso studentei Viktorijai Mickevičienei (tel. +370 622 63756, el. p. viktorija.mickeviciene@mf.stud.vu.lt) [redacted] mokslo tiriamaisiais tikslais.

Mokslinis darbas: Išplėstinės praktikos slaugos magistro baigiamasis darbas, temos pavadinimas „Paliatyviosios pagalbos namuose poveikis paciento gyvenimo kokybei: slaugytojo perspektyva“, baigiamojo darbo vadovė – prof. dr. Natalja Istomina (tel. 8 5 239 8755, el. p. natalja.istomina@mf.vu.lt).

Tikslas – įvertinus slaugytojo perspektyvą, nustatyti paliatyviosios pagalbos namuose poveikį paciento gyvenimo kokybei.

Uždaviniai:

- 1) Identifikuoti paliatyvių sveikatos priežiūros paslaugų teikiamų namuose turinį;
- 2) Nustatyti slaugytojų nuomonę apie fizinius veiksnius veikiančius pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose, gyvenimo kokybę;
- 3) Įvertinti slaugytojų nuomonę apie psichoemocinius veiksnius veikiančius pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose, gyvenimo kokybę;
- 4) Išanalizuoti slaugytojų nuomonę apie socialinius veiksnius veikiančius pacientų, kuriems teikiamos paliatyviosios slaugos paslaugas namuose, gyvenimo kokybę.

Duomenų rinkimą planuojama vykdyti nuo 2023 m. lapkričio mėnesio 13 d. iki 2023 m. gruodžio mėnesio 13 d. Planuojama į tyrimo imtį įtraukti [redacted] 8 slaugytojus, kurie yra išklausę 36 valandų apimties neformaliojo švietimo programą „Paliatyvioji pagalba“ ir teikia slaugos paslaugas namuose paliatyviems pacientams dvejus metus ir daugiau.

Pridedama: interviu planas (sudarytas iš 5 dalių), kuris platinamas pusiau struktūrizuoto interviu metu. Bus vykdomi individualūs interviu su kiekvienu informantu, privačioje erdvėje, pokalbis bus įrašinėjamas diktofonu.

Sveikatos mokslų instituto direktorė

prof. dr. Natalja Istomina

Giedrė Piktumienė, giedre.piktumiene@mf.vu.lt, 8 5 239 8762

Viešoji įstaiga
Universiteto g. 3
01513 Vilnius

Duomenys kaupiami ir saugomi
Juridinių asmenų registre
Kodas 211950810

Fakulteto duomenys:
M. K. Čiurlionio g. 21/27, 03101 Vilnius
Tel. (8 5) 239 8700, el. p. mf@mf.vu.lt
www.mf.vu.lt

ĮSAKYMAS

DĖL STUDENTĖS VIKTORIJOS MICKEVIČIENĖS APKLAUSOS VYKDYMO

2023 m. lapkričio 13 d. Nr. K- 1809
Vilnius

1. L e i d ž i u Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Išplėstinės praktikos slaugos magistro II-o kurso studentei Viktorijai Mickevičienei atlikti apklausą [redacted] [redacted] mokslo tiriamaisiais tikslais, išplėstinės praktikos slaugos magistro baigiamajam darbui tema „Paliatyviosios pagalbos namuose poveikis paciento gyvenimo kokybei: slaugytojo perspektyva“ nuo 2023-11-13 iki 2023-12-13.

PUBLIKACIJA

6 Priedas

V. Mickevičienė, N. Istomina, M. Čiurlionis. „VEIKSNIAI, TURINTIEJI ĮTAKOS NAMUOSE SLAUGOMŲ PALIATYVIŲJŲ PACIENTŲ GYVENIMO KOKYBEI“ Mokslinis straipsnis žurnale „SVEIKATOS MOKSLAI“, ISSN 1392-6373 print / 2335-867X online 2023, 33 tomas, Nr.2, p. 105-110
DOI: <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2023.061>.