



VILNIAUS UNIVERSITETAS
MEDICINOS FAKULTETAS

Visuomenės sveikatos magistro baigiamasis darbas

Gabija Mėžetytė

**PACIENTŲ, GAUNANČIŲ PALIATYVIAJĄ PRIEŽIŪRĄ, POREIKIAI IR JŲ
UŽTIKRINIMAS**

The Needs of Patients Receiving Palliative Care and Fulfillment of Those Needs

Darbo vadovas

asist. Dr. Aušra Beržanksytė

Katedros ar klinikos vadovas

prof. Dr. Rimantas Stukas

Vilnius, 2025

Studento elektroninio pašto adresas: gabija.mezetyte@mf.stud.vu.lt

SANTRAUKA

Pacientų, kuriems teikiama paliatyvioji priežiūra, poreikiai yra įvairialypiai ir apima ne tik fizinių simptomų kontrolę, bet ir psichologinę, socialinę bei dvasinę paramą. Šie poreikiai kinta priklausomai nuo ligos stadijos, paciento amžiaus, šeimos situacijos ir kultūrinių veiksnių. Vienas svarbiausių paliatyviosios priežiūros tikslų – užtikrinti žmogaus orumą, padėti jam išlikti kiek įmanoma savarankiškam ir aktyviam, nepaisant ligos progresavimo. Poreikių užtikrinimas paliatyviosios priežiūros metu reikalauja nuolatinės komunikacijos su pacientu ir jo šeima, taip pat lankstaus, individualizuoto priežiūros plano. Tik taip galima pasiekti, kad pagalba būtų prasminga, žmogų palaikanti ir orientuota į gyvenimo kokybės išsaugojimą iki pat gyvenimo pabaigos.

Darbo tikslas : išanalizuoti pacientų, kuriems teikiama paliatyvioji pagalba, poreikius ir jų užtikrinimą.

Darbo uždaviniai : 1. Išanalizuoti pacientų, kuriems teikiama paliatyvioji pagalba, poreikius ir jų užtikrinimą; 2. Atskleisti pagrindinius iššūkius, su kuriais susiduria pacientai, gaunantys paliatyviąją priežiūrą; 3. Aprašyti paliatyvių pacientų patirtį bei pasitenkinimą paliatyviosios priežiūros paslaugomis namuose;

Tyrimo metodai: Taikytas kokybinis pusiau struktūrizuotas individualaus interviu metodas, vadovaujantis tyrėjo sukurtu klausimyno interviu gairėmis. Duomenys buvo renkami įrašant pokalbį tarp tyrėjo ir respondento, gavus respondento informuotą sutikimą. Tyrimas atliktas Vilniaus mieste 2025 m. sausio 17 d. – 2025 m. kovo 19 d. Tyrimo metu apklausti 12 pacientų, gaunančių paliatyviąją pagalbą namuose, iš kurių 8 buvo moterys ir 4 vyrai. Tyrimo imtis buvo formuojama taikant tikslingą atranką – dalyvauti buvo kviečiami pacientai, kurie paliatyviąją pagalbą namuose gauna ne trumpiau kaip šešis mėnesius.

Rezultatai ir išvados : Atlikto tyrimo duomenys parodė, kad paliatyviosios pagalbos paslaugos pacientų namuose padeda geriau išpildyti jų fizinius, emocinius ir socialinius poreikius. Daugelis apklaustųjų akcentavo glaudų ryšį su sveikatos priežiūros specialistais ir išreiškė pasitenkinimą galimybe likti savo aplinkoje, tarp artimųjų. Toks artimas kontaktas ir palaikymas reikšmingai prisideda prie gyvenimo kokybės išsaugojimo ar net pagerinimo paskutiniais ligos etapais. Paliatyviosios pagalbos komandų nariai atlieka esminį vaidmenį užtikrinant ne tik medicininę, bet ir psichosocialinę pacientų gerovę, todėl itin svarbu, kad jų pasirengimas atitiktų praktikos reikalavimus. Skirtingos klinikinės situacijos, individualūs pacientų poreikiai ir ligos eigos ypatumai

reikalauja profesionalaus ir empatiško požiūrio. Dėl to būtina užtikrinti nuolatinį specialistų kompetencijų stiprinimą, siekiant, kad pagalba būtų ne tik laiku suteikta, bet ir maksimaliai pritaikyta prie konkretaus žmogaus situacijos.

Pagrindinės sąvokos (raktiniai žodžiai): paliatyvosios pagalbos paslaugos namuose, pacientai, gyvenimo kokybė, poreikių užtikrinimas

SUMMARY

The requirements of those patients who are receiving palliative care are complex, involving not only the control of physical symptoms, but also psychological, social and spiritual needs. These requirements differ between the stage of the illness, the age of the patient, family interactions, and the cultural environment. An important focus of palliative care is to maintain dignity in the patient (the dignity of which they are entitled) and help them continue to provide for themselves for as long as they can (whether mentally, physically or economically) in the face of a crippling disease. Proper care is based on constant contact not only with the patient but also with his or her relatives and a flexible, individualised treatment. That's the only way palliative care has any meaning at all — giving real support, and focus on maintaining quality of life through the last stages of a person's life.

Aim of the study: analyze the needs of patients receiving palliative care and the extent to which these needs are being met.

Objectives of the study: 1. To examine the needs of patients receiving palliative care and how these needs are addressed. 2. To identify the main challenges faced by patients undergoing palliative care. 3. To describe patients' experiences and satisfaction with home-based palliative care services.

Materials and methods: A qualitative research approach was employed using semi-structured individual interviews, guided by an interview framework developed by the researcher. Data were collected through recorded conversations between the researcher and each respondent, with informed consent obtained prior to participation. The study was conducted in the city of Vilnius between January 17 and March 19, 2025. A total of 12 patients receiving home-based palliative care participated in the study—8 women and 4 men. A purposive sampling method was used to select participants who had been receiving palliative care at home for a minimum of six months.

Results and conclusions: The findings of the study revealed that home-based palliative care services effectively address patients' physical, emotional, and social needs. Many respondents emphasized the strong connection they had with healthcare professionals and expressed satisfaction with the opportunity to remain in their own environment, surrounded by loved ones. This close contact and support significantly contribute to maintaining—or even improving—the quality of life during the final stages of illness. Members of the palliative care team play a crucial role in ensuring not only medical care but also the psychosocial well-being of patients. Therefore, it is essential that their training meets practical demands. Diverse clinical situations, individual patient needs, and the

specifics of disease progression require a professional and empathetic approach. For this reason, continuous development of healthcare professionals' competencies is necessary to ensure that care is not only provided in a timely manner but also tailored as closely as possible to the unique circumstances of each patient.

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

TURINYS

SANTRAUKA.....	2
SUMMARY	4
SANTRUMPOS	7
SĄVOKOS	8
LENTELIŲ SĄRAŠAS.....	9
1. ĮVADAS.....	10
2. LITERATŪROS ANALIZĖ	13
2.1. Literatūros paieškos strategija	13
2.2. Paliatyviosios pagalbos samprata.....	13
2.2 Paliatyviosios pagalbos paslaugų organizavimas	15
2.3. Paliatyvias paslaugas gaunančių pacientų gyvenimo kokybė	17
2.4. Paliatyvių pacientų poreikiai	18
2.4.1. Paliatyvių pacientų psichologiniai poreikiai ir jų užtikrinimas pacientų namuose	19
2.4.2. Paliatyvių pacientų dvasiniai poreikiai ir jų užtikrinimas pacientų namuose	21
2.4.3. Paliatyvių pacientų fiziniai poreikiai ir jų užtikrinimas pacientų namuose	22
3. TYRIMO METODAI.....	25
3.1. Tyrimo instrumentas	25
3.2. Tyrimo imtis	25
3.3. Duomenų apdorojimas	26
4. TYRIMO REZULTATAI.....	27
4.1. Respondentų charakteristika	27
4.2. Paliatyviosios pagalbos vertinimas ir pasitenkinimo lygis.....	27
4.3. Paliatyviają pagalbą gaunančių pacientų fizinių poreikių užtikrinimas	31
4.4. Paliatyviają pagalbą gaunančių pacientų psichologinių poreikių užtikrinimas.....	34
4.5. Pacientų gaunančių paliatyviają pagalbą dvasinių poreikių užtikrinimas	37
5. TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS.....	41
6. IŠVADOS.....	45
7. REKOMENDACIJOS	47
8. LITERATŪRA.....	49
PRIEDAI	54

SANTRUMPOS

LR SAM – Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija

PSO – Pasaulio sveikatos organizacija

PP – paliatyvioji pagalba

SPS – sveikatos priežiūros specialistai

SĄVOKOS

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 2025).

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 2024).

Ilgalaikė priežiūra - pagalba savarankiškumą praradusiems asmenims, skirta asmens sveikatos priežiūros ir socialiniams poreikiams kasdieninėje veikloje tenkinti. Šios paslaugos siekia išlaikyti ir stiprinti asmens organizmo funkcinius gebėjimus, užtikrinti ligų prevenciją ir didinti asmens socialinius gebėjimus (LR SAM 2024).

Poreikių užtikrinimas – procesas, kurio metu siekiama patenkinti pacientų fiziologinius, emocinius, socialinius, dvasinius ir psichologinius poreikius, kad būtų užtikrinta jų gyvenimo kokybė (Vištarienė A. 2017).

Holistinis požiūris – gydymo būdas, kuris apima visą pacientą, atsižvelgiant ne tik į jo fizinius, bet ir emocinius, socialinius bei dvasinius poreikius (Biswas J., Faruque M. 2022).

LENTELIŲ SĄRAŠAS

1 lentelė. Informantų sociodemografinė informacija.....	27
2 lentelė. Pacientų, dalyvavusių tyrime, patirtys gaunant paliatyviąją priežiūrą namuose	28
3 lentelė. Pacientų, dalyvavusių tyrime, fiziniai poreikiai bei jų užtikrinimas	31
4 lentelė. Pacientų, dalyvavusių tyrime, psichologiniai poreikiai	34
5 lentelė. Pacientų, dalyvavusių tyrime, dvasiniai poreikiai ir jų užtikrinimas.....	37

1. ĮVADAS

Profesionali paliatyvi pagalba mirštantiems pacientams pradėta teikti 1967 m., Jungtinėje Karalystėje kai gydytoja Dame Cicely Saunders nustatė pagrindinius šios priežiūros tikslus ir sukūrė jos filosofiją, tai - Lietuvoje pirmieji žingsniai paliatyviosios pagalbos sistemos kūrimui buvo žengti 1995 m., įkūrus Paliatyviosios medicinos draugiją, kurios siekis buvo plėtoti stacionarinę ir ambulatorinę slaugą. 2007 m. išleistas sveikatos apsaugos ministro įsakymas oficialiai įteisino paliatyviąją pagalbą kaip savarankišką medicinos sritį, skirtą suaugusiems ir vaikams [4].

Daugelyje šalių buvo priimtas sprendimas perkelti priežiūrą iš ilgalaikės priežiūros įstaigų ir ligoninių į slaugą namuose, siekiant sumažinti išlaidas. Pasaulio sveikatos organizacijos Pasaulinė strategija ir veiksmų planas dėl senėjimo pabrėžia kokia svarbi yra slauga namuose ir bendruomeninė priežiūra, kad vyresnio amžiaus pacientai galėtų senėti oriai savo namuose. Dėl šios priežasties daugelis šalių namų priežiūrą laiko nacionaliniu prioritetu [17].

Pastaruoju metu vis galime atrasti, kad vis dažniau yra analizuojama gyvenimo kokybė, ypač paliatyviosios slaugos srityje. Paliatyvioji pagalba apima ne tik medicininę pagalbą paliatyviąją pagalbą gaunantiems pacientams, bet ir įvairias intervencijas, skirtas kontroliuoti su lėtinėmis ligomis susijusias kančias, siekiant pagerinti arba išlaikyti priimtina gyvenimo kokybę. Paliatyvių pacientų gyvenimo kokybės gerinimas tampa reikšmingu iššūkiu sveikatos priežiūros specialistams [24].

PSO teigia, kad paliatyvioji pagalba gerina pacientų ir jų artimųjų gyvenimo kokybę, ypač tiems, kurie susiduria su gyvybei pavojingomis ligomis. Ekspertai pažymi, jog ši pagalba yra veiksminga priemonė, padedanti sumažinti kančias, susijusias su skausmu ir kitomis fizinėmis, psichosocialinėmis bei dvasinėmis problemomis, teikiant ankstyvą ir veiksmingą pagalbą [23]. Pacientų gyvenimo kokybė dažnai siejama su jų sveikata ir priklauso nuo ligos vystymosi bei pasirinkto gydymo metodo. Ji apima šešias pagrindines sritis: fizinę savijautą, psichologinę būklę, gebėjimą būti nepriklausomu, socialinius ryšius, gyvenimo aplinką ir asmeninius įsitikinimus [24]. Holistinis požiūris į paliatyvią pagalbą gali prisidėti prie geresnės pacientų ir jų artimųjų gyvenimo kokybės, padedant efektyviau valdyti ligą, lengviau išgyventi paskutinį gyvenimo tarpsnį ir užtikrinant orų išėjimą iš gyvenimo [25].

Kaip ir bet kuri kita klinikinės praktikos sritis, paliatyvioji pagalba grindžiama keturiais pagrindiniais etikos principais: savarankiškumu, geranoriškumu, nepiktybiškumu ir teisingumu. Vis dėlto, paliatyvioje slaugoje didesnis iššūkis yra skausmo, taip pat emocinių, psichologinių, socialinių ir dvasinių kančių mažinimas. Šių aspektų sprendimas yra esminė paliatyviosios pagalbos dalis, o kai

kuriems pacientams, siekiant padėti suvaldyti gyvybei pavojingas ligas, gali prireikti įvairesnių intervencijų, kurios apimtų ne tik skausmo ar nerimo valdymą. Paliatyvi slauga išryškina, kad kenčia ne tik paciento kūnas, bet ir visa jo asmenybė, o kančia gali būti jaučiama net ir nesant jokių fizinių simptomų [30].

Paliatyviosios pagalbos tikslas yra palengvinti pacientų ir jų artimųjų kančias, nustatant priežiūros prioritetus bei mažinant pacientų fizinius, psichosocialinius, kultūrinius, dvasinius ir egzistencinius sunkumus. Nepatenkinti poreikiai gali sukelti įvairių psichologinių ir emocinių sunkumų, tokių kaip stresas, depresija ar nerimas. Šios problemos gali paveikti pacientų ir jų artimųjų kasdienį gyvenimą, požiūrį į teikiamą pagalbą, bendravimą su priežiūros komanda ir tarpusavio santykius [31,32].

Darbo aktualumas. Lietuvoje kasmet nustatoma iki 14 tūkstančių naujų onkologinių susirgimų atvejų. Slaugos įstaigose pacientai, sergantys vėžiu, sudaro antrą pagal dydį grupę – apie 30 procentų visų slaugomųjų. Maždaug pusė vėžio diagnozių nustatoma vyresnio amžiaus žmonėms, o ši liga išlieka antra pagrindinė mirties priežastis šalyje. Atsižvelgiant į tai, ypač svarbi tampa ilgalaikė priežiūra, kurios tikslas – pagerinti sergančiojo gyvenimo kokybę, užtikrinti kiek įmanoma didesnę pagyvenusio asmens savarankiškumą ir išsaugoti jo gebėjimą gyventi nepriklausomai. Siekiant užtikrinti efektyvią ir kokybišką paliatyviąją pagalbą, būtina daugiadalykė specialistų komanda, galinti teikti kompleksinę pagalbą tiek pacientui užtikrinant jo poreikius, tiek jo artimiesiems [65].

PP teikimas neturėtų būti ribojamas tik terminaline ligos stadija. Ji turėtų būti integruojama į gydymo procesą palaipsniui, atsižvelgiant į tiek paciento, tiek jo artimųjų individualius poreikius. Ši pagalba apima ne tik fizinių simptomų, tokių kaip skausmas, kontrolę, bet ir dvasinės bei psichologinės gerovės užtikrinimą. Svarbu skatinti sergantį išlikti kiek įmanoma aktyviu iki gyvenimo pabaigos, taip pat suteikti emocinę ir praktinę paramą šeimai tiek ligos laikotarpiu, tiek susiduriant su netektimi [66].

Darbo tikslas - išanalizuoti pacientų, kuriems teikiama paliatyvioji pagalba, poreikius ir jų užtikrinimą.

Darbo uždaviniai:

1. Išanalizuoti pacientų, kuriems teikiama paliatyvioji pagalba, poreikius ir jų užtikrinimą;
2. Atskleisti pagrindinius iššūkius, su kuriais susiduria pacientai, gaunantys paliatyviąją priežiūrą;

3. Aprašyti paliatyvių pacientų patirtį bei pasitenkinimą paliatyviosios priežiūros paslaugomis namuose;

2. LITERATŪROS ANALIZĖ

2.1.Literatūros paieškos strategija

Tyrimui atrasti patikimos mokslinės literatūros apie pacientų, gaunančių paliatyviąją priežiūrą poreikių užtikrinimą anglų kalba naudotos „PubMed“, „Medscape“, „World of Science“ duomenų bazės, „Google Scholar“ paieškos sistema bei Pasaulio sveikatos organizacijos oficialūs tinklapiai. Mokslinės literatūros lietuvių kalba ieškota Higienos instituto žurnale „Visuomenės sveikata“, „Sveikatos mokslai“ ir Lietuvos akademinės elektroninės bibliotekos duomenų bazėje „eLABa“.

Informacijai surasti buvo naudojami šie raktiniai žodžiai ir žodžių kombinacijos: palliative care, needs, physical needs, emotional needs, patients at home, cancer patients, paliatyvi pagalba, paliatyvi priežiūra, dvasiniai poreikiai, fiziniai poreikiai, psichologiniai poreikiai, slauga namuose.

Tyrimui pasirinktos publikacijos pasirinktos ne senesnės, nei 5 metų (publikuotos nuo 2020 m. imtinai), tačiau atsižvelgta ir į senesnes publikacijas platesniam situacijos analizės kontekstui. Literatūros sąrašas sudarytas Vankuverio sistema, iš viso panaudoti 66 šaltiniai.

2.2.Paliatyviosios pagalbos samprata

Tam tikra šiuolaikinės medicinos dalis sulaukia daug dėmesio – tai paliatyvioji priežiūra. Nepaisant įvairių paliatyviosios priežiūros koncepcijos apibrėžimų mokslinėje literatūroje, yra apibrėžtas bendras tikslas: sumažinti paciento ir jų artimųjų skausmą ir kančias, skatinti jų gyvenimo kokybę. Pasak PSO, paliatyvioji priežiūra yra metodas, skirtas pagerinti pacientų bei jo artimųjų gyvenimo kokybę susiduriant su gyvybei pavojingomis ligomis. Tai holistinė priežiūra, apimanti tiek skausmo, tiek kitų fizinių simptomų gydymą, ir psichosocialinę bei dvasinę paramą [1].

Paliatyviosios priežiūros ištakos siekia XX amžių, kai Dr. Dame Cicely Saunders įkūrė pirmąją hospisą, kaip metodą skausmui ir kitiems simptomams mažinti bei suteikti visapusišką pagalbą (fizinę, emocinę, dvasinę ir socialinę) paguodą nepagydomai sergantiems pacientams [2]. Paliatyviosios priežiūros skyriai pradėjo plėstis visoje JK ir vėliau kitose Vakarų Europos šalyse bei daug toliau, nuo 7-ojo dešimtmečio [4].

Žodis „paliatyvioji priežiūra“ kilęs iš lotyniško žodžio „pallium“, kuris reiškia „apsiaustą“, ir šis terminas apima tikrąją priežiūros esmę: apsupti asmenį rūpesčiu ir palengvinti jo kančias [2]. Šio tipo medicinoje dėmesys kreipiamas ne tik į fizinius simptomus, bet ir į paciento ir jų artimųjų emocinius, psichologinius ir dvasinius aspektus, ypač kai pacientams nebegalima padėti įprasta terapine medicina [3].

Todėl paliatyvioji priežiūra laikoma integruota priežiūra, kurioje pacientas ir priežiūros komanda dalijasi tuo pačiu vaidmeniu priežiūros procese. Tai reiškia, kad dėmesys skirtas ne tik medicininei priežiūrai, bet ir labiau paciento gyvenimo kokybės optimizavimui, atsižvelgiant į jų asmeninius poreikius. Todėl paliatyvioji priežiūra yra priežiūros modelis su trimis pagrindiniais atributais (vientisumas, bendradarbiavimas ir nuolatinis prisitaikymas) [8]. Aiškus supratimas apie paliatyviąją pagalbą yra labai svarbus norint racionaliai naudoti žmogiškuosius, ekonominius ir materialinius išteklius, kad ši priežiūra būtų tinkamai teikiama, kaip tikimasi, kad pasaulyje padidės jos poreikis [5].

Ši priežiūra grindžiama visuminės priežiūros žmogui principais – ji dažniausiai taikoma pacientams, kuriems diagnozuotos pažengusios, nepagydomos ligos ir manoma, kad ją galima tik tada naudoti, kai nustatoma diagnozė arba žmogus yra rimtai sužeistas. Pagrindinis paliatyviosios priežiūros dėmesys yra skausmo ir kančių mažinimas, nesvarbu, ar tai būtų fizinė, ar psichologinė priežastis, ir optimalios gyvenimo kokybės gerinimas ligos metu.

Pasaulio sveikatos organizacija pabrėžia, kad paliatyvioji priežiūra yra „ne tik simptomų valdymas“. Tai taip pat apima ir ankstyvą ligos nustatymą ir visapusišką priežiūrą: skausmo valdymą, bet taip pat skiria dėmesį į psichologines, dvasines ir socialines problemas. Taip pat svarbu paminėti, kad ši priežiūra apima tiek pacientą, tiek jo artimuosius, kurie neišvengiamai išgyvena emocinį sunkumų laikotarpį [6, 7].

Pastarąjį dešimtmetį paliatyvios ir gyvenimo pabaigos priežiūros aplinka ženkliai keitėsi. Tai paveikė ne tik senėjanti visuomenė ir demografiniai pokyčiai, bet ir greitai besivystanti medicinos technologija ir ligų raidos pokyčiai. Vis didėjantis skaičius asmenų turi susidoroti su lėtinėmis, progresuojančiomis ligomis, kurioms reikia simptominio palengvinimo koncepcijų [11].

Gydymas taip pat evoliucionuoja kartu su faktu, kad šiandien pacientas nori gyventi, o ne tik išgyventi. Taigi, renkantis gydymą, vis dažniau vertinama ne tik jo veiksmingumas, bet ir paciento naštos mažinimas. Šie pokyčiai sukelia didelių iššūkių nustatant, kas sudaro gerą gyvenimo pabaigos priežiūrą, ir kaip mes suprantame „gerą mirtį“. Didėjantis paliatyviosios priežiūros poreikis reikalauja daugiau prieinamos ir kokybiškesnės paslaugos plėtros didėjančiam pacientų skaičiui [11].

Pasaulio sveikatos organizacija taip pat pabrėžia, kad paliatyvioji priežiūra turi tapti visuomenės sveikatos prioritetu, ypač tiems, kurie serga pažengusiu vėžiu ar kitomis rimtomis ligomis. Ji rekomenduoja šalims pagerinti šios srities paslaugų teikimą ir prieigą prie jų [9]. Tačiau didžioji dalis žmonių visame pasaulyje nežino, kas yra paliatyvioji priežiūra ir kodėl svarbu gerinti pacientų gyvenimo kokybę. Todėl tokio tipo priežiūra dažnai nepakankamai naudojama. PSO praneša, kad tik 20 (8,6 %) iš 232 šalių pasiekė paliatyviosios priežiūros paslaugų integraciją politikos lygiu. Be to, 80 % žemo ir vidutinio pajamų šalių neturi jokios fizinės infrastruktūros paliatyviosios priežiūros teikimui [12].

Vienos iš pagrindinių kliūčių teikiant kokybišką paliatyviąją pagalbą yra nepakankamos gydytojų žinios apie paliatyvios pagalbos pobūdį ir jų nepakankamas mokymas šiame sektoriuje [13]. Taip pat dažnai trūksta specializuotos paliatyviosios medicinos ir tinkamų išteklių, kurie riboja paslaugų augimą ir kokybę [14].

2.2 Paliatyviosios pagalbos paslaugų organizavimas

Paliatyvioji priežiūra Lietuvoje yra organizuojama pagal teisės aktus, reguliuojančius tokių paslaugų teikimą. Stacionarios paliatyviosios priežiūros paslaugų gydytojas įvertina paciento medicininę būklę, surenka medicinos istoriją ir bendradarbiaudamas su kitais paslaugų komandos nariais ir kai reikia su kitais gydytojais bei paciento šeima, nustato paslaugų apimtį ir vietą reikalingą pagalbai. Individualios pagalbos plano kūrimas yra didelė viso proceso dalis. Šiame plane turi būti nurodyta, kaip patenkinti visus paciento poreikius: fizinius, socialinius, psichologinius ir dvasinius. Rengiant individualų planą, būtina atsižvelgti į paciento sveikatos būklę, vertybes, įsitikinimus ir gyvenimo tikslus. Tik tada, kai pacientas ir jo artimieji priima šį planą, aktyvuojama paliatyviosios priežiūros komandos priežiūra – paprastai tai yra gydytojas ir slaugytoja, dažnai prisijungiantis medicinos psichologas [10].

Profesionali paliatyvioji priežiūra prasidėjo Jungtinėje Karalystėje 1967 m., kai Dr. Dame Cicely Saunders apibrėžė tokios priežiūros siekius ir principus. Pirmieji veiksmai, skirti šios medicinos srities plėtros pradžiai Lietuvoje, buvo žengti 1995 m., kai buvo įkurta Paliatyviosios Medicinos Asociacija, jos veikla buvo nukreipta į stacionarines ir ambulatorines priežiūros paslaugas. Svarbus naujas žingsnis buvo 2007 m. Sveikatos apsaugos ministro deklaracija, kad "Paliatyvioji

priežiūra yra nepriklausoma medicinos sritis", kuri gali būti pritaikoma ir suaugusiesiems ir vaikams [4].

Dauguma pacientų, kuriems yra reikalinga PP, norėtų paskutines dienas, metus, mėnesius arba savaites praleisti namuose, jiems pažįstamoje ir patogioje aplinkoje. Atsižvelgiant į šiuos numatomus poreikius ir poreikį sumažinti stacionarinio gydymo poreikį, tampa esminė bendruomenės pagrindu veikianti integruotos priežiūros programa [15]. Tai apima dienos stacionarą, namų priežiūros ir integruoto sveikatos ir socialinės priežiūros modelio įvedimą, kuris siekia išsaugoti paciento savarankiškumą ir kiek įmanoma ilgiau prailginti jų gyvenimą namuose. Jei paciento sveikata pablogėja, svarbu užtikrinti, kad jie anksti gautų reikalingas stacionarines sveikatos priežiūros arba socialinės priežiūros paslaugas [16].

Pasaulyje yra daugybė šalių, kurios strategiškai siekia sumažinti sveikatos priežiūros išlaidas perkeldamos sveikatos priežiūros paslaugas iš ligoninės į paciento namus. Pasaulio sveikatos organizacijos Senėjimo strategija pabrėžia namų ir bendruomenės priežiūros svarbą, leidžiant senyvo amžiaus žmonėms oriai senti namuose. Todėl daugelis valstybių vis aktyviau įtraukia namų slaugą į savo nacionalinių sveikatos prioritetų sąrašą [17].

Paliatyvioji priežiūra namuose susideda iš asmeninės priežiūros, teikiamos slaugytojų ar gydytojų, kurie taip pat bendradarbiauja su ligoninėmis ar hospiso komandomis. Pacientai dažniausiai pasirenka šią pagalbą, nes, pavyzdžiui, jie nori likti pažįstamoje aplinkoje, išlaikyti įprastą šeimos gyvenimą arba dėl to, kad jiems šeima pažadėjo priežiūrą namuose [18]. Tai taip pat padeda išvengti tam tikrų neigiamų aspektų, kuriuos gali sukelti gydymo ligoninėje patirtis [20].

Paliatyvioji priežiūra namuose yra tokia, kuri užtikrina visapusę priežiūrą žmonėms su sunkiomis ir lėtinėmis ligomis namuose. Tai tas pokytis, kuris pakeis visų pacientų ateitį ir rajonuose, tai tokia priežiūra, kuri padaro priežiūrą prieinamą ir nuoseklią, atitinkančią paciento poreikius, prisidedančią prie paciento gebėjimo rūpintis savimi ir gerinant gyvenimo kokybę [19].

Buvo pranešta, kad Lietuvoje 2019 m. duomenimis buvo 49 institucijos ar komandos, teikiančios paliatyviąją pagalbą ir iki 80% jų buvo specializuotos komandos, dirbančios paciento namuose. 2005 m. bendras paliatyvios priežiūros namuose paslaugų skaičius Europoje buvo daugiau nei dvigubai didesnis nei 2005 m. – padidėjo iki 104% [21].

Tendencija pabrėžia, kad vis daugiau pacientų ir jų šeimų pageidauja gauti priežiūrą patogioje, pažįstamoje ir saugioje aplinkoje. Teikiant paliatyvias paslaugas namuose, galima ne tik

užtikrinti emocinę paramą, bet ir efektyviau naudoti išteklius. Tokios intervencijos, kitaip nei anksčiau minėtos, gali būti įgyvendinamos be pacientų hospitalizavimo, taip suteikiant galimybę valstybei sutaupyti pinigų sveikatos priežiūrai. Be to, jos yra labiau prieinamos, nes nereikia laukti eilėje sveikatos priežiūros įstaigoje ir gali būti pradėtos beveik bet kada [22].

2.3.Paliatyvias paslaugas gaunančių pacientų gyvenimo kokybė

Gyvenimo kokybė pastaruoju metu tampa vis didesnio susidomėjimo objektu medicinos literatūroje. Tai idėja, kuri šiandien medicinos moksluose toliau kelia intensyvius ginčus dėl to, kas tai yra ir kaip tai pasireiškia. Gyvenimo kokybė buvo apibrėžta viename iš labiausiai atitinkančios šios sąvokos apibūdinimo, „gyvenimo kokybė – tai asmens subjektyvus savo gyvenimo vertinimas, atsižvelgiant į kultūrinį ir vertybinį kontekstą, kuriame jis gyvena, taip pat į jo tikslus, lūkesčius, vertybes ir interesus“ [27].

Susidomėjimas kas yra gyvenimo kokybė vis labiau didėja, ypač paliatyvioje priežiūroje. Paliatyvi priežiūra yra ne tik medicininių simptomų valdymas pacientams su nepagydomomis ligomis, bet taip pat apima įvairias pagalbos rūšis, skirtas fizinio, psichologinio ir dvasinio skausmo mažinimui. Ir viskas siekiant to, kiek įmanoma, išlaikyti kokią nors priimtina šio paciento gyvenimo kokybę. Ši užduotis tampa rimtu iššūkiu sveikatos priežiūros specialistams, kurie turi derinti medicininius sprendimus su individualiais paciento poreikiais ir vertybėmis [24].

PSO nurodo, kad paliatyvioji pagalba yra svarbi priemonė, padedanti pagerinti tiek pacientų, susiduriančių su gyvybei pavojingomis ligomis, tiek jų artimųjų gyvenimo kokybę [23]. Ekspertai pabrėžia, kad tokia pagalba palengvina ne tik fizinį diskomfortą, bet ir kitus sunkesnius rūpesčius, tokius kaip psichosocialiniai ir religiniai klausimai, ypač ankstyvose ligos stadijose, kai priežiūra paremta į žmogaus poreikių tenkinimą. Gyvenimo kokybė labai susijusi su asmens sveikatos būkle, ligos progresavimu ir gydymo galimybėmis, ypač kai pacientams liga išsivysčiusi į pažengusią stadiją. Moksliniu lygmeniu ekspertai pabrėžė šešis aspektus, sudarančius gyvenimo kokybės pagrindus: sveikata, ekologinė gerovė/individualumas, socialiniai santykiai, gyvenimo aplinkos sąlygos ir asmeniniai įsitikinimai [24].

Paliatyvioji priežiūra remiasi holistiniu požiūriu – tai yra, ji koncentruojasi ne tik į ligą, bet ir į asmenį, jų jausmus, aplinką ir santykius su artimaisiais. Šis požiūris leidžia pacientui lengviau priimti ligos eigą ir pasiruošti paskutiniam gyvenimo etapui, suteikiant orumą mirties akivaizdoje, kiek tai įmanoma, be skausmo [25]. Svarbiausia yra individualizuota simptomų kontrolė ir nuolatinė

parama emociniu ir praktiniu lygiu pacientams ir jų šeimoms. Vis plačiau pripažįstama, kad paliatyvioji priežiūra yra esminė sveikatos apsaugos sistemos dalis, sprendžiant sudėtingus fiziologinius, psichologinius ir socialinius klausimus nuo diagnozės iki paskutinių gyvenimo dienų [26].

Gyvenimo kokybė yra subjektyvi sąvoka, priklausanti nuo asmeninių vertybių, sveikatos būklės ir funkcijos sutrikimo sunkumo. Ją lemia fizinių, psichologinių ir emocinių pasireiškimų kontrolė, taip pat pagrindinė pagalba psichosocialiniu, dvasiniu ir ekonominiu lygmeniu [29]. Daugelis sudėtingų ir daugialypių veiksnių veikia paliatyvių pacientų gyvenimo kokybę. Jų gyvenimo kokybė smarkiai nukenčia dėl fizinių ligos simptomų (pvz., skausmas, nuovargis, silpnumas), kurie gali apriboti kasdienę veiklą ir sutrikdyti jų komfortą [28].

Be to, gavus diagnozę, įprastai kyla psichologinių problemų, kaip nerimas, depresija ir mirties baimė, bloginančios gyvenimo kokybę. Neišspręsti socialinės sveikatos sutrikimai gali pabloginti fizinę, protinę ir dvasinę kančią. Todėl paliatyviosios priežiūros specialistai neturėtų apsiriboti tik fiziniu ir psichologiniu valdymu, bet taip pat turėtų atsižvelgti į socialinius aspektus. Dažnai žmonės, kenčiantys nuo sunkių ligų, susiduria su tarpasmeniniais, savirūpos, finansiniais ar teisiniais iššūkiais [14].

2.4.Paliatyvių pacientų poreikiai

Kaip ir visose kitose klinikinės praktikos srityse, paliatyvioji slauga remiasi keturiais pagrindiniais etikos principais: savarankiškumu, geranoriškumu, nepiktybiškumu ir teisingumu. Tačiau paliatyviosios pagalbos iššūkiai daugiausia susiję ne tik su skausmo, bet ir emocinio, psichologinio, socialinio bei dvasinių kančios mažinimu. Šie elementai yra esminė paliatyviosios pagalbos dalis ir kad kai kuriems žmonėms reikalinga įvairi pagalba, galinti padėti jiems įveikti nemalonią ligos eigą – kalbant ne tik apie skausmo, bet ir nerimo valdymą. Paliatyvi slauga pabrėžia, kad kenčia ne tik paciento kūnas, bet ir visa jo asmenybė, o kančia gali būti jaučiama net tada, kai nėra fizinių simptomų [30].

Paliatyvioji pacientų priežiūra siekia patenkinti visus paciento poreikius. Maslow'o poreikių hierarchijos piramidė, rodo, kad norint pasiekti savirealizacijos, pirmiausia turi būti patenkinti pacientų pagrindiniai poreikiai, pradedant nuo elementariausių fiziologinių poreikių, prieinančių prie vidinių poreikių - saugumo, meilės ir savivertės. Fizinės, emocinės ir psichosocialinės problemos yra dažnos pacientams su pažengusia liga, todėl jiems ypač reikalingos šios paslaugos [35].

1990 m. PSO, pabrėždama paciento poreikius, pateikė šiuolaikinį paliatyviosios priežiūros apibrėžimą, kuriame svarbiausias prioritetas yra skiriamas gyvenimo kokybės gerinimui. Paliatyvioji priežiūra apibūdinama kaip aktyvi, visavertė pacientų priežiūra sergant ligomis, kurioms nėra galimybės taikyti gydymo, skirto pašalinti ligos priežastį. Ji apima kančių kontrolę ir geriausios gyvenimo kokybės užtikrinimą pacientams bei jų šeimos nariams. Pagrindinis paliatyviosios priežiūros tikslas gerinti gyvenimo kokybę tiek pacientui, tiek jo artimiesiems [34].

Remiantis PSO ir Europos paliatyviosios pagalbos standartais, paliatyvi pagalba suprantama kaip aktyvi ir visapusiška priežiūra pacientams, sergantiems nepagydomomis ligomis. Šiame dokumente akcentuojami šie pagrindiniai principai:

- Skausmo ir kitų simptomų mažinimas;
- Mirties vertinimas kaip natūralaus proceso, siekiant jos nei skubinti, nei vilkinti;
- Dvasinių ir psichologinių paciento priežiūros aspektų įtraukimas;
- Gyvenimo kokybės gerinimas ir orumo palaikymas, tačiau tik PSO papildomai pabrėžia būtinybę teigiamai paveikti ligos eigą [33].

Tyrimai rodo, kad paliatyviosios pagalbos teikimas namuose gali sumažinti vėžiu sergančių pacientų mirties riziką ir pagerinti jų gyvenimo kokybę [35]. Pacientai, kenčiantys nuo gyvybei pavojingų ligų, tokių kaip vėžys ar kitos lėtinės ligos, dažnai patiria fizines, psichosocialines ir dvasines kančias, todėl jiems reikalingas komandinio požiūrio taikymas, kad šios kančios būtų palengvintos. Komandinis darbas yra esminis norint patenkinti sudėtingus paliatyviosios pagalbos poreikius [13].

Apibendrinant, paliatyviosios pagalbos tikslas yra palengvinti pacientų ir jų artimųjų kančias, nustatant pagrindinius priežiūros prioritetus ir mažinant fizinius, psichosocialinius, kultūrinius, dvasinius ir egzistencinius sunkumus. Nepatenkinti šie poreikiai gali sukelti įvairias psichologines ir emocines problemas, tokias kaip stresas, depresija ir nerimas. Tokios problemos gali turėti įtakos pacientų ir jų šeimų kasdieniam gyvenimui, požiūriui į teikiamą pagalbą, bendravimui su priežiūros komanda ir tarpusavio santykiams [31, 32].

2.4.1. Paliatyvių pacientų psichologiniai poreikiai ir jų užtikrinimas pacientų namuose

Dar 1995 metais Bunston ir Ming išskyrė dažniausiai onkologinius pacientus lydinčius psichosocialinius sunkumus. Tarp jų buvo paminėta mirties baimė, sunkumai prisitaikant prie ligos

diagnozės, informacijos trūkumas apie sveikatos būklę, problemos, susijusios su šalutinio gydymo poveikio valdymu, taip pat nuolatinis skausmas, stresas, nemiga, nerimas, išsekimas bei sumažėjęs socialinis aktyvumas. Efektyviai pagalbai būtinas visuomenės (holistinis) požiūris, apimantis įvairias gyvenimo sritis ir apibrėžiantis konkretaus paciento poreikius. Psichosocialinė pagalba gali reikšmingai prisidėti prie emocinės būklės gerinimo – sumažinti depresijos, vienatvės ar izoliacijos jausmus, mažinti streso simptomus ir pagerinti pacientų gyvenimo kokybę, tiek fizinį bei psichologinį prisitaikymą prie ligos [53].

Teikti emocinę pagalbą paliatyviosios pagalbos kontekste yra itin svarbu, tačiau šis uždavinys išlieka sudėtingas. Ypatingas dėmesys skiriamas tam, kaip sumažinti pacientų nerimą ir depresiją bei suteikti jiems emocinį palaikymą. Tyrėjai analizavo netiesioginės muzikos terapijos poveikį ne tik patiems pacientams, bet ir kaip tai veikia artimuosius bei sveikatos priežiūros komandą. Rezultatai atskleidė, kad muzikos terapijos elementų taikymas sustiprino pasitenkinimo jausmą visose dalyvaujančiose grupėse. Be to, šis metodas padėjo lengviau priimti gyvenimo pabaigos realybę ir palengvino išgyvenimo procesą netekties akivaizdoje [52].

Vėžiu sergančių asmenų patiriama kančia yra sudėtinga, nes ji apima psichologinius, socialinius ir dvasinius aspektus. Toks emocinis krūvis gali trukdyti veiksmingai įveikti ligą, jos simptomus bei taikomą gydymą. Tyrimai rodo, kad iki pusės onkologinių pacientų susiduria su įvairiomis psichikos sveikatos problemomis, tarp jų – prisitaikymo sunkumais, kliesdais (delyru) ar depresija. Šie emociniai išgyvenimai dažnai laikomi natūralia reakcija į situaciją, tačiau jie gali apsunkinti adaptaciją, lemti dažnesnį sveikatos priežiūros paslaugų naudojimą, pabloginti gyvenimo kokybę ir net sutrumpinti gyvenimo trukmę [47]. Depresijos simptomai pasireiškia 15–50 % onkologinių pacientų, o 5–20 % jų atitinka klinikinės depresijos diagnozės kriterijus. Kai kuriems iš jų pasireiškia ir savižudiškos mintys. Pacientai paliatyviosios pagalbos etape dažnai susiduria tiek su fiziniais, tiek su psichologiniais sunkumais, dėl kurių reikalinga specializuota priežiūra [48].

Vienas iš esminių paliatyviosios pagalbos aspektų – efektyvus ir nuoširdus bendravimas tarp paciento, jo šeimos ir sveikatos priežiūros specialistų. Žmogaus emocinė būseną lemia, kaip jis interpretuoja kitų elgesį. Pavyzdžiui, esant stipriam nerimui ar pykčiui, gali būti sunku tinkamai suprasti ar perteikti savo jausmus. Kai emocijos nėra išsakomos, o užgniaužiamos, dažnai atsiranda nesusikalbėjimas tarp paciento ir jo artimųjų, dėl kurio gali kilti klaidingas vienas kito emocinės ar fizinės būklės vertinimas. Tai dažnai dar labiau sustiprina nerimą, liūdesį ir bendrą psichologinį diskomfortą [49]. SPS pabrėžia, kad atviras ir konstruktyvus bendravimas yra būtinas, nes jis padeda spręsti neaiškumus, mažina emocinę įtampą, gerina paciento savijautą ir užtikrina aukštesnę paliatyvios priežiūros kokybę [51].

2.4.2. Paliatyvių pacientų dvasiniai poreikiai ir jų užtikrinimas pacientų namuose

Dvasingumas yra kiekvieno žmogaus dalis, nepriklausomai nuo to, ką jis mano apie religiją. Tai yra privatus, vidinis pasaulis, su kuriuo siekiama prasmingumo gyvenime, ryšio su kitais ar aplinkiniu pasauliu. Šis reiškinys yra labai individualus – jis priklauso nuo kultūrinės aplinkos, religijos, šeimos tradicijų ir sukauptos gyvenimiškos patirties. Dvasinė būseną dažnai atspindi žmogaus pasaulėžiūroje, vertybių sistemoje, moralinėje perspektyvoje ir, tiems, kurie yra religingi, tikėjimo praktikoje [46].

Dvasingumo idėja yra daugialypė ir kaip atskira diskusijos tema. Nors dažnai tai siejama su religija ar tikėjimu aukštesne jėga, vis daugiau autorių pripažįsta, kad tai yra bendresnė sąvoka. Ryšio jausmas su menu, gamta, muzika, šeima ar bendruomene – bet kas, kas leidžia žmonėms atrasti vidinės ramybės ir prasmės vietą pasaulyje. Šis vidinis pasaulis apima tai, kaip žmogus jaučiasi, supranta ir interpretuoja prasmės gyvenime paiešką [44].

Dvasingumas dažniausiai prilyginamas siekiui atrasti daugiau apie save ir pasaulį. Jis pasireiškia tam tikrų vertybių ("meilė", "užuojauta", "teisingumas") patvirtinimu, pagarba kitų žmonių atžvilgiu ir ryšio su tam tikra realybe už materialaus pasaulio ribų nustatymu, nesvarbu, ar tai būtų visata, gamta ar dievystė [43]. Tai yra žmogaus asmenybės dimensija, atspindinti, kuo žmogus tiki ar kaip jis vertina tikrąją vertę, galbūt vieną religinio gyvenimo dalį. Nors dvasingumas yra esminė žmogaus gerovės dalis, SPS gali stokoti gebėjimų kaip nustatyti arba spręsti pacientų dvasinius poreikius. Tai lemia tai, kad ši sritis laikoma ypač asmeniška, dažnai privatu liekančiu gyvenimo aspektu, kurio atvirai neaptaria nei pacientai, nei medikai [45].

Pacientams svarbus ne tik jų fizinis ar psichologinis sveikatos būvis, bet ir dvasinė sveikata. Luneckaitės ir jos komandos atliktas tyrimas parodė, jog terapijos ir priežiūros metu dvasiniai poreikiai dažnai nepaisomi. Tai daugiausia aiškinama sunkumais nustatant šiuos poreikius, personalo mokymo trūkumais arba patirties šioje srityje stoka. Svarbiausi dvasiniai poreikiai, nurodyti vėžiu sergančių pacientų, buvo jaustis saugiai ir gerai, būti artimiems šeimai ir turėti laiko vienumoje ramybėje ar tyloje. Tačiau tai yra sudėtingas iššūkis, o šių poreikių stebėjimas Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje yra didelis ir komplikotas darbas [54].

Dvasingumas gydymo kontekste – tai nuolat kintantis žmogaus gyvenimo aspektas, leidžiantis asmeniui ieškoti egzistencijos prasmės, gyvenimo tikslo bei dvasinio ryšio su aplinka:

savimi, artimaisiais, bendruomene, gamta ar kitais reikšmingais dalykais. Tai pasireiškia per tai, kaip individas vertina, tiki, gyvena ar mąsto apie gyvenimą ar kasdienius papročius ir įpročius. Slaugos teoriniuose šaltiniuose dvasia paprastai laikoma vienu iš gyvenimo pamatų, kuris suteikia gyvenimui kryptį ir prasmės jausmą [46].

Literatūroje taip pat nurodoma, kad slaugytojo vaidmuo atpažįstant ir patenkinant pacientų dvasinius poreikius yra labai svarbus. Jie sukuria artimą ryšį su pacientais, nes praleisdami tiek daug laiko su jais, gali formuoti artimus abipusius santykius ir geriau suprasti paciento subjektyvią patirtį. Vėžiu sergantiems pacientams dvasinis aspektas, įskaitant tikėjimą Dievu, gyvenimo prasmės apmąstymą ar ramybę, yra pagrindinis gyvenimo kokybės vertinimo veiksnys. Kai šie poreikiai yra patenkinti, simptomų sunkumas sumažėja ir apima retesnes beviltiškumo ar norą anksti nutraukti gyvenimą patirtis [55,56].

Dvasinė priežiūra glaudžiai susijusi su pacientų ir jų artimųjų emocine būkle bei gyvenimo kokybe. Šių poreikių nepaisymas dažnai lemia neigiamus rezultatus asmeninėje priežiūroje ir gyvenimo kokybėje [37]. Todėl ypač svarbu, kaip patys pacientai ir jų šeimos nariai suvokia apie dvasingumą ir religiją, nes tik tokiu būdu gali būti pasiūlyta specifinė pagalba. Darbuotojai turi kalbėtis su šeimomis, įvertinti psichosocialinę būklę, patarti, mokyti slaugytojus tinkamų įgūdžių ir teikti pagalbą gedėjimo laikotarpiu po netekties [38].

Dvasinės priežiūros tęstinumas ypač svarbus pacientams, gyvenantiems institucijoje ilgą laiką. Tai svarbi individo orumo dalis, kuri yra būtina bet kokio pobūdžio priežiūroje. Slaugytojos taip pat turi artimai bendradarbiauti su dvasininkais, kadangi jos yra arti paciento ir pelno jo pasitikėjimą, tampa atskaitos tašku [39]. Jos gali ne tik nustatyti religiją ar dvasingumą, bet ir padėti pacientui tai išreikšti ar su tuo susidoroti. Netgi, kai tinka, nukreipdamos pacientą pas dvasininką ar specialistą [40].

Dvasinės paramos poreikis tampa akivaizdus, pavyzdžiui, egzistencinio nevilties atveju ar susiduriant su mirties artumo suvokimu. Šeimos nariams ir globėjams tenka užtikrinti, kad šie reikalai būtų tvarkomi švelniai, ir apsupti asmenį švelnumo bei pagarbos kokonu. Taip pat palaikome mylimuosius, kad meilūs prisiminimai būtų saugomi su paguodos mantija, kad atsisveikinimas būtų lengvesnis [41].

2.4.3. Paliatyvių pacientų fiziniai poreikiai ir jų užtikrinimas pacientų namuose

Su amžiumi pacientas vis labiau tampa priklausomas ir mažiau nepriklausomas. Todėl aukščiausi prioritetai pacientų poreikiams yra maitinimas, šiluma, aplinka ir komfortas.

Visi pacientų poreikiai yra svarbūs, tačiau jie negali būti patenkinti, kol nėra sprendžiamos fizinės ir funkcinės sveikatos problemos (pvz., simptomų kontrolė). Remiantis D. Skorupskienės tyrimu, atliktu su 75 pacientų grupe, viena iš dažniausių nerimo priežasčių yra skausmas, susijęs su liga. Nuo dvidešimt iki penkiasdešimt procentų pacientų patiria skausmą diagnozės metu, o ligai progresuojant, šis procentas padidėja iki 75–80%. Kiekvieną dieną pasaulyje lėtiniai skausmai paveikia maždaug 4 milijonus onkologinių ligų sergančiųjų, o Lietuvoje - nuo 3 iki 4 tūkstančių pacientų. Paliatyvioji slauga - ne tik skausmo tablečių skyrimas. Aišku, iš fenomenologinio požiūrio taško, kad liga pacientui reiškia kur kas daugiau nei vien fizinių simptomų sankaupa, kuri reiškia teigiamą diagnozę. Liga yra suvokiama kaip visiškas sutrikimas, kuris apima ne tik gyvenamo kūno pokyčius, bet ir asmenybės, santykių su pasauliu, kitais, savimi ir savo kūnu pokyčius. Kūnas net gali pradėti keršyti, laikui bėgant paveikdamas asmenį ir jo gyvenimo kokybę [59].

Pacientams, gaunantiems paliatyvią priežiūrą ir kenčiantiems skausmą, itin svarbu įvertinti fizinės, psichologinės ir kognityvinės problemas. Jei pacientai patiria nuotaikos sutrikimų, kognityvinių problemų ar skausmą, gali prireikti taikyti terapines priemones. Toks vertinimas motyvuos specialistus ieškoti geriausių sprendimų, siekiant geriau suprasti sudėtingą skausmo mechanizmą, išbandant įvairias farmakologinių intervencijų ir kitų gydymo metodų kombinacijas. Nepakankamas skausmo gydymas vis dar išlieka reikšminga problema, su kuria susiduria pacientai, gaunantys paliatyvią priežiūrą, taip pat ir jų artimieji [60].

Tyrimai parodė, kad nuo 40 % iki 90 % vėžiu sergančių pacientų jaučia skausmą ligos metu, o tai veikia jų poilsį, gydymo laikymąsi, nuotaiką ir gyvenimo kokybę. Dauguma vėžio simptomų gydoma pacientų namuose, o vėžio priežiūra dažnai tenka šeimos globėjams. Šeimos globėjai, gaunantys mažai informacijos ir pagalbos, dažnai privalo priimti svarbius sprendimus dėl simptomų valdymo, kurie taip pat gali padidinti jų emocinę naštą [57].

Nepaisant vėžio gydymo būdų, galinčių pagerinti ligos baigtis, vystymosi, nekontroliuojama simptomų našta vis tiek sukelia didelį kentėjimą pacientams ir jų šeimoms bei mažina gyvenimo pasitenkinimą. Vėžio simptomai dažnai pasireiškia kartu, svyruoja intensyvumu ir gali būti nulemti tiek ligos, tiek jos gydymo, kai kurie iš jų kartais išlieka po gydymo užbaigimo. Dažniausi simptomai yra skausmas, apetito stoka, nuovargis, dusulys, pykinimas, vidurių užkietėjimas ir nerimas, su procentu nuo 50 % iki 84 % [58].

Geras simptomų valdymas namuose yra itin reikšmingas pažengusiomis ligomis sergantiems pacientams. Tokie pacientai dažniausiai atsisako agresyvios terapijos ir siekia išvengti

skubių vizitų į ligonines bei susitelkti į komfortabilų slaugymą namuose. Pavyzdžiui, prastai kontroliuojamas skausmas gali kelti paciento ir jo šeimos narių stresą [57].

Senyvo amžiaus paliatyviosios priežiūros pacientai paprastai susiduria su sumažėjusia galimybe savarankiškai atlikti kasdienio gyvenimo veiklas ir padidėjusia sveikatos priežiūros paklausa, kas neigiamai veikia gyvenimo kokybę. Tokie namų hospiso paslaugas gaunantys pacientai gali turėti sudėtingesnę komorbidybę, būti silpnesni ir labiau rizikuoti fizinės funkcijos pablogėjimu nei jaunesni pacientai, gaunantys paliatyviąją slaugą namuose. Senyvo amžiaus pacientams, esantiems didelio trapumo būsenoje, trapumas stipriai koreliuoja su gyvenimo kokybe ir yra svarbus priklausomybės ir negalios prognozatorius. Trapumas taip pat laikomas sumažėjusio atsparumo sindromu, kurį iššaukia stresoriai. Sutrikusi kasdienio gyvenimo veikla, netinkama mityba ir depresija laikomi svarbiausiais fizinės pablogėjimo veiksniais vyresnio amžiaus vėžiu sergantiems pacientams [61].

3. TYRIMO METODAI

3.1. Tyrimo instrumentas

Tyrimui naudota anoniminis dvylikos atvirų klausimų klausimynas (Priedas, Interviu gairės) apie pacientų poreikių užtikrinimą gaunant paliatyviąją pagalbą namuose.

Tyrimui pateikti klausimai yra suskirstyti pagal temines sritis, siekiant sistemiskai išanalizuoti respondentų patirtis paliatyviosios pagalbos kontekste. Klausimai Nr. 1–3 yra skirti respondentų sociodemografinių duomenų išsiaiškinimui, kurie leidžia apibūdinti tiriamąją imtį. Klausimai Nr. 4–7 orientuoti į paliatyviosios pagalbos teikimą namuose, jų tikslas – atskleisti respondentų patirtis, su kokiais iššūkiais jie susidūrė bei kokie aspektai buvo vertinami teigiamai. Klausimai Nr. 8–9 skirti fizinių poreikių užtikrinimo analizei – jie padeda suprasti, kokie fiziniai sunkumai dažniausiai patiriami ir kaip šie iššūkiai yra sprendžiami gaunant paliatyviąją priežiūrą. Klausimas Nr. 10 skirtas psichologinių poreikių ir emocinės gerovės išsiaiškinimui, nes jame gilinamasi į pacientų psichologinius sunkumus bei tai, kokią pagalbą šioje srityje teikia paliatyviosios pagalbos komanda. Galiausiai, klausimai Nr. 11–12 yra orientuoti į dvasinių poreikių pažinimą, šiais klausimais siekiama suprasti, kokie dvasiniai išgyvenimai būdingi pacientams, kokių dvasinės paramos formų jie pageidautų bei kokių aspektų, jų manymu, trūksta šioje srityje.

Interviu metu taip pat buvo klausiami papildomi, nesuplanuoti, gairėse nepateikti, klausimai (pavyzdžiui, „Kokiais veiksniais yra užtikrinama pagalba valdant skausmus?“) kad būtų stipriau gilinamasi į poreikių užtikrinimo temą ir būtų išlaikyta kiek įmanoma natūralesnė pokalbio eiga. Interviu metu buvo vedama atmintinė, kurioje fiksuotos dalyvių pagrindinės mintys, papildomi kilę klausimai respondentams bei refleksijos ir apmąstymai.

3.2. Tyrimo imtis

Tyrimas buvo vykdomas Vilniaus mieste 2025 m. sausio 17 d. – 2025 m. kovo 19 d. Tyrimo metu apklausti 12 pacientų, gaunančių paliatyviąją pagalbą namuose, iš kurių 9 buvo moterys ir 3 vyrai. Tyrimo imtis buvo formuojama taikant tikslingą atranką – dalyvauti buvo kviečiami pacientai, kurie paliatyviąją pagalbą namuose gauna ne trumpiau kaip šešis mėnesius. Atrankos kriterijus pasirinktas siekiant įsitikinti, jog respondentai turi pakankamai patirties leidžiančios išsamiai reflektuoti apie paliatyviosios priežiūros procesą, gaunamų paslaugų kokybę, ryšį su specialistais bei išskylančius sunkumus.

Tyrimas buvo vykdomas kokybinės metodologijos pagrindu, todėl imties dydis nebuvo fiksuotas iš anksto – jis nustatytas vadovaujantis teorinės duomenų saturacijos (prisotinimo) principu. Apklausos buvo nutrauktos tuomet, kai tiriamųjų pateikiama informacija ėmė kartotis, o nauji duomenys nebeteikė naujos informacijos atliekamam tyrimui. Tokiu metodu buvo galima pasiekti analitinę gilumą ir atskleisti pagrindinius paliatyvosios pagalbos patirties aspektus.

3.3. Duomenų apdorojimas

Tyrimo metu kaupiama medžiaga (interviu garso įrašai), kuri vėliau transkribuojama. Siekiant išlaikyti dalyvių anonimiškumą, atliktas duomenų nuasmeninimas. Interviu transkripcijos buvo koduojamos atrenkant ir grupuojant raktinius žodžius ir frazes į kategorijas ir subkategorijas atspindintys paliatyviąją pagalbą gaunančių pacientų poreikius bei patirtys. Interviu metu gauti duomenys buvo pavaizduojami lentelėse, suskirstant juos į atitinkamas kategorijas ir subkategorijas. Kokybinė turinio analizė atlikta keliais etapais: pirmiausia buvo peržiūrimas ir tiriamas transkribuotas tekstas, tuomet informacija buvo grupuojama, kategorizuojama bei detalizuojama į subkategorijas. Vėliau atlikta duomenų interpretacija ir suformuluotos apibendrinančios išvados.

4. TYRIMO REZULTATAI

4.1. Respondentų charakteristika

Tyrime dalyvavo dvylika pacientų, gaunančių paliatyviąją pagalbą namuose. Iš jų buvo devynios moterys ir trys vyrai. Daugumai pacientų paslaugos pradėtos teikti praeitais metais, tokių yra net penki. Du pacientai paslaugas pradėjo gauti 2023 metais, taip pat 3 pacientai, kurie paslaugas pradėjo gauti 2022 metais, ir vienas pacientas, kuris paslaugas gauna ankščiau, t.y. nuo 2021 metų. Buvo atrinkti pacientai kurie paslaugas gauna ne mažiau nei pusę metų.

1 lentelė. Informantų sociodemografinė informacija

Respondentas	Amžius	Lytis	Kada pradėtos teikti PP namuose
P1	72 m.	M	2022-05-18
P2	65 m.	V	2024-09-17
P3	58 m.	M	2021-05-12
P4	76 m.	V	2022-08-10
P5	70 m.	M	2023-12-07
P6	73 m.	V	2024-10-23
P7	49 m.	M	2023-04-20
P8	78 m.	M	2024-06-19
P9	75 m.	M	2024-03-13
P10	68 m.	M	2022-11-02
P11	81 m.	M	2024-08-27
P12	59 m.	M	2023-09-21

4.2. Paliatyviosios pagalbos vertinimas ir pasitenkinimo lygis

Interviu pradžioje buvo vertinama paliatyviąją pagalbą gaunančių pacientų patirtys. Buvo norima išsiaiškinti kokie jausmai buvo sužinojus, kad jiems bus teikiama paliatyvi pagalba namuose, taip pat buvo norima apžvelgti ar paliatyvi pagalba namuose atitiko jų lūkesčius bei kokie sunkumai iškyla gaunant paliatyviąją pagalbą namuose. Šie duomenys buvo pateikti žemiau esančioje 2 lentelėje.

2 lentelė. Pacientų, dalyvavusių tyrime, patirtys gaunant paliatyviąją priežiūrą namuose

Kategorija – PP teikimas namuose

Subkategorija	Citatos
Patirtys gaunant PP namuose	„Patirtis gera. Ateina maloni slaugytoja, padeda, kai sunku.“ (P1) „Pradžioje buvo sunku priimti, kad man jos reikia. Dabar pripratau“ (P6) „...nežinojau, ko tikėtis, bet paskui supratau, kad tai labai vertinga pagalba“ P3 „Iš pradžių bijojau. Galvojau, kad tai jau viskas. Bet po truputį pamačiau, kad tai pagalba, o ne pabaiga.“ P8 „...patirtis tikrai nebloga. Slaugytoja maloni, rūpestinga, visada atsako į klausimus, pasidomi, kaip jaučiuosi. Toks jausmas, kad esu ne tik pacientas, bet ir žmogus, kuriuo rūpinasi“ P2 „...jaučiu dėkingumą už kiekvieną vizitą“ P10 „...mano nuomonė labai gera. Jaučiuosi, kad nesu vieniša...taip pat reguliariai lankosi ne tik slaugytoja, bet ir gydytojas...“ P12
PP priežiūros paslaugų <i>tenkinimas</i>	„...esu laiminga dėl šių paslaugų, nes man viską paaiškina, padeda nusiraminti, nežinau ką be jūsų daryčiau“ P1 „...patenkintas. Ypač vertinu, kad man padeda tiek su vaistais tiek su higiena“ P2 „...oi aš tai aišku, kad patenkinta. Žmonės nuoširdūs, ne tik daro savo darbą, bet ir paklausia, kaip gyveni, kaip jautiesi“ P3 „Džiaugiuosi, kad yra kur kreiptis. Ne viskas tobulai, bet daug geriau nei būti vien tik su savo bėdom, man norisi daugiau pagalbos buityje“ P5 „Patenkintas...gal ne visada turi laiko ilgiau pabūt, bet matosi, kad rūpi“ P6 „Taip, esu. Ypač vertinu, kai darbuotojai bendrauja nuoširdžiai, neskubėdami, kai pabūna ilgiau man iškart linksmiau“ P7 „Patenkinta, nes žmonės, kurie ateina, yra kantrūs su manimi ir švelnūs, galiu su kažkuo pabendrauti“ P9

	„Specialistai yra šilti, rūpestingi, ne tik suteikia medicininę pagalbą, bet ir skiria laiko pokalbiui.“ P12
Svarbiausi aspektai gaunant PP namuose	„...kad nereikėtų važiuoti į ligoninę vis“ P1 „...svarbu, kad būtų reaguojama greitai, kai pasijuntu blogiau“ P2 „Svarbiausia man, kad galiu būti namuose, tarp savų sienų, savo lovoje“ P3 „...vien žinojimas, kad ateis kas padėt tai jau ramiau gyvent“ P4 „...man taip smagu kai kažkas ateina, kad nesijaučiu pamirštas“ P6 „...kad galiu būti namuose, kad mano šeima gali būti šalia“ P9 „...taip gerai, kad galiu būti namuose, savo aplinkoje ir mano šeima gali būti šalia“ P10 „...artumas ir pagarba, kad jaučiuosi ne tik pacientė, bet ir žmogus, man patinka, kad neiskeitų žmonės tai susikuria stiprus ryšys, priprantu kaip prie savų žmonių“ P11 „Svarbiausia stabilumas ir nuoseklumas. Žinoti, kad tam tikromis dienomis mane aplankys pažįstami specialistai, kurie žino mano būklę...“ P12
Sunkumai gaunant PP namuose	„...dienos metu viskas gerai, bet naktimis pagalbos trūksta, o būtent tada dažniausiai ir ištinka blogesnės akimirkos“ P2 „...Kartais atrodo, kad sistema per lėta, nes jei reikia kažko naujo, pavyzdžiui, kito vaisto ar medicinines įrangos, tai reikia laukti“ P3 „Sunkumu nepatyrčiau. Šeimos gydytoja parašė siuntimą, viskas įvyko greitai, komanda atvyko, viską aiškiai papasakojo“ P6 „...sunkiausia buvo susitaikyti su tuo, kad dabar reikia pagalbos“ P7

	„...reikia pagalbos ne tik dieną, bet ir vakarais, nes tas jausmas, kai naktį kažkas gali ateiti padėti, būtų ramiau, nes visko nutinka“ P9 „...norėtusi, kad jus teiktumėte pagalbą ir su buities darbais, kad nereiktų ieškoti papildomų žmonių, o daugiau sunkumų nežinau“ P11
--	---

Analizuojant respondentų išsakytas patirtys gaunant paliatyviąją pagalbą, išryškėja skirtingos, tačiau daugeliu atvejų pozityvios emocinės reakcijos. Vieni respondentai akcentavo dėkingumą, ramybę ir džiaugsmą, kiti – pradinį nerimą, baimę ar pasimetimą. Tačiau bendra tendencija rodo, jog nepaisant pradinių neigiamų emocijų, visi respondentai išreiškė pasitenkinimą teikiamomis paslaugomis. Tai leidžia daryti prielaidą, jog paliatyvioji pagalba ne tik padeda fizine prasme, bet ir stiprina emocinį saugumą, skatina artumo, globos bei dėmesio jausmą, kuris paliatyvosios priežiūros kontekste yra itin svarbus.

Nors dalis pacientų pradžioje jautė baimę dėl pačios sąvokos „paliatyvioji pagalba“, vėliau šios nuostatos kito. Kaip pastebi vienas iš respondentų: *„Iš pradžių bijojau. Galvojau, kad tai jau viskas. Bet po truputį pamačiau, kad tai pagalba, o ne pabaiga“* (P8). Kitas respondentų komentaras iliustruoja pasimetimo jausmą: *„... nežinojau, ko tikėtis, bet paskui supratau, kad tai labai vertinga pagalba“* (P3). Tokios reakcijos rodo, jog komunikacija apie paliatyvosios pagalbos esmę yra itin svarbi – aiškus paaiškinimas, kas tai yra, ir kaip tai veikia, padeda sumažinti pacientų nerimą.

Keletas respondentų akcentavo ir vidinį sunkumą priimant pagalbą, nes tai ypač susiję su emociniu barjeru pripažinti sau, kad tokia pagalba yra reikalinga. *„Pradžioje buvo sunku priimti, kad man jos reikia. Dabar pripratau“* (P6). Vis dėlto, didžioji dauguma respondentų, priėmę pagalbą, vėliau išreiškė dėkingumą ir palengvėjimą, o pačią patirtį vertino teigiamai. Tai patvirtina ir tokios ištraukos kaip: *„...jaučiu dėkingumą už kiekvieną vizitą“* (P10), *„...jaučiuosi, kad nesu vieniša...taip pat reguliariai lankosi ne tik slaugytoja, bet ir gydytojas.“* (P12).

Vertinant paslaugų kokybę, ypač dažnai buvo išskiriamas medicinos specialistų nuoširdumas, empatija ir gebėjimas užmegzti žmogišką ryšį. *„Specialistai yra šilti, rūpestingi, ne tik suteikia medicininę pagalbą, bet ir skiria laiko pokalbiui“* (P12), *„...ypač vertinu, kai darbuotojai bendrauja nuoširdžiai, neskubėdami, kai pabūna ilgiau tai man iškart linksniau“* (P7). Tai rodo, jog paliatyvioji priežiūra neapsiriboja vien tik medicininių poreikių tenkinimu – ji apima ir emocinės

paramos teikimą, kuris padeda pacientams išlaikyti orumą bei gyvenimo kokybę paskutiniais ligos etapais.

Dauguma respondentų pabrėžė ir didelę reikšmę galimybei likti savo namų aplinkoje. Buvimas šalia artimųjų ir pažįstamoje erdvėje kuria papildomą emocinį saugumą: „...*kad galiu būti namuose, kad mano šeima gali būti šalia*“ (P9), „...*taip gerai, kad galiu būti namuose, savo aplinkoje ir mano šeima gali ateiti ir būti kiek nori, nėra jokių lankymo valandų*“ (P10). Taip pat svarbus yra reguliarumas ir pastovumas, nes pacientams svarbu žinoti, kad jie bus lankomi tų pačių specialistų, kurie pažįsta jų būklę, o tai stiprina pasitikėjimą: „...*žinoti, kad tam tikromis dienomis mane aplankys pažįstami specialistai, kurie žino mano būklę...*“ (P12). Santykio artumas, pagarba ir individualus dėmesys dažnai buvo minimi kaip ypatingai svarbūs aspektai: „...*artumas ir pagarba, kad jaučiuosi ne tik pacientė, bet ir žmogus*“ (P11).

Visgi, nepaisant daugybės teigiamų patirčių, buvo įvardinti ir tam tikri iššūkiai bei sistemos trūkumai. Vienas iš dažniausiai minimų sunkumų tai pagalbos prieinamumo ribotumas nakties metu. Nerimas dėl galimų naktinių sveikatos pablogėjimų, kai nėra galimybės greitai gauti pagalbos, išlieka aktualus: „...*reikia pagalbos ne tik dieną, bet ir vakarais, nes tas jausmas, kai naktį kažkas gali ateiti padėti, būtų ramiau*“ (P9), „...*dienos metu viskas gerai, bet naktimis pagalbos trūksta, o būtent tada dažniausiai ir ištinka blogesnės akimirkos*“ (P2). Taip pat buvo išreikštas nepasitenkinimas dėl pernelyg lėtos reakcijos į naujai atsiradusius poreikius: „...*kartais atrodo, kad sistema per lėta, nes jei reikia kažko naujo, pavyzdžiui, kito vaisto ar medicininės įrangos, tai reikia laukti*“ (P3).

Apibendrinant galima teigti, kad respondentų patirtys gaunant paliatyviąją pagalbą namuose yra daugiausia teigiamos, ypač vertinant paslaugų kokybę, žmogiškąjį ryšį su specialistais bei galimybę likti namų aplinkoje su artimųjų parama. Tačiau pastebimi ir iššūkiai, susiję su paslaugų prieinamumu nakties metu bei sisteminiais trūkumais, kurie rodo poreikį tolesniam paslaugų tobulinimui.

4.3. Paliatyviąją pagalbą gaunančių pacientų fizinių poreikių užtikrinimas

Šioje tyrimo dalyje, interviu metu buvo siekiama išsiaiškinti paliatyviąją pagalbą gaunančių pacientų dažniausiai patiriamus fizinius sunkumus ir kaip paliatyvios pagalbos specialistai padeda užtikrinti šiuos poreikius. Šie duomenys buvo pateikti žemiau esančioje 3 lentelėje.

3 lentelė. Pacientų, dalyvavusių tyrime, fiziniai poreikiai bei jų užtikrinimas

Kategorija – fizinių poreikių užtikrinimas

Subkategorija	Citatos
Fiziniai sunkumai gaunant PP	„...dažnai skauda..kartais sunku kvėpuoti“ P1 „...dažniausiai tai skausmas, ypač vakare ar po ilgesnio sėdėjimo. Taip pat dažnai vargina dusulys ir silpnumas“ P2 „...vien išlipti iš lovos jau darbas“ P3 „...skausmas, ypač naktį. Tada ir miegu mažai“ P6 „...daug silpnumo, raumenys lyg nebe mano“ P7 „...nuovargis taip pat yra dažnas net ir po paprastos veiklos jaučiu, kad energijos trūksta“ P9 „...kyla problemų su skausmu, ypač nugaroje ir sąnariuose“ P10
Pagalba užtikrinant fizinius poreikius gaunant PP	„...Duoda vaistų nuo skausmo, bet būna, kad kartais jų neužtenka“ P1 „Pagalbos pakanka, nes skausmą padeda kontroliuoti, kvėpavimui davė deguonies aparatą...norėjusi pavyzdžiui, greičiau gauti pagalbą, kai staiga pablogėja savijauta“ P2 „...norisi, kad būtų daugiau galimybių.. masažų, kvėpavimo pratimų norėjusi“ P3 „...duoda vaistų, kartais ir specialius pratimus kineziterapeutas parodo“ P4 „...susiduriu su kūno skausmais, tai norėčiau gauti dažnesnius kineziterapeuto paslaugas, nes jų yra gan mažokai, o vis norisi prajudinti kūną. O vienai būna sunkoka prisiversti..“ P12 „...vaistai padeda, bet ne visada pakankamai.. būtų gerai, jei kas dažniau domėtusi“ P6

	„...pagalbos netrūksta, jei reikia, visada galiu paskambinti“ P7 „...būtų labai naudinga, jei kas nors galėtų pasiūlyti papildomų būdų, kaip mažinti skausmą ir nuovargį gal masažų ar fizioterapijos“ P9 „...kartais norėčiau, kad dažniau padėtų man su kasdieniais darbais, kaip išlipti iš lovos ar pereiti į kėdę“ P10
--	--

Respondentų pasisakymai atskleidžia, kad fiziniai sunkumai yra vienas iš dažniausiai pasireiškiančių iššūkių gaunant paliatyviąją pagalbą namuose. Skausmas, dusulys, silpnumas, judėjimo ribotumas ir nuovargis tampa kasdiene gyvenimo dalimi, kuri tiesiogiai veikia pacientų savijautą, fizinį komfortą ir gyvenimo kokybę. Pavyzdžiui, vienas iš respondentų teigė: „...*dažnai skauda... kartais sunku kvėpuoti*“ (P1), tuo tarpu kitas akcentavo, kad „...*skausmas, ypač naktį. Tada ir miegu mažai*“ (P6). Dažnai pasitaikantys simptomai taip pat apima raumenų silpnumą („...*daug silpnumo, raumenys lyg nebe mano*“, P7), fizinio aktyvumo apribojimus ir bendrą nuovargį („...*nuovargis taip pat yra dažnas, net ir po paprastos veiklos jaučiu, kad energijos trūksta*“, P9).

Skausmas yra vienas iš labiausiai paplitusių ir sunkiausiai valdomų simptomų paliatyviojoje priežiūroje. Tai atspindi tiek fizinę kančią, tiek psichologinį diskomfortą, kuris dažnai sustiprėja vakare ar nakties metu. Kaip pabrėžia vienas pacientas: „...*dažniausiai tai skausmas, ypač vakare ar po ilgesnio sėdėjimo. Taip pat dažnai vargina dusulys ir silpnumas*“ (P2). Šie simptomai apriboja ne tik judėjimą, bet ir įprastą kasdienę veiklą – „...*vien išlipti iš lovos jau darbas*“ (P3).

Nors didžioji dalis respondentų patvirtina, jog paliatyviosios priežiūros paslaugos padeda valdyti fizinius simptomus, jų poreikiai dažnai išlieka dalinai patenkinti arba kinta bėgant laikui. Skausmą dažniausiai bandoma kontroliuoti vaistais, tačiau tai ne visuomet yra pakankama priemonė. „*Duoda vaistų nuo skausmo, bet būna, kad kartais jų neužtenka*“ (P1), – pažymi vienas pacientas. Kiti respondentai išreiškė poreikį platesniam paslaugų spektrui, pavyzdžiui, alternatyviems skausmo ir diskomforto mažinimo metodams: „...*norisi, kad būtų daugiau galimybių – masažų, kvėpavimo pratimų norėtusi*“ (P3); „...*būtų labai naudinga, jei kas nors galėtų pasiūlyti papildomų būdų, kaip mažinti skausmą ir nuovargį gal masažų ar fizioterapijos*“ (P9).

Kineziterapija ir kvėpavimo pratimai įvardijami kaip ypač vertinga pagalba, tačiau jų dažnis ar prieinamumas kai kuriais atvejais neviseiškai atitinka pacientų lūkesčius. Vienas iš respondentų teigia: „...susiduriu su kūno skausmais, tai norėčiau gauti dažnesnius kineziterapeuto paslaugas, nes jų yra gan mažokai, o vis norisi prajudinti kūną. O vienai būna sunkoka prisiversti“ (P12). Tai rodo, kad fizinė pagalba turi būti ne tik pasiekiamą, bet ir nuosekliai pritaikoma prie besikeičiančių paciento poreikių.

Vis dėlto, kai kurie pacientai pažymi, kad esama pagalba yra pakankama, ypač vertinant prieinamumą ir galimybę pasikonsultuoti su specialistais: „...pagalbos netrūksta, jei reikia, visada galiu paskambinti“ (P7). Tačiau taip pat išsakomas poreikis gauti daugiau kasdienės pagalbos – ne tik vaistų ar pratimų, bet ir fizinės paramos atliekant kasdienes veiksmus, pavyzdžiui, padedant atsikelti ar judėti: „...kartais norėčiau, kad dažniau padėtų man su kasdieniais darbais, kaip išlipti iš lovos ar pereiti į kėdę“ (P10).

Apibendrinant, pacientų pasisakymai parodo, kad fiziniai iššūkiai, susiję su skausmu, silpnumu, nuovargiu ir kvėpavimo sutrikimais, yra itin aktualūs paliatyvosios pagalbos kontekste. Pagrindinės fizinės pagalbos formos, tokios kaip vaistai, konsultacijos ir kineziterapija, yra gana prieinamos, tačiau pacientų poreikiai atskleidžia būtinybę jas labiau individualizuoti, norisi įvairesnės pagalbos ir labiau prieinamos pagal paciento būklės dinamiką. Didesnis dėmesys alternatyviems skausmo mažinimo metodams, nuoseklesnė fizinė priežiūra bei greitesnė reakcija į staigą atsirandančius poreikius galėtų žymiai pagerinti pacientų fizinę ir emocinę savijautą.

4.4. Paliatyviąją pagalbą gaunančių pacientų psichologinių poreikių užtikrinimas

Šioje tyrimo dalyje, interviu metu buvo siekiama išsiaiškinti paliatyviąją pagalbą gaunančių pacientų dažniausiai patiriamus psichologinius sunkumus ir kaip paliatyvios pagalbos specialistai padeda užtikrinti šiuos poreikius. Šie duomenys buvo pateikti žemiau esančioje 4 lentelėje.

3 lentelė. Pacientų, dalyvavusių tyrime, psichologiniai poreikiai

Kategorija – psichologinių poreikių užtikrinimas

Subkategorija	Citatos
---------------	---------

Psichologiniai sunkumai gaunant PP	„...liūdniausia būna vakarais kai lieki su savo mintimis, o naktį jau neskambinsi darbuotojams, turi pati tvarkytis su savo mintimis“ P1 „...būna ir liūdesio, ypač kai prisimeni, kaip viskas buvo prieš ligą“ P2 „...Būna visko man, kartais pikta, kartais liūdna, kartais išvis nieko nesinori...pasikalbu su psichologe ir tam kartui pasidaro lengviau..“P3 „...man nereikia psichologės, mano slaugytoja labai gera. Gerai, kai ji užaina ir ne tik vaistus paduoda, bet ir pakalba nuo širdies“ P4 „...gal kartais viduj ir liūdžiu, bet su manimi visada būna šeima, labai mėgstame juokauti, kaip ir ankščiau sakydavau, kad humoras mano vaistas“ P5 „...padeda šeima ir jei ateina dukra, iš karto lengviau...padeda ir tai, kad įjungiu seną muziką“ P8 „...iššūkis yra susitaikymas su silpstančiu kūnu ir artėjančios pabaigos baimė... Psichologas lankosi, bet emocinę paramą gaunu ir iš slaugytojos, kuri moka labai jautriai pasikalbėti, net ir apie kasdienius dalykus kalbėjimas man padeda ir pageriną nuotaiką“ P12 „...šeima ir slaugytoja stengiasi man padėti, kalbasi su manimi, ir tai tikrai padeda sumažinti mano liūdesį““ P10
---	---

Paliatyviosios pagalbos kontekste psichologiniai sunkumai iškyla kaip esminė pacientų patirties dalis. Iš analizės matyti, kad pacientai, susiduriantys su gyvybei grėsmingomis ligomis, dažnai išgyvena liūdesį, nerimą, egzistencines baimes bei vidinį konfliktą dėl savo silpstančios fizinės būklės. Šie emociniai išgyvenimai dažniausiai sustiprėja vakarais ir naktimis, kai pacientai lieka vieni

su savo mintimis. Kaip teigia viena respondentė: „...liūdniausia būna vakarais, kai lieki su savo mintimis, o naktį jau neskambinsi darbuotojams, turi pati tvarkytis su savo mintimis“ (P1). Ši citata atskleidžia, jog socialinės ir emocinės paramos trūkumas tam tikru paros metu tampa itin skausmingas, o vienatvė sustiprina psichologinį diskomfortą.

Pacientai dažnai išgyvena melancholiją, apmąstymus apie buvusį gyvenimą ir praeitį, kurią palygina su dabartine būkle. „...būna ir liūdesio, ypač kai prisimeni, kaip viskas buvo prieš ligą“ (P2). Šis refleksinis žvilgsnis į gyvenimą prieš ligą dažnai sukelia ne tik liūdesį, bet ir emocinį nuovargį. Kiti pacientai nurodo patiriantys įvairius jausmus – nuo liūdesio ir apatijos iki pykčio. Viena respondentė dalijosi: „...būna visko – kartais pikta, kartais liūdna, kartais išvis nieko nesinori... pasikalbu su psichologe ir tam kartui pasidaro lengviau“ (P3). Ši ištrauka atspindi emocinį svyravimą, kuris dažnai lydi ilgalaikę ligą, taip pat rodo teigiamą psichologinės pagalbos poveikį.

Svarbu pažymėti, kad pacientai dažnai psichologinę paramą gauna ne tik iš specialistų, bet ir iš kitų šaltinių – šeimos narių ar sveikatos priežiūros darbuotojų. Kai kuriems pacientams slaugytojos vaidmuo tampa esminiu emocinio palaikymo šaltiniu: „...man nereikia psichologės, mano slaugytoja labai gera. Gerai, kai ji užėina ir ne tik vaistus paduoda, bet ir pakalba nuoširdžiai“ (P4). Tai rodo, jog šiltas, empatiškas bendravimas su sveikatos priežiūros personalu gali būti toks pat svarbus kaip ir formalioji psichologinė pagalba. Panaši mintis atsikartoja ir kituose atsakymuose: „...šeima ir slaugytoja stengiasi man padėti, kalbasi su manimi, ir tai tikrai padeda sumažinti mano liūdesį“ (P10), „...emocinę paramą gaunu ir iš slaugytojos, kuri moka labai jautriai pasikalbėti, net ir apie kasdienes dalykus, kalbėjimas man padeda ir pagerina nuotaiką“ (P12).

Tarp psichologinės įveikos strategijų dažnai pasikartoja šeimos svarba ir kasdieniai džiaugsmas, padedantys atsverti sunkumus. Kai kurie pacientai randa paguodą bendraudami su artimaisiais ar pasitelkdami humoro jausmą: „...gal kartais viduj ir liūdžiu, bet su manimi visada būna šeima, labai mėgstame juokauti, kaip ir anksčiau sakydavau, kad humoras mano vaistas“ (P5). Kita respondentė dalijosi, jog emocinę pusiausvyrą padeda atkurti ne tik dukros apsilankymai, bet ir muzika: „...padeda šeima, ir jei ateina dukra, iš karto lengviau... padeda ir tai, kad įjungiu seną muziką“ (P8).

Galiausiai, kai kuriems pacientams ypač reikšminga tampa susitaikymo su liga ir artėjančia mirties realybe tema. „...iššūkis yra susitaikymas su silpstančiu kūnu ir artėjančios pabaigos baimė“ (P12). Tokie pasisakymai atskleidžia gilų egzistencinį nerimą, kuris dažnai yra neišvengiama paliatyvosios priežiūros patirties dalis, ir kurį gali padėti švelninti nuosekli emocinė parama.

Apibendrinant, respondentų pasisakymai rodo, jog psichologiniai sunkumai – tai neatskiriama paliatyviosios priežiūros dalis, reikalaujanti kompleksinės emocinės paramos. Nors psichologo pagalba laikoma svarbiu resursu, ypač vertinama ir kasdienė emocinė parama, teikiama slaugytojų, šeimos narių ar net mažų džiaugsmų, tokių kaip muzika ar humoras. Šios priemonės padeda pacientams išlaikyti vidinę pusiausvyrą, gerina gyvenimo kokybę bei padeda oriai susitaikyti su esama būkle.

4.5. Pacientų gaunančių paliatyviąją pagalbą dvasinių poreikių užtikrinimas

Šioje tyrimo dalyje, interviu metu buvo siekiama išsiaiškinti paliatyviąją pagalbą gaunančių pacientų dažniausiai patiriamus dvasinius sunkumus ir kokios mintys dažniausiai aplando ir kaip paliatyvios pagalbos specialistai padeda užtikrinti šiuos poreikius. Šie duomenys buvo pateikti žemiau esančioje 5 lentelėje.

4 lentelė. Pacientų, dalyvavusių tyrime, dvasiniai poreikiai ir jų užtikrinimas

Kategorija – dvasinių poreikių užtikrinimas

Subkategorija	Citatos
Dvasiniai sunkumai gaunant PP	„...kartais galvoju apie gyvenimo prasmę“ P1 „...pasimeldžiu, pasiklausau ramios muzikos. Tai padeda susikaupti, nusiraminti“ P2 „...naktį atsibundi ir tylu, o va tada ateina visokių minčių“ P3 „...būna pagalvoju apie Dievą, apie tai, kad viskas jau eina į pabaigą“ P5 „...daug mąstau ką nuveikiau, ką galėjau kitaip, bet čia tikriausiai kiekvieno žmogaus apmąstymai“ P7 „...aš visa gyvenimą ėjau pas savo kunigėlį, mes labai gerai sutarėme, kartais šeima mane nusiveža į bažnyčią, tai man padeda“ P8 „...aš mėgstu vis galvoti apie gyvenimą, apie visus, kuriuos mylėjau. Ir noriu būti palaidota šalia vyro – tokia mintis ramina“ P11 „...stiprių dvasinių poreikių nejaučiu, labiau kankina emocijos, bet niekada nebuvo stipriai

	tikinti, labiau šeima eina melstis už mane, jiems sunkiau“ P12
Dvasinių poreikių užtikrinimas gaunant PP	„...norėčiau, kad kada ateitu kunigas, bet vis neprisiruošiu paskambinti“ P1 „...ateina psychologė, kuri padeda susitvarkyti ir vidinius klausimus kurie kyla iš dvasinės pusės“ P2 „...nesu labai religinga, bet jaučiu, kad norėtusi, jog paklaustų, kaip jaučiuosi ne tik fiziškai, bet ir „viduj“, bet vis kažkaip nesinori atsiverti psichologui“ P3 „...būtų gerai, kad būtų įtraukta ne tik medicininė pagalba, bet ir kažkokia dvasinė“ P5 „...paprašau šeimos, ir jie su manim pasimeldžia ar pasėdi šalia“ P6 „...psichologė man padeda ir su mano dvasiniais klausimais, tai man daugiau pagalbos šiuo klausimu netrūksta“ P8 „...norėčiau, kad kartais kunigas aplankytų ne būtinai sakramentams, o tiesiog pasikalbėti“ P9 „..., jei būtų galimybė, norėčiau, kad kunigas ar dvasininkas galėtų atvykti ir pasimelsti su manimi“ P11

Dvasiniai išgyvenimai ir dvasiniai poreikiai yra svarbi paliatyvosios priežiūros dalis, glaudžiai susijusi su paciento gyvenimo prasmės paieškomis, tikėjimu, egzistenciniais apmąstymais ir susitaikymu su gyvenimo pabaiga. Dvasinė savijauta šiuo gyvenimo etapu tampa reikšminga vidinės ramybės sąlyga, o jos ignoravimas gali prisidėti prie emocinio nerimo, vienišumo jausmo ar net skausmo sustiprėjimo.

Daugelis respondentų paliatyvosios priežiūros metu susiduria su giliomis vidinėmis refleksijomis, kurios kyla tiek dėl fizinių negalavimų, tiek dėl artėjančios gyvenimo pabaigos

suvokimo. Vienas iš pacientų atviravo: „...kartais galvoju apie gyvenimo prasmę“ (P1), o kitas teigė: „...daug mąstau ką nuveikiau, ką galėjau kitaip, bet čia tikriausiai kiekvieno žmogaus apmąstymai“ (P7). Tokie pasisakymai rodo natūralų ir gilų vidinį procesą, kuris dažnai pasireiškia tyloje ar naktį, kai nėra išorinių trukdžių: „...naktį atsibundi ir tyla – tada ateina visokių minčių“ (P3). Refleksijos apima ne tik buvusius gyvenimo įvykius, bet ir pasiruošimą galutiniam etapui, kuris daugeliui susijęs su religiniais ar kultūriniais įsitikinimais: „...būna pagalvoju apie Dievą, apie tai, kad viskas jau eina į pabaigą“ (P5).

Dvasinė ramybė dažnai siejama su tikėjimu, religinėmis praktikomis ar dvasiniais ritualais. Kai kurie pacientai aktyviai integruoja šiuos elementus į savo kasdienybę – „...pasimeldžiu, pasiklausau ramios muzikos. Tai padeda susikaupti, nusiraminti“ (P2), o kiti dalijasi apie glaudžius ryšius su dvasininkais: „...visą gyvenimąėjau pas savo kunigėlį, mes labai gerai sutarėme, kartais šeima mane nusiveža į bažnyčią, tai man padeda“ (P8). Šios praktikos, nepriklausomai nuo jų dažnumo ar formos, padeda pacientams išlaikyti vidinę pusiausvyrą bei susitaikyti su situacija. Kai kuriems svarbu netgi tai, kas įvyks po jų mirties – pavyzdžiui, viena pacientė sakė: „...noriu būti palaidota šalia vyro – tokia mintis mane ramina“ (P11).

Tačiau ne visi pacientai išgyvena stiprius dvasinius poreikius – kai kurie teigia nejaučiantys būtinybės aktyviai ieškoti dvasinės paramos: „...stiprių dvasinių poreikių nejaučiu, labiau kankina emocijos, bet niekada nebuvo stipriai tikinti, labiau šeima eina melstis už mane, jiems sunkiau“ (P12). Tai rodo, kad dvasiniai poreikiai paliatyvioje priežiūroje yra individualūs ir priklauso nuo asmens vertybių, gyvenimo patirties bei tikėjimo.

Kalbant apie dvasinių poreikių užtikrinimą, pacientų patirtys išsiskiria. Kai kurie išreiškia norą sulaukti kunigo apsilankymo ar dvasinių pokalbių, tačiau ne visada ryžtasi inicijuoti kontaktą: „...norėčiau, kad kada ateitų kunigas, bet vis neprisiruošiu paskambinti“ (P1). Kitiems svarbu, kad pagalba apimtų ne tik medicininius, bet ir egzistencinius klausimus: „...būtų gerai, kad būtų įtraukta ne tik medicininė pagalba, bet ir kažkokia dvasinė“ (P5), „...norėčiau, kad kartais kunigas aplankytų – ne būtinai sakramentams, o tiesiog pasikalbėti“ (P9). Taip pat pasitaiko situacijų, kai pacientai norėtų, kad sveikatos priežiūros specialistai dažniau teirautųsi apie jų vidinę būseną: „...jaučiu, kad norėtusi, jog paklaustų, kaip jaučiuosi ne tik fiziškai, bet ir „viduj“, bet vis kažkaip nesinori atsiverti psichologui“ (P3). Tai rodo, kad dvasinė parama neretai reikalauja jautraus, iniciatyvaus specialistų požiūrio.

Pozityvu tai, kad kai kurie pacientai jaučia, jog jų dvasiniai poreikiai yra tinkamai palaikomi, ypač jei emocinę ir dvasinę paramą suteikia psichologas ar kiti komandos nariai:

„...psichologė man padeda ir su mano dvasiniais klausimais, tai man daugiau pagalbos šiuo klausimu netrūksta“ (P8). Taip pat šeimos vaidmuo išlieka svarbus – pasimeldimas ar buvimas šalia gali turėti reikšmingą dvasinį poveikį: *„...paprašau šeimos, ir jie su manim pasimeldžia ar pasėdi šalia“ (P6).*

Apibendrinant, dvasiniai išgyvenimai paliatyviosios priežiūros metu yra gilūs, individualūs ir dažnai lydimi egzistencinių apmąstymų. Nors dvasiniai poreikiai ne visada išreiškiami atvirai, jie turi reikšmingą poveikį pacientų savijautai ir orumo jausmui gyvenimo pabaigoje. Šių poreikių tenkinimas – per religines praktikas, psichologinę paramą ar tiesiog žmogišką ryšį – gali padėti pacientams pasiekti vidinę ramybę, susitaikymą ir dvasinį saugumą.

5. TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS

Tyrimo tikslas buvo atskleisti pacientų, gaunančių paliatyviąją pagalbą namuose, patirtis, iššūkius bei poreikių užtikrinimo aspektus. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad paliatyvioji pagalba namų aplinkoje daugeliui pacientų yra svarbi ne tik dėl fizinės sveikatos priežiūros, bet ir dėl emocinio, psichologinio bei dvasinio palaikymo. Klausantis pacientų, ypatingai išryškėjo sveikatos priežiūros specialistų vaidmuo, ne tik kaip profesionalų, bet kaip žmonių, sugebančių įkvėpti viltį, nuraminti, išgirsti. Toks požiūris reikalauja ne tik žinių, bet ir vidinės brandos. Kaip būsima sveikatos priežiūros specialistė, šio tyrimo metu susimąsčiau, kaip pati galėčiau kurti tokių santykių su pacientais, kuriame nebūtų tik „pagalbos teikėjos“ vaidmuo, bet ir pagarbus žmogiškas ryšys. Ši patirtis paskatino mane dar labiau gilinti žinias apie komunikaciją, psichosocialinę paramą ir emocinį atsparumą, kurie, kaip įsitikinau, yra neatsiejama paliatyviosios pagalbos dalis. Nors pradinis paliatyviosios pagalbos įvertinimas kai kuriems pacientams kėlė baimę, neapibrėžtumo jausmą ar net atrodė kaip ženklas apie artėjančią gyvenimo pabaigą, ilgainiui tai keitėsi, pagalba pradėta suvokti kaip rūpestingas ir orumą išlaikantis procesas, padedantis gyventi su liga. Paliatyvioji priežiūra orientuojasi į simptomų valdymą bei sudėtingų pacientų, sergančių gyvybei pavojingomis ligomis, ir jų šeimų poreikių tenkinimą, siekiant pagerinti gyvenimo kokybę. Vis dažniau pripažįstama, kad šios pagalbos teikimas yra esminis sveikatos priežiūros elementas, padedantis spręsti įvairius fiziologinius, socialinius ir psichologinius iššūkius visą laikotarpį nuo diagnozės iki paskutinių gyvenimo dienų [26].

Svarbus aspektas buvo pacientų patiriami fiziniai sunkumai. Atliekant interviu su pacientais, man asmeniškai buvo nelengva girdėti apie jų kasdienes sunkumus ir egzistencinius išgyvenimus. Nors mokslinis tyrimas reikalauja objektyvumo, ne visada buvo paprasta išlaikyti emocinį atstumą, ypač kai pacientai kalbėdavo apie skausmą, vienatvę ar artėjančią mirtį. Ši patirtis sustiprino mano įsitikinimą, kad paliatyvioji priežiūra yra viena iš jautriausių ir prasmingiausių sveikatos priežiūros sričių, kurioje kiekvienas žodis, prisilietimas ar tiesiog buvimas šalia ar ilgesnis laiko skyrimas išklausymui įgyja ypatingą prasmę. Tyrimas man suteikė ne tik profesinių žinių, bet ir gilų žmogišką supratimą apie gyvenimo pabaigos etapo svarbą.

Dažniausiai minėti nusiskundimai buvo skausmas, kvėpavimo sunkumai, raumenų silpnumas ir nuovargis. Remiantis tyrimais, skausmą visos ligos eigoje patiria nuo 40 iki 90 % pacientų, sergančių vėžiu kuris neigiamai veikia jų poilsį, gydymo vykdymą, emocinę būseną ir gyvenimo kokybės lygį. Didelė dalis vėžio simptomų valdomi namų aplinkoje, kur pagrindinis rūpestis pacientais dažnai tenka šeimos nariams. Šeimos globėjai, neturėdami pakankamai

informacijos ir paramos, dažnai privalo priimti svarbius sprendimus dėl simptomų valdymo, o tai gali stipriai didinti jų emocinę įtampą [57]. Nors pacientai nurodė, kad jiems skiriama reikiama medikamentinė pagalba, neretai išsakytas noras dėl didesnio paslaugų prieinamumo – ypač kineziterapijos, masažų ar fizinio aktyvumo palaikymo priemonių. Be to, kai kurie pacientai išreiškė poreikį greitesnei pagalbos reakcijai staiga pablogėjus sveikatai, o taip pat – didesniai specialistų dėmesiui jų kasdieniams, praktiškiems poreikiams.

Tyrime ypatingas dėmesys buvo skirtas ir psichologiniams sunkumams. Daugelis pacientų patyrė liūdesį, nerimą, vidinę įtampą ar susitaikymo su liga procesą. Emocijos daro didelę įtaką tam, kaip yra vertinami kitų žmonių veiksmai. Kai žmogų apima neigiamos emocijos, tokios kaip pyktis ar nerimas, jis gali nesugebėti aiškiai išreikšti savo jausmų [48]. Buvo aiškiai matyti, kad emocinė parama yra būtina paliatyviosios pagalbos dalis. Teikiant paliatyviąją pagalbą, svarbus vaidmuo tenka bendravimui tarp paciento, jo artimųjų ir priežiūros komandos. Uždaro bendravimo, tai yra emocijų slėpimo, atveju tiek pacientas, tiek artimasis gali klaidingai įvertinti vienas kito fizinius ir psichosocialinius išgyvenimus, o tai dažnai lemia psichoemocinę būklę pablogėjimą, sukelia nerimą ir liūdesį [49]. Atliekant šį tyrimą man pačiai teko susidurti su stipriais emociniais išgyvenimais, nes kai kurie pacientų pasakojimai buvo ypač jautrūs ir sukėlė asmeninį liūdesio ar užuojautos jausmą. Tyrimo metu supratau, kad objektyvus duomenų rinkimas gali būti sudėtingas, kai susiduri su žmogaus kančia ne teoriškai, o gyvai, per atvirus pokalbius. Tai leido man dar labiau įvertinti emocinės paramos svarbą ne tik pacientams, bet ir ją teikiantiems specialistams. Tokia patirtis paskatino susimąstyti apie savirefleksijos ir emocinės atsparos svarbą praktikoje, siekiant išlikti empatiška, bet kartu ir profesionalia.

Pacientai ypač vertino empatiją, žmogišką ryšį ir nuoširdų bendravimą su specialistais. Svarbų vaidmenį čia atliko ne tik psichologai, bet ir slaugytojai, gydytojai bei artimieji, kurie teikė nuolatinį palaikymą ir saugumo jausmą. Specialistai teigia, kad bendravimas yra esminė priemonė rūpinantis paliatyviais pacientais, nes jis padeda išspręsti kylančias abejones, mažinti nerimą ir kančią, gerinti komfortą ir taip pagerinti priežiūros kokybę [51]. Taip pat pastebėta, kad svarbus emocinės savijautos šaltinis buvo šeimos narių buvimas šalia, galimybė būti namuose bei palaikyti įprastą gyvenimo ritmą kiek įmanoma.

Dvasinių poreikių analizė parodė, kad pacientai dažnai susiduria su egzistenciniais klausimais, nes galvoja apie gyvenimo prasmę, išgyvenimus, kurie liko praeityje, ir artėjančią mirtį. Dalis respondentų turėjo aiškius religinius poreikius, kurių užtikrinimas prisidėjo prie jų vidinės ramybės. Tuo tarpu kiti jautė dvasinių išgyvenimų svarbą, tačiau neturėjo tvirtų religinių nuostatų. Pastebėta, kad dvasinė pagalba dažnai buvo neformali – ją teikė šeimos nariai, slaugytojai ar tiesiog

ramybės suteikiantys kasdieniai ritualai. Onkologiniai pacientai, apibūdindami savo dvasinius poreikius, pabrėžė tokius aspektus kaip sveikatos ir saugumo jausmas, glaudūs ryšiai su šeima bei galimybė pabūti vienumoje ir tyloje. Šių poreikių užtikrinimas išlieka rimtu iššūkiu Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje [54]. Visgi kai kuriems pacientams trūko sistemingo dvasinio palydėjimo, todėl išsakytas poreikis dažniau sulaukti dvasininkų apsilankymų ar galimybės pasikalbėti apie vidinius išgyvenimus. Šios temos nagrinėjimas man kaip tyrėjai paliko gilų įspūdį, pokalbiai apie mirtį, tikėjimą, ramybę ir gyvenimo prasmę dažnai pereidavo į labai asmenišką, jautrią sferą. Bendraudama su pacientais pajutau, kad dvasiniai poreikiai nėra abstraktūs ar teoriniai, nes jie tiesiogiai veikia žmogaus emocinę būklę, sprendimų priėmimą ir net fizinę savijautą. Buvo akivaizdu, kad net ir tie, kurie nepriskiria savęs religingiems, vis tiek išgyvena gilius dvasinius momentus – tylos, susikaupimo, atsisveikinimo su gyvenimu akimirkas. Ši tyrimo dalis paskatino mane permąstyti ir savo požiūrį į dvasinį palydėjimą, kaip jautrų, tačiau būtina sveikatos priežiūros dalį, reikalaujančią ne tik žinių, bet ir gebėjimo būti šalia žmogaus pačiais sunkiausiais gyvenimo momentais.

Galima daryti išvadą, kad paliatyviosios pagalbos namuose patirtis yra sudėtinga ir daugialypė, ji apima ne tik medicininį rūpestį, bet ir emocinę, dvasinę bei socialinę paramą. Pacientams svarbus ne tik fizinis komfortas, bet ir žmogiškas ryšys, pagarba, galimybė likti savo namų aplinkoje bei jausmas, kad jie nėra palikti vieni. Tyrimo rezultatai pabrėžia holistinio požiūrio svarbą paliatyviojoje pagalba, kurioje kiekvienas žmogus matomas ne tik kaip pacientas, bet kaip visa apimanti asmenybė su savo kūnu, jausmais, mintimis ir vertybėmis.

Tyrimo trūkumai ir privalumai. Vykdydama šį tyrimą, turėjau galimybę tiesiogiai susipažinti su paliatyviosios pagalbos pacientų kasdienybe bei jų išgyvenimais. Ypač ryškiai atsiskleidė, kad fizinių poreikių tenkinimas yra tik viena dalis, tačiau emocinis saugumas, artimųjų artumas ir žmogiškas santykis su sveikatos priežiūros specialistais jiems yra ne mažiau svarbūs. Šie pokalbiai privertė mane permąstyti sveikatos priežiūros esmę, kad ji neturėtų apsiriboti tik gydymu, bet apimti visapusišką žmogaus palaikymą, nes daugumą respondentų palaikymą vertino kaip vieną didžiausių pliusų. Tyrimo metu jaučiau ir asmeninį augimą – susidūrimas su pacientų atvirumu ir jų pasidalinta patirtimi leido giliau suvokti empatijos, pagarbos ir individualaus priėjimo reikšmę praktikoje.

Tyrimą vertinu kaip sėkmingą, kadangi pavyko pasiekti duomenų įsotinimą, leidusį išsamiai atskleisti tiriamą reiškinį. Viena svarbiausių šio tyrimo privalumų laikau gebėjimą užmegzti šiltą ir pasitikėjimu grįstą ryšį su tyrimo dalyviais, taip pat smagu, kad tyrimas atliktas jiems pažįstamoje aplinkoje – jų namuose. Tokia neformali, jauki atmosfera sudarė sąlygas atviram pokalbiui, o tai leido priartėti prie sudėtingų, jautrių temų tokių kaip emocinių ir fizinių išgyvenimų,

pacientų minčių apie paliatyviosios pagalbos pradžią, taip pat asmeninių patirčių tarpasmeniniuose santykiuose su specialistais. Tai leido geriau įvertinti pacientų požiūrį į paliatyviosios pagalbos namuose paslaugas, jų susiduriamus iššūkius ir specialistų pastangas tenkinti pacientų individualius poreikius.

Nepaisant šių stipriųjų pusių, tyrime galima įžvelgti ir tam tikrų ribotumų. Visi apklausti pacientai gyveno Vilniaus mieste, kur paliatyviosios pagalbos paslaugų infrastruktūra yra palyginti gerai išvystyta, o paslaugos yra lengviau prieinamos nei mažesniuose miestuose ar regionuose ir yra teikiamos kur kas ilgesnį laiko tarpą. Dėl to tyrimo išvados gali būti kiek ribotos, kai kalbame apie paliatyviosios pagalbos prieinamumą ar organizavimą kituose Lietuvos regionuose.

Dar vienas iššūkis, su kuriuo teko susidurti atliekant interviu, buvo kai kurių sąvokų, ypač „dvasinių poreikių“, interpretacija. Paaiškėjo, kad daliai dalyvių ši sąvoka buvo neaiški ar suprantama tik siaurai, kaip susijusi vien su religiniu tikėjimu. Tačiau dvasiniai poreikiai apima kur kas platesnį spektrą, nes tai žmogaus ryšys su pačiu savimi, artimaisiais, bendruomene, gamta ar kitais asmeniškai reikšmingais aspektais. Tai, kaip žmogus vertina gyvenimą, kasdienius įpročius, kokias vertybes išpažįsta, kaip mąsto apie savo egzistenciją ar randa prasmę, taip pat laikytina dvasinio pasaulio dalimi. Reaguojant į šį iššūkį, vėlesnių interviu metu sąvoka buvo papildomai paaiškinta, siekiant padėti dalyviams ją geriau suprasti ir interpretuoti plačiau nei tik religijos kontekste.

6. IŠVADOS

1. Atliktas tyrimas atskleidė, kad pacientams, gaunantiems paliatyviąją pagalbą, būtina ne tik medicininė priežiūra, bet ir išsamus psichosocialinis bei dvasinis palaikymas, kurį teikia ne tik šeimos nariai, bet ir medicinos personalas. Šių pacientų poreikiai yra itin kompleksiški, apimantys fizinio skausmo ir kitų simptomų valdymą, emocinę paramą, orumo išsaugojimą, socialinių ryšių palaikymą bei pasiruošimą gyvenimo pabaigos etapui. Praktikoje neretai susiduriama su iššūkiais, užtikrinant visų šių poreikių įgyvendinimą, ypač kai trūksta tarpdisciplininio bendradarbiavimo ar pacientų bei jo artimųjų įtraukimo į sprendimų priėmimo procesą. Pastebėtina, kad efektyvus paliatyviosios pagalbos teikimas reikalauja ne tik medicininių žinių, bet ir empatijos iš specialistų, kultūrinio jautrumo bei gebėjimo atpažinti individualius paciento poreikius, kurie dažnai keičiasi ligos eigai progresuojant bei kiekvieno paciento poreikiai yra skirtingi. Tyrimas parodė, kad visi pacientai skirtingai priima pagalbą ir skirtingai reaguoja į jiems suteikiamą pagalbą. PP, atsižvelgianti į pacientų poreikius, prisideda prie pacientų gyvenimo kokybės išsaugojimo, mažina kančią ir užtikrina orią gyvenimo pabaigą. Todėl svarbu nuolat stiprinti SPS kompetencijas šioje srityje, skatinti tarpsektorinį bendradarbiavimą bei diegti pacientų poreikius atitinkančius pagalbos modelius. Taip pat tyrimas parodė, jog svarbu su pacientu užmegzti tinkamą ryšį, kad būtų abipusis pasitikėjimas tarp personalo ir paciento bei jo artimųjų.

2. Analizuojant pacientų, gaunančių paliatyviąją priežiūrą, patiriamus iššūkius, akivaizdu, kad šių asmenų situacija reikalauja išskirtinio dėmesio ne tik medicininiu, bet ir socialiniu bei emociniu lygmenimis. Vienas ryškiausių iššūkių tai neužtikrintas visavertis skausmo ir kitų sunkių simptomų valdymas, kuris tiesiogiai veikia paciento gyvenimo kokybę, dažnai pacientai norėtų dažnesnių kineziterapeuto paslaugų į namus dėl kylančių kūno skausmų. Kitas esminis sunkumas yra psichologinės ir emocinės pagalbos trūkumas. Pacientai, esantys gyvybei grėsmingų ligų pabaigos stadijose, patiria ne tik fizinį diskomfortą, bet ir egzistencinį nerimą, vienišumo jausmą, baimę dėl ateities ar netgi kaltės jausmą dėl naštos artimiesiems. Šių išgyvenimų ignoravimas ar nepakankamas psichosocialinės pagalbos prieinamumas gali dar labiau apsunkinti paliatyviosios pagalbos procesą. Nors dažnai ateina specialistai, tyrimas parodė, jog bendravimas yra labai svarbus

aspektas jų gyvenime, nors daug palaikymo sulaukiama iš artimųjų, kartais labai smagu sulaukti atjautos ir iš medicinos personalo. Be to, tyrimas atskleidė, kad dažnai pacientai ir jų artimieji negauna pakankamos informacijos apie paliatyviosios priežiūros galimybes, jos tikslais bei teikiama nauda, dėl ko priimami sprendimai gali būti pagrįsti neteisingais lūkesčiais ar nepakankamu supratimu, dažnai bijoma įsileisti specialistus į namus ar nežinoma ko tikėtis, kartais pacientai iškart jaučia atmetimo reakciją. Galiausiai, kultūriniai bei religiniai įsitikinimai gali paveikti tiek paciento norą priimti paliatyviąją pagalbą, tiek ir sveikatos priežiūros specialistų gebėjimą ją suteikti tinkamai ir jautriai. Atsižvelgiant į tai, galima daryti išvadą, kad paliatyviosios priežiūros srityje būtina kryptingai stiprinti tiek paslaugų kokybę ir prieinamumą, tiek personalo kompetencijas, rengti mokymus, kad specialistai būtų pasiruošę įvairioms situacijoms bei visuomenės švietimą apie paliatyviąją pagalbą, kad paslaugas norėtų gauti visi kam jos reikia.

3. Remiantis paliatyvių pacientų patirties ir pasitenkinimo namuose teikiamomis paliatyviosios priežiūros paslaugomis analize, galima daryti išvadą, kad paciento aplinka ir artimųjų buvimas turi esminę reikšmę šios priežiūros kokybės suvokimui ir pacientams labai svarbu būti savo aplinkoje su savo artimaisiais. Namuose gaunama pagalba dažnai vertinama kaip labiau asmeniška, prisitaikanti prie individualių poreikių, leidžianti išlaikyti orumą ir autonomiją paskutiniame gyvenimo etape. Daugelis pacientų pažymi, kad buvimas pažįstamoje aplinkoje mažina nerimą, gerina emocinę savijautą bei palengvina komunikaciją su artimaisiais, kurie dažnai tampa aktyviais priežiūros proceso dalyviais. Nepaisant to, namuose teikiama paliatyvioji priežiūra nėra be iššūkių. Teigiamą pasitenkinimo rodiklį lemia ir tai, ar pacientas jaučiasi išgirstas, gerbiamas bei įtraukiamas į sprendimų priėmimą dėl savo priežiūros. Tad tyrimas rodo, kad daugumą pacientų jaučia artima ryšį su specialistais, sulaukia palaikymo ir ne tik iš medicininės pusės, bet ir iš emocinės. Apibendrinant galima teigti, kad namuose teikiama paliatyvioji pagalba yra vertinama palankiai, nors pradžioje sužinojus apie pagalbą į namus pacientai išsigąsta, tačiau vėliau pacientai džiaugiasi sutikę gauti šias paslaugas, kadangi specialistai stengiasi padėti mažinant fizinį skausmą bei padeda ir emociškai.

7. REKOMENDACIJOS

1. **Rekomenduojama Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijai aktyviau veikti siekiant pagerinti paliatyviosios pagalbos paslaugų prieinamumą namuose.** Atsižvelgiant į tai, kad daugėja pacientų, sergančių keliomis lėtinėmis ligomis bei onkologiniais susirgimais, akivaizdu, jog dabartinė paslaugų infrastruktūra nebesugeba patenkinti augančių gyventojų poreikių. Svarbu atkreipti dėmesį, kad pacientai su savo artimaisiais ne kartą išreiškė poreikį gauti šias paslaugas ne tik įprastomis darbo valandomis, bet ir nakties metu, kuomet dažnai paaštrėja skausmas ar atsiranda kitų ūmių simptomų, o profesionalios pagalbos galimybės tampa itin ribotos. Naktinių paslaugų nebuvimas sukuria papildomą emocinę ir fizinę įtampą tiek pacientams, tiek jų globėjams. Be to, būtina stiprinti informacijos sklaidą apie paliatyviąją pagalbą namuose – šiuo metu daugeliui žmonių trūksta žinių apie tai, kam ši pagalba priklauso, kokios paslaugos teikiamos bei kaip jos gali prisidėti prie gyvenimo kokybės išsaugojimo. Rekomenduojama inicijuoti viešinimo kampanijas, skirtas visuomenei, sveikatos specialistams ir pacientų artimiesiems, siekiant išsklaidyti mitus, skatinti ankstyvesnį kreipimąsi bei didinti pasitikėjimą šios srities specialistais.
2. **Asmens sveikatos priežiūros įstaigoms** rekomenduojama organizuoti vidinius mokymus šeimos gydytojams bei slaugytojams, kurių metu būtų gilinamasi į paliatyviosios pagalbos paslaugų teikimą pacientų namuose. Svarbu aptarti šių paslaugų prieinamumą, tikslines gavėjų grupes bei praktinius jų įgyvendinimo aspektus. Tokie mokymai prisidėtų prie sklandesnio sveikatos priežiūros specialistų bendradarbiavimo, aiškesnio informacijos pateikimo pacientams ir jų artimiesiems. Taip būtų užtikrinamas savalaikis ir kokybiškas paslaugų suteikimas. Ne paslaptis, kad paliatyvioji pagalba visuomenėje vis dar kelia daug baimių ir klaidingų įsitikinimų. Todėl ypač svarbu stiprinti medikų gebėjimą jautriai ir suprantamai pristatyti šias paslaugas pacientams, paaiškinti jų esmę ir naudą, kad būtų mažinamas psichologinis pasipriešinimas ir užtikrinamas sklandus pagalbos gavimo procesas.
3. **Visuomenės sveikatos biurams** siekiant užtikrinti visapusišką pacientų poreikių patenkinimą, svarbu stiprinti psichosocialinės pagalbos grandį – į pagalbos komandą tikslinga įtraukti psichologus bei kitus emocinę paramą teikiančius specialistus. Tokia integruota pagalba leistų ne tik sumažinti pacientų nerimą bei emocinę įtampą, bet ir suteiktų svarų palaikymą artimiesiems, kurie dažnai tampa aktyviais paciento priežiūros proceso dalyviais.

Tyrimo rezultatai parodė, kad pacientų patirtis, susijusi su namuose teikiama paliatyviąja priežiūra, yra iš esmės teigiama – ypač akcentuojant emocinės gerovės svarbą ir artimųjų vaidmenį paskutiniame gyvenimo etape.

8. LITERATŪRA

1. Reigas, Viljaras, ir Odeta Vitkūnienė. 2024. „PACIENTŲ IR JŲ ARTIMŲJŲ POŽIŪRIS Į PALIATYVIOSIOS PAGALBOS KOMANDOS VEIKLĄ“. *Health Sciences* 34 (3): 21–26. <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2024.084>.
2. García-Baquero Merino MT. Palliative Care: Taking the Long View. *Front Pharmacol*. 2018 Oct 16;9:1140. doi: 10.3389/fphar.2018.01140. PMID: 30386237; PMCID: PMC6198353.
3. Jankauskaitė Guoda. 2024. „PALIATYVIŲ PACIENTŲ PATIRTYS APIE SAVANROIŲ PAGALBOS PASLAUGAS NAMUOSE“.
4. Paškevičė A, Šeškevičius A. Paliatyviosios pagalbos raida. 2021 Mar. 29; 2(3 (291):18-9. Prieiga per internetą : <https://www.zurnalai.vu.lt/slauga/article/view/23077>
5. Ali Z, Bhatnagar S, Knaul F, Lima De L, Radbruch L, Wenk R, et al. Redefining Palliative Care – A New Consensus Based Definition. *Journal Of Pain and Symptom Management*. 2020; 60 (4): 755-763.
6. Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
7. Wantonoro, W., Suryaningsih, E. K., Anita, D. C., & Nguyen, T. V. (2022). Palliative Care: A Concept Analysis Review. *SAGE open nursing*, 8, 23779608221117379. <https://doi.org/10.1177/23779608221117379>
8. Advilonienė, Živilė, ir Lina Jakelė. 2018. „Sielovadinis palydėjimas paliatyvioje slaugoje kaip pagalba sergančiajam jo kančios akivaizdoje“. *SOTER: Journal of Religious Science* 68:29–62. [https://doi.org/10.7220/2335-8785.68\(96\).2](https://doi.org/10.7220/2335-8785.68(96).2).
9. Agustinus, Sherly BSc (Nursing) (Hons), RN; Chi Chan, Sally Wai PhD, MSc, BSc, Dip. Ed., RN, RMN. Factors affecting the attitudes of nurses towards palliative care in the acute and long term care setting: a systematic review. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* 11(1):p 1-69, January 2013. | DOI: 10.11124/jbisrir-2013-604
10. Aprašas Dėl Stacionarinių paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiesiems ir vaikams teikimo ir apmokėjimo privalomojo sveikatos draudimo fondo biudžeto lėšomis reikalavimų. Stacionarinių paliatyviosios pagalbos paslaugų suaugusiesiems ir vaikams teikimo ir apmokėjimo privalomojo sveikatos draudimo fondo biudžeto lėšomis reikalavimų aprašas [Internet]. Prieiga per internetą : <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.291106/asr>
11. 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>
12. 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>
13. 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>

14. Mickevičienė, Viktorija, Natalja Istomina, ir Marius Čiurlionis. 2023. „VEIKSNAI, TURINTIEJI ĮTAKOS NAMUOSE SLAUGOMŲ PALIATYVIŲJŲ PACIENTŲ GYVENIMO KOKYBEI“. *Health Sciences* 33 (2): 117–21. <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2023.061>.
15. Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M. *et al.* Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* 12, 7 (2013). <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
16. Kuodytė-Gasperė, Renata. 2019. „SLAUGOS IR PALAIKOMOJO GYDYMO LIGONINĖJE HOSPITALIZUOTIEMS PACIENTAMS BEI JŲ ARTIMIESIEMS NAMUOSE BŪTINŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS IR SOCIALINIŲ PASLAUGŲ POREIKIS“. *Health Policy and Management* 1(11):97–116.
17. 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>
18. Hofmeister, M., Memedovich, A., Dowsett, L. E., Sevic, 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>
19. Sakevičienė, Greta. 2021. „SUNKIOMIS IR NEPAGYDOMOMIS LIGOMIS SERGANČIŲ PACIENTŲ ORIOS GYVENIMO BAIGTIES UŽTIKRINIMAS SPECIALISTŲ POŽIŪRIU“. LIETUVOS SVEIKATOS MOKSLŲ UNIVERSITETAS Visuomenės sveikatos fakultetas Sveikatos vadybos katedra
20. Higginson IJ, Sarmiento VP, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home - Is it better: A narrative appraisal of the state of the science. *Palliat Med* [Prieiga per internetą]. 2013 m. gruodžio 1 d. 27(10):918–24. Adresas: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216313487940>
21. Arias-Casais N, López-Fidalgo J, Garralda E, Pons JJ, Rhee JY, Lukas R, ir kt. Trends analysis of specialized palliative care services in 51 countries of the WHO European region in the last 14 years. *Palliat Med* [Prieiga per internetą]. 2020 m. rugsėjo 1 d. ;34(8):1044–56. Adresas: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216320931341>
22. Roberts B, Robertson M, Ojukwu EI, David ·, Wu S. Home Based Palliative Care: Known Benefits and Future Directions. *Curr Geriatr Rep* [Prieiga per internetą]. 2021 m.;10:141–7. Adresas: <https://doi.org/10.1007/s13670-021-00372-8>
23. Pasaulio sveikatos organizacija (PSO). Paliatyvioji pagalba, 2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
24. Myrcik, Dariusz, Wojciech Statowski, Magdalena Trzepizur, Antonella Paladini, Oscar Corli, ir Giustino Varrassi. 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): 1012. <https://doi.org/10.3390/jcm10051012>.
25. 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>
26. Leung DYP, Chan HYL. Palliative and End-of-Life Care: More Work is Required. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020; 17(20):7429. <https://doi.org/10.3390/ijerph17207429>
27. Vinkšnelytė D., TĖVŲ, KURIŲ VAIKAI SERGA ŠIRDIES IR KRAUJAGYSLIŲ LIGOMIS, GYVENIMO KOKYBĖ. 2010

28. Polanski J, Jankowska-Polańska B, Rosinczuk J, Chabowski M, Szymanska-Chabowska A. Quality of life of patients with lung cancer. *Onco Targets Ther.* 2016;9:1023-1028 <https://doi.org/10.2147/OTT.S100685>
29. Meneguín S, Matos TD de S, Ferreira M de L da SM. Perception of cancer patients in palliative care about quality of life. *Rev Bras Enferm* [Prieiga per internetą]. 2018 m.;71(4):1998–2004. Adresas: <http://www.scielo.br/j/reben/a/wSJ8LfWBs7xyQn9cKxHH9Hh/?lang=en>
30. Chelazzi C, Villa G, Lanini I, Romagnoli S, Latronico N. The adult and pediatric palliative care: differences and shared issues. *J Anesth Analg Crit Care.* 2023, 3(1). Available from: <https://doi.org/10.1186/s44158-023-00085-8>
31. Roth AR, Canedo AR. Introduction to Hospice and Palliative Care. Primary Care: Clinics in Office Practice [Prieiga per internetą]. 2019.;46(3):287–302. Prieiga per internetą: <https://www.clinicalkey.com/#!/content/playContent/1-s2.0-S0095454319300272?returnurl=https%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS0095454319300272%3Fshowall%3Dtrue&referrer=https%2F%2Fpubmed.ncbi.nlm.nih.gov%2F>
32. Hashemi M, Irajpour A, Taleghani F. Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. *Supportive Care in Cancer.* 2018 ;26(3):759–66. Prieiga per internetą: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-017-3886-2>
33. Why palliative care is an essential function of primary health care. World Health Organization; 2018.
34. Gaigalienė A., PALIATYVIŲ PACIENTŲ DVASINIAI POREIKIAI, LAIMINGUMAS IR PASITENKINIMAS GYVENIMU., 2020 Prieiga per internetą: <https://portalcris.lsmuni.lt/server/api/core/bitstreams/20c76937-9d7d-4e39-a624-10fb14f26228/content>
35. Chan T. Maslow's Hierarchy of Needs. Education theory made practical, Volume 4. 2022 Available from: <https://books.macpfd.ca/etmp-vol4/chapter/chapter-5-maslow-hierarchy-ofneeds/>
36. Halling, C. M. B., Wolf, R. T., Sjögren, 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>
37. Ellington L, Billitteri J, Reblin M, Clayton MF. Spiritual Care Communication in Cancer Patients. *Semin Oncol Nurs.* 2017.;33(5):517–25.
38. O'Callaghan CC, Georgousopoulou E, Seah D, Clayton JM, Kissane D, Michael N. Spirituality and religiosity in a palliative medicine population: mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* 2022 m. rugėjo 1 d. [žiūrėta 2024 m. lapkričio 10 d.];12(3):316–23. Prieiga per internetą: <https://spcare.bmj.com/content/12/3/316>
39. Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative care for family caregivers. *Journal of Clinical Oncology.* 2020 m. kovo 20 d. [žiūrėta 2024 m. lapkričio 10 d.];38(9):926–36. Prieiga per internetą: DOI: 10.1200/JCO.19.00018
40. Choo PY, Tan-Ho G, Dutta O, Patinadan PV, Ho AHY. Reciprocal Dynamics of Dignity in End-of-Life Care: A Multiperspective Systematic Review of Qualitative and Mixed Methods Research [Internet]. Vol. 37, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. SAGE Publications Inc.; 2020. p. 385–98. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909119878860>

41. Arvydas Šeškevičius ŽV. Dvasingumo raiška paliatyviojoje priežiūroje. Sveikatos Mokslai . 67 2011;21(2):109–14. Available from: <https://sm-hs.eu/wpcontent/uploads/2019/02/34-119-1-PB.pdf>
42. Šeškevičius, Arvydas. 2021. „Nepalikime nė vieno nuošalyje...“ *Slauga. Mokslas ir praktika.*, ISSN 2669-1760, 298 (10): 28–29.
43. Gaigalienė A., Slaugytojų požiūrio į paliatyvių pacientų dvasinę ir psichologinę gerovę vertinimas [bakalauro baigiamasis darbas]. [Kaunas]: Lietuvos sveikatos mokslų universitetas; 2016.
44. Gaigalienė, Audronė. 2020. „PALIATYVIŲ PACIENTŲ DVASINIAI POREIKIAI, LAIMINGUMAS IR PASITENKINIMAS GYVENIMU“. Kaunas. <https://portalcris.lsmuni.lt/server/api/core/bitstreams/20c76937-9d7d-4e39-a624-10fb14f26228/content>.
45. Bussing A., Michalsen A., Balzat H. J., et al. Are spirituality and religiosity resources for patients with chronic pain conditions? Pain Medicine, 2009; 10 (2): 327-339. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2009.00572.x>.
46. Staniukynaitė, Eglė. 2020. „LĖTINĖMIS ŠIRDIES LIGOMIS SERGANČIŲ PACIENTŲ DVASINIŲ POREIKIŲ, PASITENKINIMO GYVENIMU IR GYVENIMO KOKYBĖS SĄSAJŲ VERTINIMAS“. Kaunas. Prieiga per internetą: <https://portalcris.lsmuni.lt/server/api/core/bitstreams/2c9761b4-b0bb-421b-b15a-a2d1ffa2a6b8/content>
47. 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).
48. 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).
49. Brandi Gratis. Overcoming emotional barriers to communication [Prieiga per internetą]. 2022 [žiūrėta 2024 m. lapkričio 11 d.]. Prieiga per internetą: <https://nulab.com/learn/collaboration/overcoming-emotional-barriers-to-communication/>
50. Leroy T, Fournier E, Penel N, Christophe V. Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. 2015 m.; Prieiga per internetą: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.4056>
51. Andrade CG de, Costa SFG da, Costa ICP, Santos KFO dos, Brito F de M. Palliative care and communication: study with health professionals of the home care service. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online [Prieiga per internetą]. 2017 m. [žiūrėta 2024 m. lapkričio 11 d.];9(1):215–21. Prieiga per internetą: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505754108030>
52. Docienė D., Šiurienė A. MUZIKOS TERAPIJOS ELEMENTŲ TAIKYMAS PALIATYVIOJE PRIEŽIŪROJE, 2021. Prieiga per internetą: <file:///C:/Users/vartotojas/Downloads/100533052.pdf>
53. Neverauskaitė S. 2021. PRIEŠINĖS LIAUKOS VĖŽIU SERGANČIŲ PACIENTŲ PSICHOSOCIALINIAI POREIKIAI IR SU SVEIKATA SUSIJUSIOS GYVENIMO KOKYBĖS SĄSAJOS. Kaunas. Prieiga per internetą: <https://www.proquest.com/openview/68c6e8a07ef5f8aee61827c8ec914a40/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2026366&diss=y>
54. Luneckaitė Ž., Spirgienė L., Valiulienė Ž. ir kt.. „Dvasingumo raiška sergant onkologine liga: pacientų dvasinių poreikių analizė“. Soter. 2019, 71 (99), p. 55-73. ISSN 1392-7450.

55. Morgenweck C.J. „Spirituality at the end of life“. *Current Opinion in Anaesthesiology*. 2018; Volume 31 - Issue 2 - p 185-189
56. Ripamonti C.I., Giuntoli F., Gonella S., Miccinesi G. „Spiritual care in cancer patients: a need or an option?“ *Current Opinion in Oncology*. 2018; July, Volume 30 - Issue 4 - p 212-218
57. 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>
58. 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>
59. Brogienė Liuda, Dalia, Buterliavičiūtė Janina, Ščiupokas Arūnas. (2018). Vėžio sukeltas skausmas. Diagnostikos ir gydymo rekomendacijos.
60. 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>
61. Kirkhus, L., Harneshaug, M., Šaltytė Benth, J., Grønberg, B. H., Rostoft, S., Bergh, S., Hjermsstad, 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 52 cancer treatment. *Journal of Geriatric Oncology*, 10(6), 904–912. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2019.08.001>
62. Lietuvos Respublikos Seimas. Dėl stacionariųjų paliatyvosios pagalbos paslaugų suaugusiems ir vaikams teikimo reikalavimų. Žiūrėta: 2025 vasario 16. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.291106/asr>
63. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija. Dėl Lietuvos medicinos normos MN 28:2019 „Bendrosios praktikos slaugytojas“ patvirtinimo. Žiūrėta 2025 vasario 16d. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.401304/asr>
64. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija. Nacionalinė ilgalaikės priežiūros paslaugų teikimo sistema [Internet]. 2020. Prieiga per internetą: <https://sam.lrv.lt/public/canonical/1723550809/25907/NKL%20s%C4%85vadas%20%28002%29.pdf?>
65. Pagalienė L. Paliatyvios pagalbos paslaugų reikalingumas Anykščių rajono slaugos ir palaikomojo gydymo ligoninėse [Magistro darbas]. Kaunas: Lietuvos sveikatos mokslų universitetas, Slaugos fakultetas, Slaugos ir rūpybos katedra; 2015.
66. 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>

PRIEDAI

INTERVIU PLANAS

1. Sociodemografinė bendra informacija apie informantą:

- 1.1. Amžius
- 1.2. Išsilavinimas (nežinau ar būtina)
- 1.3. Kiek laiko Jums yra teikiama paliatyvioji pagalba namuose?

2. Paliatyviosios pagalbos paslaugų teikiamas namuose:

- 2.1. Kaip apibūdintumėte savo patirtį su paliatyviosios priežiūros paslaugomis namuose?
- 2.2. Ar esate patenkinti teikiamomis paliatyviosios priežiūros paslaugomis? Kodėl?
- 2.3. Kas jums yra svarbiausia, susiję su paliatyviaja priežiūra namuose?
- 2.4. Kokius sunkumus patyrėte gaudami paliatyviają priežiūrą?

3. Fizinio poreikių užtikrinimo analizė:

- 3.1. Kokie fiziniai sunkumai jums dažniausiai kyla gaunant paliatyviają priežiūrą? (pvz., skausmas, nuovargis, kvėpavimo sunkumai)
- 3.2. Ar jums suteikiama pakankama pagalba šiems sunkumams įveikti? Jei ne, kokios pagalbos trūksta?

4. Psichologinių poreikių užtikrinimo analizė:

- 4.1. Kokie emociniai ar psichologiniai iššūkiai jums kyla? Kaip jie yra sprendžiami? (pvz., nerimas, liūdesys, vienišumas)

5. Dvasinių poreikių užtikrinimas:

- 5.1. Ar jums kyla dvasinių ar vidinės ramybės poreikių? (pvz., prasmės ieškojimas, religinių ar dvasinių ritualų noras)
- 5.2. Ar gaunate pakankamą paramą šiems poreikiams? Jei ne, kokios pagalbos reikėtų daugiau?

SUTIKIMO FORMA

Man buvo pateikta tiek raštiška, tiek žodinė informacija apie tyrimą, į mano klausimus buvo tinkamai atsakyta. Aš sutinku dalyvauti tyrime ir suprantu, kad mano dalyvavimas yra savanoriškas ir aš galiu bet kuriuo metu ir be jokio papildomo paaiškinimo nutraukti dalyvavimą tyrime.

Pasirašydamas(-a) šią formą aš neatsisakau savo įstatyminių teisių. Aš gausiu pasirašytą ir datuotą šio sutikimo egzempliorių.

Dalyvio vardas, pavardė _____

Dalyvio parašas _____

Data _____