

Palijativna perspektiva skrbi kod pacijenata oboljelih od glioblastoma

Hančić, Nela

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:822827>

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

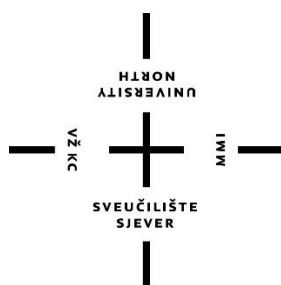
Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-22**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br: 1632/SS/2022

**Palijativna perspektiva skrbi kod pacijenata oboljelih od
glioblastoma**

Nela Hančić, 4212/336

Varaždin, rujan 2022. godine



Sveučilište Sjever

Odjel za Sestrinstvo

Završni rad br: 1632/SS/2022

Palijativna perspektiva skrbi kod pacijenata oboljelih od glioblastoma

Student

Nela Hančić, 4212/336

Mentor

Valentina Novak, mag.med.techn.

Varaždin, rujan 2022. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za sestrinstvo		
STUDIJ	preddiplomski stručni studij Sestrinstva		
PRISTUPNIK	Nela Hančić	JMBAG	4212/336
DATUM	19.9.2022.	KOLEGIJ	Palijativna zdravstvena njega
NASLOV RADA	Palijativna perspektiva skrbi kod pacijenata oboljelih od glioblastoma		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	Palliative perspective of care in patients with glioblastoma		
MENTOR	Valentina Novak, mag.med.techn	ZVANJE	predavač
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. izv.prof.dr.sc, Marijana Neuberg, predsjednica		
	2. Valentina Novak, pred., mentor		
	3. Valentina Vincek, pred., član		
	4. Tina Cikač, pred., zamjenski član		
	5. _____		

Zadatak završnog rada

BROJ	1632/SS/2022
OPIS	<p>Glioblastom je najučestaliji primarni maligni tumor mozga koji čini 16% svih primarnih neoplazmi mozga. Najčešće se pojavljuje u srednjoj životnoj dobi. Može se klasificirati kao primarni, koji nastaje bez poznatog uzroka ili sekundarni, gdje se difuzni astrocitom niskog stupnja ili anaplastični astrocitom s vremenom transformira u glioblastom. Simptomi se uglavnom pojavljuju vrlo brzo te kako tumor vrši pritisak, gotovo se uvijek javljaju glavobolje, zamućen vid, problemi s pamćenjem, problemi s govorom, pa i promjene osobnosti. Nakon pojave simptoma započinje postupak daljnje dijagnostike koja uključuje CT, MR te biopsiju. Nažalost, ne postoji lijek za glioblastom. Tretmani su usmjereni na uklanjanje ili smanjenje tumora. Većina oboljelih živi 12 do 18 mjeseci nakon dijagnoze. Takvi rezultati stavljaju naglasak na palijativnu skrb. Zbog loše prognoze, ograničenih mogućnosti liječenja, velikog opterećenja simptomima i ranog kognitivnog pada, medicinska skrb za oboljelog od glioblastoma mora uravnotežiti terapiju protiv raka s očuvanjem kvalitete života i odgovarajućim planiranjem skrbi unaprijed. Sve je veći imperativ da pacijenti s glioblastomom i njihove obitelji dobiju visokokvalitetnu palijativnu skrb tijekom cijele bolesti. Njeguje se holistički pristup gdje se u centar stavlja pacijent, njegove želje, potrebe i autonomija odlučivanja isto kao i uključivanje pacijentove obitelji, prijatelja i zajednice.</p>

ZADATAK URUČEN

27.09.2022



Predgovor

Najprije se zahvaljujem mentorici Valentini Novak na stručnom vodstvu, svim savjetima i podršci tijekom pisanja završnog rada. Isto tako, neizmjereno hvala sestri i ocu, prijateljima i kolegama što su bili uz mene ove 3 godine studiranja. Ovaj rad posvećujem majci.

Sažetak

Glioblastom je najteži tip tumora mozga kod čovjeka s vrlo lošom prognozom i izrazito niskom stopom preživljavanja. Unatoč napretku kirurgije kao i same medicine, nema značajnog poboljšanja u preživljavanju pacijenata s glioblastomom. Postoje dvije vrste glioblastoma. Primarni koji se javlja češće te sekundarni glioblastom koji je nešto rjeđi. Jedan od rijetkih rizičnih čimbenika koji definirano pokazuje rizik za nastanak glioblastoma je ionizirajuće zračenje. Simptomi i znakovi koji se javljaju kod glioblastoma razlikuju se ovisno gdje se tumor primarno nalazi. Međutim kod svih pacijenata se javlja: glavobolja, gubitak apetita, mučnina i povraćanje, promjene vida te mnogi drugi. Dijagnoza se postavlja na temelju kliničkog pregleda, RTG snimke i biopsije. Liječenje je vrlo kompleksno, a sastoji se od: kirurškog zahvata, terapije radijacijom, zračenja, kemoterapije te ciljane terapije lijekovima. Kako je prognoza loša, prosječno vrijeme preživljavanja je vrlo kratko, 12-18 mjeseci. EOL faza kod pacijenata s glioblastomom je vrijeme kada nijedna vrsta terapije nema učinka na bolest. Na taj je način pojam zdravlja uz kurativnu uključio i druge strane, kao što su psihološka, socijalna i duhovna. Paliјativna skrb se definira kao aktivna i cjelovita skrb usmjerena na pacijente s bolestima koje više ne reagiraju na terapije liječenja, a cilj joj je poboljšati živote tih pojedinaca i članova njihovih obitelji ublažavanjem boli te fizičkih, socijalnih i duhovnih problema. To je specijalizirani pristup koji pomaže pojedincima da žive i suoče se sa smrću na najbolji način. Paliјativna skrb usmjerena je na intervencije koje se sastoje od rehabilitacije, psihološke potpore te medicinske terapije. Osnovni cilj paliјativne skrbi je što je više moguće olakšati patnju pacijenta. Odnos između pacijenta i medicinske sestre/tehničara dugogodišnja je veza i nagrada za svakog zdravstvenog djelatnika i pacijente koji to cijene.

Ključne riječi: glioblastom, paliјativna skrb, paliјativna perspektiva, holistički pristup.

Summary

Glioblastoma is the most severe type of brain tumor in humans with a very poor prognosis and extremely low survival rate. Despite the advances in surgery and medicine itself, there is no significant improvement in the survival of patients with glioblastoma. There are two types of glioblastoma. Primary, which occurs more often, and secondary glioblastoma, which is rarer. One of the few risk factors that clearly shows a risk for the formation of glioblastoma is ionizing radiation. The symptoms and signs that occur with glioblastoma differ depending on where the tumor is primarily located. However, all patients experience: headache, loss of appetite, nausea and vomiting, vision changes and many others. The diagnosis is made on the basis of clinical examination, X-ray and biopsy. Treatment is very complex and consists of: surgery, radiation therapy, radiation, chemotherapy and targeted drug therapy. As the prognosis is poor, the average survival time is very short, 12-18 months. The EOL phase in patients with glioblastoma is the time when no type of therapy has any effect on the disease. Faced with the need to view individuals as holistic beings, health has moved away from a concept that limited it to the absence of disease, with healing as the main goal, to viewing the individual as a whole. In this way, the concept of health, in addition to biological, also included other dimensions, such as psychological, social and spiritual dimensions. Palliative care is defined as active and comprehensive care aimed at patients with diseases that no longer respond to treatment therapies, and its goal is to improve the lives of these individuals and their family members by alleviating pain and biopsychosocial and spiritual problems. It is a specialized approach that helps individuals live and face death in the best possible way. Palliative care focuses on interventions consisting of rehabilitation, psychological support and medical therapy. The main goal of palliative care is to ease the patient's suffering as much as possible. The relationship between patient and nurse/technician is a long-standing tradition and a reward for every healthcare professional and patients who value it.

Key words: glioblastoma, palliative care, palliative perspective, holistic approach.

Popis korištenih kratica

GBM	Glioblastom
CT	Kompjuterizirana tomografija
MR	Magnetna rezonanca
CNS	Središnji živčani sustav
SZO	Svjetska zdravstvena organizacija
PDI	The Patient Dignity Inventory Inventar dostojanstva pacijenta
AED	Antiepileptički lijekovi
DCI	Intervencija skrbi o dostojanstvu
EOL	End of life Faza na kraju života
PET	Pozitronska emisijska tomografija
IDH	Isocitrate dehydrogenase Izocitrat dehidrogenaza

Sadržaj

1.	Uvod	1
2.	Anatomija i fiziologija mozga.....	3
2.1.	Glija stanice	4
3.	Glioblastom	5
3.1.	Vrste glioblastoma	6
3.1.1.	Podtipovi glioblastoma.....	6
3.1.2.	Ocjenjivanje i klasifikacija	6
4.	Rizični čimbenici.....	8
5.	Simptomi i znakovi.....	9
5.1.	Prevalencija simptoma tijekom cijelog tijeka bolesti	9
6.	Postavljanje dijagnoze	11
7.	Liječenje.....	12
8.	Prognoza	13
9.	Uloga medicinske sestre/tehničara	14
10.	Organizacija skrbi i pristup palijativnoj skrbi	15
10.1.	Teret i perspektiva medicinskih sestara/tehničara	15
11.	Kraj života i palijativna skrb kod pacijenata oboljelih od glioblastoma	16
12.	Njega bolesnika i medicinski tretman.....	17
12.1.	Bol i glavobolja.....	17
12.2.	Napadaji i epilepsija.....	17
12.3.	Venska tromboembolija	18
12.4.	Komunikacija.....	18
12.5.	Kognitivni hendikep.....	19
12.6.	Delirij	19
12.7.	Umor	19
12.8.	Mučnina i povraćanje	20
12.9.	Komplementarne terapije i rehabilitacija	20
12.10.	Emocionalni distress popraćen promjenom raspoloženja.....	20
12.10.1.	Depresija.....	21
12.10.2.	Anksioznost.....	21
12.10.3.	Povlačenje u sebe/samoizolacija.....	21
13.	Etička načela u njezi na kraju života	23
13.1.	Povlačenje terapije	24
13.2.	Napredne upute i informirani pristanak	25
14.	Perspektiva djece oboljelih roditelja.....	26

14.1. Emocionalni utjecaj bolesti roditelja.....	27
14.2. Utjecaj skrbi.....	27
14.3. Potreba za otvorenošću.....	29
14.4. Upravljanje situacijom	29
14.5. Implikacije za praksu	29
15. Život u trenutku – intervencija skrbi o dostojanstvu	31
15.1. Jednostavna zadovoljstva	32
15.2. Obiteljsko okruženje ispred materijalnih dobara	32
15.3. Živjeti život punim plućima	32
15.4. Održavanje normalnosti	32
15.5. Medicinske sestre/tehničari i strategije	33
16. Osjećaj sigurnosti pacijenata tijekom pružanja palijativne skrbi.....	34
17. Opterećenje medicinskih sestara/tehničara uz kliničke karakteristike pacijenata.....	35
18. Zaključak.....	36
19. Literatura.....	37

1. Uvod

Glioblastom (GBM) je najčešći primarni maligni tumor mozga, koji čini 16% svih primarnih neoplazmi mozga i središnjeg živčanog sustava. Tijekom posljednjih 20 godina primijećena je rastuća učestalost glioblastoma zbog povećanja očekivanog životnog vijeka opće populacije i boljeg pristupa preciznijim dijagnostičkim alatima. Prosječna stopa incidencije prilagođena dobi je 3,2 na 100 000 stanovnika. Iako se glioblastomi pojavljuju gotovo uvijek u mozgu, mogu se pojaviti i u moždanom deblu, malom mozgu i leđnoj moždini. Izvorno se mislilo da GBM potječu isključivo iz glija stanica, ali dokazi sugeriraju da mogu nastati iz više tipova stanica. Glioblastom se najčešće pojavljuje u srednjoj dobi od 64 godine, ali se može pojaviti u bilo kojoj dobi, uključujući djetinjstvo. Može se klasificirati kao primarni ili de novo, koji nastaje bez poznatog prethodnika, uzroka; ili sekundarni, gdje se tumor niskog stupnja s vremenom transformira u GBM. Simptomi se uglavnom pojavljuju vrlo brzo te kako tumor vrši pritisak najčešće se paralelno javljaju glavobolje, zamućen vid, problemi s pamćenjem, problemi s govorom, mučnine i povraćanja pa sve do promjene osobnosti. Nakon javljanja takvih simptoma, pregleda i razgovora s liječnikom kreće se u postupak daljnje dijagnostike koja uključuje CT (kompjuterizirana tomografija), MR (magnetna rezonanca) te biospiju za uzimanje uzorka iz tumora i ispitivanje tkiva na stanice raka [1].

Nažalost, ne postoji lijek za glioblastom. Tretmani su usmjereni na uklanjanje ili smanjenje tumora kako bi se smanjili simptomi. Prvi korak je operacija uklanjanja tumora (kraniotomija), nakon koje slijedi zračenje i kemoterapija. Ako operacija nije opcija zbog zdravlja ili lokacije tumora, zračenje i kemoterapija mogu kontrolirati tumor. U tijeku su mnoga klinička ispitivanja kako bi se pronašli novi tretmani GBM-a [1].

Istraživanja pokazuju da većina pacijenata u prosjeku živi od 12 do 18 mjeseci nakon postavljanja dijagnoze, a samo 7% pacijenata živi 5 godina i dulje. Takvi rezultati stavljaju naglasak na palijativnu skrb. Zbog nepovoljne prognoze, ograničenih mogućnosti liječenja, velikog opterećenja simptomima i ranog kognitivnog pada, medicinska skrb za glioblastom medicinska skrb usmjerena je na uspostavu ravnoteže između potrebne terapije za pacijenta, očuvanja kvalitete života i unaprijed isplanirane zdravstvene skrbi. U bolesnika s malignim bolestima, rana i sustavna, unaprijed planirana skrb povezana je s izrazito adekvatnom skrbi na kraju života, poboljšanom kvalitetom života bolesnika, manjim psihološkim morbiditetom za pacijente, njihove obitelji kao i zdravstvene djelatnike, općenito s usklađivanjem skrbi s preferencijama pacijenata, dugoročno se dobije isplativija skrb i poboljšano preživljavanje. Sve je veći imperativ da pacijenti s glioblastomom i njihove obitelji dobiju visokokvalitetnu palijativnu skrb tijekom tretiranja cijele bolesti [1, 2].

Pravovremeno reagiranje, dokumentacija s unaprijed isplaniranim uputama i uključenost hospicija ključni su za pružanje visokokvalitetne skrbi oboljelima od glioblastoma i njihovim obiteljima. Njeguje se holistički pristup gdje se u centar stavlja pacijent, njegove želje, potrebe i autonomija odlučivanja isto kao i uključivanje pacijentove obitelji, prijatelja i zajednice [1, 2].

2. Anatomija i fiziologija mozga

Mozak je nevjerojatan organ težak oko dva kilograma koji kontrolira sve funkcije tijela te tumači informacije iz vanjskog svijeta. Inteligencija, kreativnost, emocije i pamćenje samo su neke od mnogih funkcija kojima upravlja mozak. Mozak prima informacije putem pet osjetila: vida, mirisa, dodira, okusa i sluha - često više odjednom. Sastavlja poruke na način koji ima značenje za nas i može pohraniti te informacije u našu memoriju [3, 4].

Mozak kontrolira naše misli, pamćenje i govor, pokrete ruku i nogu te rad mnogih organa u našem tijelu. Središnji živčani sustav (CNS) sastoji se od mozga i leđne moždine. Periferni živčani sustav sastoji se od spinalnih živaca koji se granaju iz leđne moždine i kranijalnih živaca koji se granaju iz mozga. Mozak se sastoji od velikog mozga, malog mozga i moždanog debla. Veliki mozak je podijeljen u dvije polovice: desnu i lijevu hemisferu. Spojene su snopom vlakana koji se naziva *corpus callosum* koji prenosi poruke s jedne strane na drugu. Svaka hemisfera kontrolira suprotnu stranu tijela. Hemisfere velikog mozga imaju jasne pukotine koje dijele mozak na režnjeve. Svaka hemisfera ima 4 režnja: frontalni (osobnost, ponašanje, emocije, prosuđivanje, planiranje, rješavanje problema, govor i pisanje, pokret tijela, inteligencija, koncentracija, samosvijest), temporalni (razumijevanje jezika, memorija, sluh, redosljed i organizacija), parijetalni (tumači jezik, riječi, osjet dodira, boli, temperature, tumači signale vida, sluha, motorike, osjetila i pamćenja, prostorna i vizualna percepcija) i okcipitalni tumači vid (boja, svjetlo, pokret). Svaki se režanj može ponovno podijeliti u područja koja služe vrlo specifičnim funkcijama. Važno je razumjeti da svaki režanj mozga ne funkcionira sam. Postoje vrlo složeni odnosi između režnjeva mozga te između desne i lijeve hemisfere [3, 4].

Površina velikog mozga naziva se korteks te je naboranog izgleda. Tijela živčanih stanica obojaju korteks u sivo - smeđu boju po čemu je i dobila ime – siva tvar. Ispod korteksa nalaze se duga živčana vlakna (aksoni) koja međusobno povezuju područja mozga koja se nazivaju bijela tvar. Putovi koji se nazivaju traktovima bijele tvari međusobno povezuju područja korteksa. Poruke mogu putovati od jedne vijuge do druge, od jednog režnja do drugog, od jedne do druge strane mozga i do struktura duboko u mozgu [3, 4].

Mozak ima šupljine ispunjene tekućinom koje se nazivaju ventrikuli. Unutar ventrikula nalazi se vrpčasta struktura koja se naziva horoidni pleksus koja stvara bistru bezbojnu cerebrospinalnu tekućinu. Cerebrospinalna tekućina teče unutar i oko mozga i leđne moždine kako bi ga zaštitila. Kada već govorimo o zaštiti, tu ulogu još ima koštana lubanja koja štiti mozak od ozljeda. Lubanja se sastoji od 8 kostiju koje se stapaju duž linija šavova. Mozak s tijelom komunicira preko leđne moždine i dvanaest pari kranijalnih živaca. Mozak i leđna moždina

prekriveni su i zaštićeni s tri sloja tkiva koja se nazivaju moždane ovojnice. Od najudaljenijeg sloja prema unutra to su: *dura mater*, *arahnoidna mater* i *pia mater* [3, 4].

Krv do mozga nose dvije uparene arterije, unutarnja karotidna arterija i vertebralna arterija. Unutarnje karotidne arterije opskrbljuju veći dio velikog mozga. Mozak se sastoji od dvije vrste stanica: živčanih stanica (neurona) i glija stanica [3, 4].

2.1. Glija stanice

Glija su stanice mozga koje neuronima pružaju prehranu, zaštitu i strukturnu potporu. Postoji oko 10 do 50 puta više glije nego živčanih stanica i one su najčešći tip stanica uključenih u tumore mozga [5].

- Astroglia ili astrociti su skrbnici - oni reguliraju krvno - moždanu barijeru, omogućavajući hranjivim tvarima i molekulama interakciju s neuronima. Oni kontroliraju homeostazu, obranu i popravak neurona, stvaranje ožiljaka, a također utječu na električne impulse.
- Stanice oligodendroglije stvaraju masnu tvar zvanu mijelin koja izolira aksone – omogućujući električnim porukama da putuju brže.
- Ependimalne stanice oblažu ventrikule i izlučuju cerebrospinalnu tekućinu.

Mikroglia su imunološke stanice mozga koje ga štite od napadača i čiste ostatke. One također podražuju sinapse [5].

3. Glioblastom

Glioblastoma multiforme (GBM) je brzorastući tip tumora mozga ili leđne moždine. To je najčešći tip primarnog malignog tumora mozga u odraslih osoba. GBM se gotovo nikad ne širi izvan mozga, kralježnice ili središnjeg živčanog sustava u druge dijelove tijela. Vrlo ih je teško liječiti zbog njihove kompleksne prirode, zbog čega je veliki broj istraživanja u svijetu usmjeren na ovu vrstu tumora [6].

Glioblastomi su vrlo raznoliki tumori koji sadrže mješavinu različitih tipova "glijalnih" moždanih stanica, otuda naziv glioblastom i "multiforme" što znači "vrlo varijabilan". Tipovi stanica unutar umora različito su specijalizirani i blisko sudjeluju s normalnim moždanim stanicama kao što su astrociti, oligodendrociti, mikroglija i stanice krvnih žila. Sastav tumorskih stanica varira i u smislu genetskih mutacija (lezije koje utječu na DNK u određenim genima) i rezultirajuće aktivnosti zahvaćenih gena. To se naziva "heterogenost", što se prevodi kao "raznolikost" ili "sastavljeno od različitih stanica" [6].

Glioblastom je tumor mozga 4. stupnja - klasifikacija koju je dodijelila Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) - na temelju histologije (kako izgleda pod mikroskopom) uzorka tumora (biopsija). Način na koji tumor izgleda na snimci mozga također može ukazati na vrstu i stupanj tumora, ali nije toliko pouzdan kao promatranje samih stanica. Malom postotku pacijenata dijagnosticira se multifokalni i multicentrični glioblastom, što znači da u mozgu postoji više od jedne žarišne točke za tumor. Otkrilo se da postoji komplicirani genetski profil GBM-a i uspostavilo se da skup od tri jezgre sadrži signalne putove koji se obično aktiviraju. Većina primarnih i sekundarnih GBM - a ima promjene u tim putovima, što dovodi do nekontrolirane stanične proliferacije i poboljšanog preživljavanja stanica, dok također omogućuje tumorskoj stanici da pobjegne od kontrolnih točaka staničnog ciklusa, starenja i putova apoptoze. Molekularne promjene ili obrasci ekspresije gena također su prepoznati između primarnih i sekundarnih glioma [6].

Osim toga, identificirana su četiri podtipa GBM-a (tj. klasični, pro-neuralni, neuralni i mezenhimalni), svaki s jasno različitim obrascima napredovanja bolesti i ishoda preživljavanja. Šezdeset i jedan posto svih primarnih glioma pojavljuje se u četiri režnja mozga: frontalnom (25%), temporalnom (20%), parijetalnom (13%) i okcipitalnom (3%). U početku se smatralo da glioblastomi potječu prvenstveno iz glija stanica; međutim, rezultati pokazuju da mogu nastati iz više tipova stanica sa svojstvima sličnim neuralnim matičnim stanicama. Te su stanice u višestrukim stupnjevima diferencijacije od matične stanice do neurona do glije, s fenotipskim varijacijama određenim, velikim dijelom, molekularnim promjenama u signalnim

putovima, a ne razlikama u tipu stanica podrijetla. Zbog loših ishoda ove patologije, postoji potreba za boljim razumijevanjem patogeneze i metaboličkih putova glioblastoma [7, 8].

3.1. Vrste glioblastoma

Postoje dvije vrste glioblastoma:

- Primarni (de novo) je najčešći tip glioblastoma. To je ujedno i najagresivniji oblik.
- Sekundarni glioblastom je rjeđi i sporije raste. Sekundarni glioblastom pogađa oko 10 posto ljudi s ovom vrstom raka mozga. Većina ljudi koji dobiju ovaj oblik raka imaju 45 godina ili su mlađi.

Velika većina glioblastoma (90%) razvija se brzo *de novo* u starijih bolesnika, bez kliničkih ili histoloških dokaza manje maligne prekursorske lezije (primarni glioblastomi). Sekundarni glioblastomi napreduju iz difuznog astrocitoma niskog stupnja ili anaplastičnog astrocitoma. Manifestiraju se u mlađih bolesnika, imaju manji stupanj nekroze, preferirano su smješteni u frontalnom režnju i imaju značajno bolju prognozu. Histološki, primarni i sekundarni glioblastomi uglavnom se ne razlikuju, ali se razlikuju u svojim genetskim i epigenetskim profilima. Odlučujući genetski putokazi sekundarnog glioblastoma su *IDH1* mutacije, koje su odsutne u primarnim glioblastomima i koje su povezane s fenotipom hipermetilacije. *IDH1* mutacije (izocitrat dehidrogenaza) su najranije detektabilne genetske promjene u prekursorским difuznim astrocitomima niskog stupnja i u oligodendrogliomima, što ukazuje da su ti tumori izvedeni iz neuralnih prekursorskih stanica koje se razlikuju od onih primarnih glioblastoma. Primarni i sekundarni glioblastomi su različiti tumorski entiteti koji potječu iz različitih stanica prekursora i mogu zahtijevati različite terapijske pristupe [9].

3.1.1. Podtipovi glioblastoma

Identificirana su četiri podtipa GBM-a: klasični, pro - neuralni, neuralni i mezenhimalni, svaki s jasno različitim obrascima napredovanja bolesti i ishoda preživljavanja [10].

3.1.2. Ocjenjivanje i klasifikacija

Trenutačni međunarodni standard za nomenklaturu i dijagnozu glioma je klasifikacija SZO (Svjetske zdravstvene organizacije). Klasificira gliome u gradus I do IV na temelju stupnja malignosti koji je određen histopatološkim kriterijima. Gliomi I. stupnja odnose se na lezije koje

imaju nizak proliferativni potencijal i mogu se izliječiti kirurškim zahvatom, dok su gliomi od II. do IV. stupnja vrlo zloćudni i invazivni. Glioblastoma multiforme je najagresivniji, invazivni i nediferencirani tip tumora koji je SZO označio kao IV stupanj. Gradus pokazuje koliko brzo će tumor rasti i širiti se [11].

4. Rizični čimbenici

Napori da se identificiraju specifične povezanosti ove bolesti s okolišnom i profesionalnom izloženošću uglavnom su bili neuvjerljivi i nedovoljno učinkoviti. Ionizirajuće zračenje jedan je od rijetkih poznatih čimbenika rizika koji definitivno pokazuju povećan rizik od razvoja glioblastoma. GBM izazvan zračenjem obično se vidi godinama nakon terapijskog zračenja indiciranog za drugi tumor ili stanje. Druge izloženosti pripisuju se u vrlo malom postotku okolišu, pesticidima, pušenju, rafiniranju nafte i proizvodnji sintetičke gume. Nije dokazano da elektromagnetska polja, formaldehid i neionizirajuće zračenje iz mobitela dovode do GBM-a. Povećani rizik od razvoja glioblastoma vidljiv je kod nekih specifičnih genetskih bolesti kao što su neurofibromatoza 1 i 2, tuberozna skleroza, Li-Fraumenijev sindrom, retinoblastom i Turcotov sindrom; međutim, manje od 1% bolesnika s glioblastomom ima poznatu nasljednu bolest. Češći je kod onih koji imaju 50 ili više godina. Prosječna dob za dijagnozu je 64 godine. Muškarci imaju veću vjerojatnost da će oboljeti od glioblastoma. Češći je među bijelcima nego među crnim, azijskim i starosjedilačkim skupinama [12, 13].

5. Simptomi i znakovi

Mozak kontrolira misli, emocije i postupke. Također tumači informacije iz osjetila. Različita područja mozga kontroliraju različite funkcije. Neki od simptoma GBM-a povezani su s time gdje tumor počinje. Na primjer, ako raste na području koje kontrolira pokrete ruke, ruka bi mogla postati slaba. Ako raste u području koje kontrolira vaš govor, pojavit će se problemi s oblikovanjem riječi [14].

Kako tumor nastavlja rasti, počinje zauzimati prostor. To povećava pritisak unutar lubanje. Neki od simptoma GBM-a uzrokovani su povećanim tlakom u mozgu. Osam od deset najčešćih simptoma kod pacijenata s glioblastomom su neurološke prirode. Zbog ovog jedinstvenog tereta simptoma koji se razlikuje od simptoma kod bolesnika s rakom općenito i njegovog učinka na kvalitetu života i liječenja, rezultati naglašavaju potrebu za prilagođenom brigom o simptomima u pacijenata s glioblastomom [14, 15].

Mnogi simptomi GBM-a razvijaju se polako i s vremenom se pogoršavaju. To može uključivati [15]:

- Glavobolje
- Gubitak apetita
- Gubitak ravnoteže ili problemi s hodaњem
- Promjene raspoloženja
- Mučnina i povraćanje
- Promjene osobnosti i ponašanja
- Problemi s govorom
- Problemi s pamćenjem
- Napadaji
- Promjene osjeta
- Problemi s koncentracijom
- Promjene vida
- Slabost
- Umor

5.1. Prevalencija simptoma tijekom cijelog tijeka bolesti

Utvrđeno je ukupno 25 simptoma: alopecija, anoreksija, afazija, anksioznost/depresija, kognitivni deficiti, konstipacija, smetenost, proljev, vrtoglavica, pospanost, dispepsija, disfagija,

dispneja, umor, poremećaj hoda, glavobolja, motorički deficiti, mučnina/povraćanje, bol, konfuzija desno-lijevo, napadaji, senzorni nedostaci, problemi s kožom, urinarna inkontinencija i poremećaji vida. Simptomi mučnina/povraćanje i anksioznost/depresija obično su registrirani kao upareni simptomi [16].

6. Postavljanje dijagnoze

Testovi i postupci koji se koriste za dijagnosticiranje glioblastoma uključuju [17, 18]:

- Neurološki pregled - tijekom neurološkog pregleda liječnik ispituje o znakovima i simptomima, provjerava vid, sluh, ravnotežu, koordinaciju, snagu i reflekse. Problemi u jednom ili više ovih područja mogu dati naznake o dijelu mozga koji bi mogao biti zahvaćen tumorom mozga.
- RTG snimke - mogu pomoći liječniku da odredi mjesto i veličinu tumora na mozgu, primjenjuju se MR te CT, a može se uključiti i pozitronska emisijska tomografija (PET).
- Biopsija - uzimanje uzorka tkiva za testiranje se može učiniti iglom prije operacije ili tijekom operacije uklanjanja glioblastoma, ovisno o konkretnoj situaciji i lokaciji tumora. Uzorak sumnjivog tkiva analizira se u laboratoriju kako bi se utvrdile vrste stanica i njihova agresivnost.

Specijalizirani testovi tumorskih stanica mogu liječniku reći koje su vrste mutacija stanice stekle. To liječniku daje naznake o prognozi i može usmjeriti mogućnosti liječenja [17, 18].

7. Liječenje

Unatoč brojnim međunarodnim naporima, liječenje GBM-a i dalje je najzahtjevniji zadatak u kliničkoj onkologiji. Tijekom posljednjeg desetljeća istraživani su niz različitih tretmana s vrlo ograničenim uspjehom. Glavni izazovi u terapiji GBM-a povezani su s lokacijom bolesti i njezinom složenom i heterogenom biologijom. Napredak u kirurškim pristupima, radioterapiji i adjuvantnoj kemoterapiji pokazao je postupna poboljšanja u preživljavanju i kvaliteti života pacijenata s GBM-om, ali prognoza je još uvijek depresivna. Trenutačni standard skrbi za pacijente s gliomima visokog stupnja ne uključuje samo terapijsko liječenje (tj. antitumorsku terapiju), već uključuje i pružanje učinkovite potporne skrbi pacijentu. Učinkovito potporno liječenje podrazumijeva upravljanje različitim znakovima i simptomima bolesti, što uključuje upravljanje cerebralnim edemom, napadajima, smetnjama gastrointestinalnog trakta, osteoporozom, venskom tromboembolijom, kognitivnim oštećenjem i poremećajima raspoloženja. Simptomatsko olakšanje neuroloških simptoma postiže se primjenom kortikosteroida, no zbog njegovih značajnih nuspojava; obično se smanjuje rano u režimu liječenja. Specifično terapijsko liječenje uključuje operaciju/kiruršku resekciju tumora uz zračenje i popratnu adjuvantnu terapiju temozolomidom [19, 20].

- Kirurgija - glavna komponenta standardne skrbi. Ovisno o vrsti tumora, kirurški zahvat može postići mnoge stvari, uključujući smanjenje tumorskog opterećenja, kontrolu napadaja, poništavanje neurološkog deficita, uvođenje lokalnog terapijskog sredstva i poboljšanje kvalitete života [21, 22].
- Terapija radijacijom - kirurško liječenje može biti praćeno radioterapijom kako bi se ubile preostale tumorske stanice. Pokazalo se da produžuje životni vijek pacijenata koji imaju gliome visokog stupnja [21, 22].
- Terapija zračenjem s modulacijom intenziteta i terapija hvatanjem neurona bora neki su od novih načina liječenja koji se temelje na zračenju, a koji se nedavno provode u bolesnika s malignim gliomima kako bi se procijenila njihova učinkovitost [21, 22].
- Kemoterapija - koristi lijekove za ubijanje stanica raka, Temozolomid je jedina standardna kemoterapija za bolesnike s GBM [21, 22].
- Terapija polja liječenja tumora (TTF) - koristi električno polje kako bi poremetio sposobnost tumorskih stanica da se razmnožavaju [21, 22].
- Ciljana terapija lijekovima - napadaju abnormalnosti stanica koje omogućavaju tumoru da raste [21, 22].

8. Prognoza

Prognoza znači predviđanje ishoda. Te se informacije obično temelje na informacijama prikupljenim od skupina ljudi s istom bolešću. GBM je agresivan rak koji se teško liječi. Ne postoji lijek. Tretmani ublažavaju simptome i pomažu oboljelom da se osjeća ugodno te im je zadaća produžiti život [23].

Petogodišnje relativne stope preživljavanja za glioblastom po dobnoj skupini su sljedeće:

- Djeca (0-14 godina): 19,4%
- Adolescenti i mladi odrasli (15-39 godina): 26,0%
- Odrasli (40+): 5,6%

Navedeni postoci predstavljaju klasifikaciju glioblastoma koja uključuje ono što se smatra astrocitomom, IDH mutant, stupanj 4. Općenito, prosječno vrijeme preživljavanja je poražavajuće kratko samo 12-18 mjeseci. Samo oko 7% ljudi je još uvijek živo za pet godina [23].

9. Uloga medicinske sestre/tehničara

Kod palijativnog pristupa, sestrinska skrb provodi se prema manifestacijama bolesnika, uz cjelovito i individualizirano razumijevanje svakog bolesnika. Stupanj ovisnosti o pacijentu najvažniji je čimbenik u definiranju kompetencija medicinske sestre/tehničara. S povećanjem preživljavanja, kompetencije sestrinskog tima dobivaju još veću važnost jer će upravo njihovo pružanje skrbi osigurati poboljšanu kvalitetu života pacijenata. Kompetencija u sestrinstvu shvaćena je kao procjena, planiranje i provedba njege u pružanju pomoći pacijentima [24, 25].

Medicinska sestra/tehničar usmjerava tim prema najboljem smjeru djelovanja za održavanje zdravlja pacijenata, oslanjajući se na kontinuirano promatranje i pozornost na posebnosti bolesnika. Medicinska sestra/tehničar može artikulirati radnje skrbi i upravljanja uz pružanje obrazovanja i smjernica za sve uključene strane. Te se inicijative temelje na strategijama prevencije i promicanja zdravlja usmjerenih na promicanje brige o sebi i socijalnu reintegraciju pacijenata i obitelji. Bit sestrinske profesije leži u činu pružanja skrbi i koordinacije društvenih obrazovnih praksi s trajnim ciljem poboljšanja kvalitete života. Kako bi se poboljšala pomoć koju pruža medicinska sestra/tehničar, dosljedno razmišljanje je imperativ kako bi se poduprlo donošenje odluka koje se tiču zdravlja pacijenata oboljelih od glioblastoma. S obzirom na to, postaje ključno za medicinsku sestru da pomogne oboljelima na holistički način [24, 25].

Nadalje, s obzirom na simptome pacijenata s dijagnozom glioblastoma, postaje jasno da su fizički pregledi koje provode medicinske sestre/tehničar važni za otkrivanje komorbiditeta koji proizlaze iz osnovne bolesti i, oslanjajući se na izvrsnost evaluacije, za razvoj plana skrbi za pacijenta usmjeravati sestrinski tim u pružanju skrbi kako bi se ublažila patnja pacijenata i obitelji. Pružanje kvalitetne skrbi pacijentima s glioblastomom izazov je za medicinske sestre, jer se osim pružanja zdravstvene pomoći moraju angažirati i u upravljačkim i administrativnim funkcijama koje ih često opterećuju. Medicinska sestra/tehničar mogu se definirati kao nadahnjujući vođa tima koji postavljaju ciljeve za poboljšanje pomoći i izvrsnosti u skrbi, naglašavajući strategije prilagođene skrbi i zdravstvenog obrazovanja. Medicinska sestra mora djelovati kao ključni element u zdravstvenom timu, usmjeravajući i ocjenjujući kvalitetu pomoći koja se pruža pacijentima s glioblastomom, tako da se ta pomoć može provoditi na holistički način kako bi se zadovoljile sve osnovne ljudske potrebe ovih pacijenata [24, 25].

10. Organizacija skrbi i pristup palijativnoj skrbi

Dostupno je nekoliko vrsta okruženja palijativne skrbi, a organizacija skrbi razlikuje se među zemljama. Službe za njegu u zajednici, socijalne usluge, rehabilitacijske terapije, akutne bolničke usluge i hospicijske jedinice uobičajeno su dostupne opcije za skrb pacijenata s glioblastomom. Pokazalo se da dobra kvaliteta skrbi također ovisi o mogućnosti umiranja na željenom mjestu, osim što je povezana s primanjem zadovoljavajućih informacija i učinkovitim liječenjem simptoma. Štoviše, umiranje na željenom mjestu smrti smatra se faktorom predviđanja dostojanstvene smrti. Čimbenici koji mogu smanjiti mogućnost smrti kod kuće su prijem u hitnu službu zbog neadekvatne kontrole simptoma ili funkcionalnog deficita, produljena hospitalizacija, mali broj kućnih posjeta medicinskih sestara i liječnika, socijalni problemi i specifična terminalna njega. Konkretno, nedostatak kontrole simptoma čest je uzrok ponovnog prijema u bolnicu i prijelaza između različitih sredina skrbi. To rezultira povećanjem troškova zdravstvene skrbi i pogoršanjem kvalitete života pacijenata [26].

10.1. Teret i perspektiva medicinskih sestara/tehničara

Glioblastom predstavlja izazovnu bolest kako zbog teškog liječenja, tako i zbog svojstava neurološke bolesti, koje predstavljaju važan uzrok problema i nedaća kod medicinskih sestara/tehničara pacijenata. Dokazano je da je stopa opterećenja i stresa medicinskih sestara/tehničara veća u slučaju primarnih tumora mozga nego u općoj populaciji oboljelih od raka. Promjene u ponašanju, tjelesno pogoršanje i pad svijesti tjeraju na promjenu uloge između pacijenata i njihovih medicinskih sestara/tehničara, od vremena postavljanja dijagnoze. Nedostatak komunikacije i osjećaj nespremnosti pogoršavaju teret medicinskih sestara/tehničara. Dobrobit pacijenata, njihov neurološki i psihološki status, njihov zdravstveni status i stupanj tumora utječu na dobrobit medicinskih sestara/tehničara [26].

11. Kraj života i palijativna skrb kod pacijenata oboljelih od glioblastoma

Faza na kraju života (End of life - EOL) je zamišljena kao vrijeme prije smrti kada se simptomi pojačavaju i antitumorska terapija više nije učinkovita. Tijekom tog vremena, pacijenti doživljavaju brzo pogoršanje svojih fizičkih, psihičkih i društvenih funkcija. EOL može varirati od dana do tjedana, općenito unutar tri mjeseca od smrti. U ovoj fazi medicinska terapija i njega imaju za cilj smanjiti opterećenje simptomima i održati pacijentovu kvalitetu života. Osim fizičkog i kognitivnog pogoršanja zbog progresije bolesti, na kvalitetu života mogu različito utjecati nedostatak kontrole simptoma i štetni učinci antitumorske terapije i drugih lijekova. Tijekom tog vremena, depresija, anksioznost i psihološki problemi također se mogu dodati gore navedenim simptomima, opterećujući život pacijenta. Palijativna skrb je zamišljena kao integrirana potpora koja se sastoji od medicinskih, fizičkih, psiholoških, duhovnih i socijalnih intervencija koje primarno nisu usmjerene na produljenje života, već na održanje bolesnikovih funkcija tijekom trajanja bolesti. Dokazano je da rano pokretanje palijativne skrbi može poboljšati kvalitetu života bolesnika, produžiti život, smanjiti opterećenje simptomima i ograničiti hospitalizaciju. Budući da sve više pacijenata prijavljuje povišene razine stresa, dokazano je da ne samo kliničko pogoršanje treba dovesti do pokretanja palijativne skrbi, već i uznemirenost bolesnika i psihološko opterećenje. U fazi na kraju života, medicinske sestre/tehničari i rodbina pacijenata s glioblastomom mogu biti preopterećeni promjenom njihove uloge i teretom skrbi, doživljavanjem distresa, psihološkim morbiditetima i simptomima izgaranja [27].

12. Njega bolesnika i medicinski tretman

Pacijenti zahvaćeni glioblastomom mozga imaju složene potrebe. Doživljavaju različite neurološke simptome zajedno s progresivnim fizičkim i kognitivnim pogoršanjem koji zahtijevaju pravilno multidimenzionalno liječenje. EOL faza pacijenata s glioblastomom je vrijeme kada terapija nema daljnjeg učinka na progresiju bolesti, te se može usvojiti samo simptomatsko i suportivno liječenje. Palijativna skrb tijekom njihovog EOL-a zahtijeva multidisciplinarnu intervenciju koje se sastoje od medicinske terapije, rehabilitacije, psihološke i socijalne podrške, usmjerene i na pacijente i na njihove skrbnike, koji doživljavaju visoku stopu nevolje i preopterećenosti. Pravilno i brzo usvojena palijativna skrb poboljšava kvalitetu života bolesnika i srodnika, smanjuje zdravstvene troškove, povećava zadovoljstvo bolesnika, osigurava ispunjenje pacijentovih volja i potiče, u većini slučajeva, dostojanstvenu smrt [27, 28].

12.1. Bol i glavobolja

Tjelesna bol pokazuje nižu prevalenciju nego u drugim vrstama raka, dok se glavobolja javlja u do 90% pacijenata s glioblastomom. To može biti posljedica povećanog intrakranijalnog tlaka, cerebralnog edema, hidrocefalusa ili meningealne infiltracije. Glavobolja u bolesnika s glioblastomom liječi se kortikosteroidima, posebice deksametazonom. Ovaj lijek se koristi u 87% bolesnika, uglavnom sa želučanom zaštitom. Primjena kortikosteroida može biti pojačana tijekom EOL faze, ali kod nekih pacijenata steroidi se povlače u zadnjim danima života. Dokazano je da obustava steroida ne povećava učestalost simptoma i može spriječiti produljenje procesa umiranja. U slučaju neuspjeha kortikosteroida u snižavanju intrakranijalnog tlaka i ublažavanju glavobolje, u konačnici se može razmotriti osmotska terapija manitolom. Nesteroidni protuupalni lijekovi također se koriste za liječenje glavobolje, dok uporaba opioida najviše ovisi o okruženju njege i pojačana je u posljednjim danima života i u slučaju respiratorne nelagode [27, 28].

12.2. Napadaji i epilepsija

Ako pacijent nikada nije imao napadaje, antiepileptička profilaksa trenutno se preporučuje samo tjedan dana nakon operacije. Međutim, nekoliko pacijenata doživi napadaje tijekom EOL faze, a dugotrajno antiepileptičko liječenje treba započeti nakon što pacijent dobije napadaje. Napadaji se mogu pojačati ili razviti de novo tijekom posljednjih tjedana prije smrti, štoviše, napadaji su čest razlog rehospitalizacije. Prijavljena je prevalencija napadaja do 56% tijekom EOL-a. Farmakokinetika antiepileptičkih lijekova (AED) ključna je briga pri odabiru liječenja

bolesnika s rakom mozga, budući da nekoliko AED-a inducira enzime ovisne o citokromu i utječe na metabolizam citotoksičnih lijekova, pa čak i na učinkovitost deksametazona. Među AED-om, benzodiazepini su široko prihvaćeni za liječenje napadaja kod pacijenata oboljelih od glioblastoma; međutim, nema naznaka o preferiranom obliku primjene. Intranazalni midazolam, rektalni diazepam i bukalni klonazepam pokazali su istu učinkovitost kod napadaja povezanih s glioblastomom. U slučaju refraktornih napadaja i kratkog životnog vijeka, također je predložena i može se razmotriti palijativna sedacija midazolamom. Međutim, put primjene AED-a može se razlikovati ovisno o skrbi [27, 28].

12.3. Venska tromboembolija

Rak je poznati uzrok povećanog rizika od venske tromboembolije. Taj se rizik s vremenom povećava, motorički deficit može dovesti do duboke venske tromboze u bilo kojem trenutku, a prvih šest mjeseci nakon operacije povlači veće izgleda za vensku tromboemboliju. Što se tiče profilakse venske tromboembolije, ona se obično provodi primjenom niskomolekularnog heparina. Treba ga započeti unutar 24 sata nakon operacije kako bi se izbjegao rizik od intrakranijalnog krvarenja i obično se primjenjuje 7-10 dana. Uobičajene kontraindikacije za profilaksu venske tromboembolije u bolesnika s glioblastomom su nedavno tumorsko krvarenje, broj trombocita manji od 50 000 po mm³ i uobičajene kontraindikacije za primjenu heparina. U slučaju venske tromboembolije još uvijek nema konsenzusa o trajanju antikoagulantne terapije, a primjenu niskomolekularnog heparina treba planirati posebno za svakog bolesnika [27, 28].

12.4. Komunikacija

Pacijenti trebaju precizne informacije o svojoj dijagnozi, prognozi i daljnjim terapijama što zdravstveni djelatnici često mogu zanemariti zbog nedovoljno razvijenih komunikacijskih vještina. Nedostatak informacija otežava donošenje odluka i pacijentima i njihovim skrbnicima. Istraživanja pokazuju da se strah i tjeskoba kod pacijenata s glioblastomom više povezuju s percepcijom neizvjesne budućnosti nego sa samim tumorom mozga, a mnogi pacijenti često žele znati sve o svojoj bolesti. Prema tome, niže stope anksioznosti prijavljuju pacijenti koji su dobro informirani o svojoj bolesti, simptomima, predloženom liječenju i mogućim alternativama. Komunikacija nije samo etička dužnost, već predstavlja važan alat skrbi od postavljanja dijagnoze također može utjecati na kvalitetu života pacijenata. Poželjna vrsta komunikacije u zdravstvenoj skrbi podrazumijeva otvoren odnos između zdravstvenih djelatnika i pacijenta te njegove obitelji. Također je vrlo važno prilagoditi pacijentu stručne medicinske izraze kroz koje će osjetiti suosjećanje i empatiju od strane zdravstvenih djelatnika [27, 28].

12.5. Kognitivni hendikep

U pacijenata s glioblastomom, kognitivna oštećenja su češća nego u općoj populaciji raka i mogu biti posljedica samog tumora (osobito zbog histotipa tumora, lokacije i veličine), ali također i od operacije, kemoterapije i radioterapije. Pogoršanje kognitivnog statusa povezano je s progresijom tumora i može biti uvod u EOL fazu. Kognitivna oštećenja češće pogađaju starije pacijente i povećavaju izgleda za depresiju, umor i lošiju kvalitetu života. Fizioterapija i radna terapija nisu bile povezane s kognitivnim poboljšanjem. Dokazano je da uporaba kortikosteroida može poboljšati funkcije pamćenja, dok uporaba antiepileptika može negativno utjecati na njih. Kognitivna rehabilitacija i trening virtualne stvarnosti poboljšavaju kognitivni status kod pacijenata s glioblastomom, s posebnim poboljšanjima pažnje, verbalnog pamćenja i vizuospatialnih funkcija. Mlađi pacijenti mogu imati najviše koristi od ovih kognitivnih intervencija [27, 28].

12.6. Delirij

Delirij je čest simptom u EOL fazi pacijenata s glioblastomom pa tako do 90% pacijenata doživi delirij blizu smrti. Uzroci delirija su višestruki, a lijekovi poput benzodiazepina, kortikosteroida i opioida mogu povećati rizik. Unatoč visokoj prevalenciji tijekom posljednjih tjedana prije smrti, delirij se često nedovoljno liječi. Antipsihotici su lijekovi izbora; olanzapin, risperidon i haloperidol obično se usvajaju s istom učinkovitošću. Ekstrapiramidalni učinci uglavnom su opisani u vezi s haloperidolom, dok su sedativni učinci uglavnom uzrokovani olanzapinom. Unatoč dostupnim antipsihoticima, najčešće se primjenjuju benzodiazepini zbog njihovog učinka na sprječavanje napadaja. U slučaju palijativne sedacije zbog refraktornog delirija, benzodiazepini se također usvajaju kao prvi izbor [27, 28].

12.7. Umor

Umor i somnolencija česti su simptomi koji pogađaju većinu pacijenata s dijagnozom glioblastoma te su izravno povezani s lošijom kvalitetom života i značajno se povećavaju nakon radioterapije. Umor se liječi tjelesnim vježbama, kognitivnom terapijom i medicinskom terapijom, ali nema čvrstih dokaza o učinkovitosti tih tretmana. Pacijenti bi trebali izbjegavati dugotrajno drijemanje tijekom dana kako bi održali normalan ciklus spavanja. Vježbe otpora, hodanje, joga i druge intervencije kao što je upravljanje stresom mogu biti korisne u ublažavanju stopa umora [27, 28].

12.8. Mučnina i povraćanje

Mučnina i povraćanje u bolesnika s glioblastomom česti su simptomi povišenog intrakranijalnog tlaka, a njihova je učestalost povezana i s kemoterapijom temozolomidom. Budući da je deksametazon učinkovit u smanjenju oticanja mozga, koristan je za liječenje mučnine i povraćanja povezanih s povećanim intrakranijalnim tlakom. Što se tiče mučnine i povraćanja izazvanih kemoterapijom, potrebno je obratiti pozornost na farmakološke interakcije među lijekovima. Metoklopramid, proklorperazin i antagonisti serotonina uobičajeni su lijekovi u prevenciji mučnine i povraćanja. Međutim, metoklopramid i proklorperazin mogu stupiti u interakcije s većinom antidepresiva, pa istodobnu primjenu treba izbjegavati; antagonisti serotonina su sigurniji i pokazuju manje interakcija s antidepresivima [27, 28].

12.9. Komplementarne terapije i rehabilitacija

Negativna emocionalna iskustva kao što su usamljenost, osjećaj izgubljenosti, strah od smrti česti su kod pacijenata oboljelih od glioblastoma. Egzistencijalni distress često pogađa pacijente, a većina njih prijavljuje povišenu razinu stresa. Pacijenti s glioblastomom često traže komplementarne terapije kako bi se suočili sa svojim strahom kroz uvjerenje da su probali sve moguće. Primjenjuju i komplementarnu i alternativnu medicinu s upotrebom vitaminskih dodataka, homeopatije, autotreninga, ljekovitog bilja i liječenja vjerom, čak i ako nema dokaza o njihovoj učinkovitosti. Istraživanja pokazuju da terapija masažom značajno smanjuje razinu stresa, poboljšava dobrobit pacijenata i ublažava strahove i brige. Grupe za podršku mogu poslužiti kao način za razgovor, razmjenu iskustava i razumijevanje bolesti. Zdravstveni djelatnici koji pružaju palijativnu skrb trebali bi razgovarati s pacijentima i njihovim obiteljima, rođacima o upotrebi komplementarnih terapija, njihovim nuspojavama i njihovim interakcijama s konvencionalnom terapijom. Što se tiče neurorehabilitacije, dokazano je da može poboljšati funkcionalnu neovisnost u fizičkim, intelektualnim i društvenim funkcijama, dok također poboljšava kvalitetu života pacijenata. Drugo, rehabilitacija može dovesti do funkcionalnih dobitaka nakon radioterapije, čak i ako ne poboljšava preživljavanje [27, 28].

12.10. Emocionalni distress popraćen promjenom raspoloženja

Poremećaji raspoloženja česti su kod pacijenata oboljelih od raka, a depresija, anksioznost i ostale promjene raspoloženja i emocionalnog statusa pokazuju veću prevalenciju kod bolesnika s glioblastomom u usporedbi s općom populacijom oboljelih od raka. Prethodna psihijatrijska bolest i ženski spol predstavljaju čimbenike rizika za razvoj ovih poremećaja [28, 29].

12.10.1. Depresija

Zajedno s drugim simptomima raka, depresija ozbiljno utječe na kvalitetu života pacijenata i također može odrediti brži proces smrti. Većina bolesnika s glioblastomom sa simptomima depresije prima odgovarajuće lijekove. Štoviše, dokazano je da kirurški zahvat može djelomično ublažiti depresiju, a ovaj učinak također može biti u korelaciji s pacijentovim preoperativnim i postoperativnim statusom performansi. Što se tiče nefarmakološke terapije, dokazano je, čak i ako nema čvrstih dokaza, da multimodalne psihosocijalne intervencije, terapija masažom, terapija prihvaćanja i predanosti te telefonska podrška mogu biti učinkoviti u ublažavanju depresije i anksioznosti kod pacijenata s glioblastomom [28, 29].

12.10.2. Anksioznost

Ako poremećaj ponašanja uglavnom ovisi o lokaciji tumora, depresija i anksioznost nisu u korelaciji s time. Slično kao i kod depresije, kod pacijenata s glioblastomom anksioznost povezana s prethodnom psihijatrijskom bolešću i ženskim spolom; štoviše, anksioznost je također povezana s nižom razinom obrazovanja i nesigurnošću oko liječenja. Neki dokazi podupiru upotrebu benzodiazepina kao učinkovitog tretmana za anksioznost, ali njihova uporaba treba biti oprezna zbog visokog rizika od delirija [28, 29].

12.10.3. Povlačenje u sebe/samoizolacija

Tijekom bolesti, pacijenti s glioblastomom doživljavaju progresivno povlačenje iz svog društvenog života i obično se žale na lošu socijalnu podršku tijekom progresije bolesti. Progresivni gubitak sebe, osjećaj izoliranosti, usamljenosti i ranjivosti uobičajeni su nakon dijagnoze. Pogoršanje tjelesnih sposobnosti i progresivni gubitak samostalnosti čine da se bolesnici osjećaju bespomoćno i nedostojanstveno. Tijekom tog vremena, psihološki stres i poremećaji raspoloženja pacijenata predstavljaju dinamičan psihološki proces. Sukladno tome, pacijentima s glioblastomom treba predložiti sustavni probir psihološkog distresa, budući da oni obično podcjenjuju svoj distres zbog smanjenog uvida, a pružatelje zdravstvenih usluga treba pravilno osposobiti za razumijevanje iskustva pacijenata kako bi u skladu s tim komunicirali s empatijom. Na taj način prilagođene usluge podrške mogu ublažiti bol pacijenata, a pokazalo se da pacijenti mogu iskoristiti individualnu i grupnu psihološku terapiju. U tom smislu, suportivnu skrb treba integrirati u psihološke službe i egzistencijalnu podršku u obliku holističkog modela skrbi koji pomaže pacijentima da se nose s promjenama koje doživljavaju tijekom bolesti. Među

psihološkim intervencijama, kognitivno bihevioralna terapija može biti korisna u suočavanju s psihološkim problemima kao što su problemi internalizacije, tjeskoba, loše raspoloženje, somatske tegobe te socijalne i emocionalne poteškoće s kojima se pacijenti s glioblastomom mogu susresti. Štoviše, integrirana koordinacija skrbi s odgovarajućim planom skrbi, psihološkim intervencijama i odgovarajućom komunikacijom između pružatelja zdravstvenih usluga i pacijenata može umanjiti osjećaj neizvjesnosti kod pacijenata i može promicati osjećaj sebe, čime se olakšava psihološka nevolja pacijenata [28, 29].

13. Etička načela u njezi na kraju života

Etika je grana filozofije koja ispituje ispravno i pogrešno, ono što bi trebalo ili trebalo učiniti. Klinička etika odnosi se na primjenu znanosti i razumijevanje morala u području medicine i zdravstvenih znanosti. Definišu se kao „obveze moralne prirode, koje upravljaju liječničkom praksom.“ Cilj kliničke etike je poboljšati kvalitetu skrbi za pacijente, naglašavajući predanost dobiti pacijenata. Zbog tehničkog napretka u skrbi za kronične bolesti, kao što je to slučaj kod osoba s glioblastomom, liječnici, medicinske sestre, ostatak tima kao i pacijenti i obitelji često se suočavaju s dvosmislenim okolnostima u kojima medicinski napredak može nenamjerno produžiti patnju i proces umiranja, a ne donijeti iscjeljenje i oporavak [30].

U pregledu etičkih pitanja s kojima se suočavaju medicinske sestre i tehničari koji njeguju pacijente s uznapredovalim bolestima koje ograničavaju život, nastavlja se filozofska rasprava u medicinskoj zajednici o ispravnosti ili pogrešnosti određenih postupaka, dok u isto vrijeme postoji snažna želja da se pronađe zajednička osnova za moralni diskurs koji bi mogao voditi medicinsko odlučivanje u ovom teškom razdoblju u životima pacijenata. U njezi pacijenata oboljelih od glioblastoma javlja se nekoliko etičkih pitanja. Iako su neka pitanja i dalje vrlo kontroverzna, postoji mnogo zajedničkog temelja koji se temelji na primjeni Hipokratove zakletve koja obuhvaća klasična načela medicinske etike dobročinstva, nezlouporebe, povjerljivosti, autonomije i pravde. Dakle, primarna obveza medicinske sestre/tehničara uvijek mora biti dobiti i najbolji interes pacijenta, bilo da se tretira bolest ili pomaže pacijentima da se nose s bolešću, invaliditetom i smrću [30].

Cilj palijativne skrbi je olakšati patnju. Patnja je definirana kao stanje ozbiljne nevolje povezano s događajima koji ugrožavaju netaknutost osobe. Svjetska zdravstvena organizacija definirala je palijativnu skrb kao aktivnu potpunu skrb za pacijente čija bolest ne reagira na kurativno liječenje. Kontrola boli, drugih simptoma te psiholoških, društvenih i duhovnih problema je najvažnija. Cilj palijativne skrbi je postizanje najbolje kvalitete života bolesnika i njihovih obitelji. Liječenje i ublažavanje patnje, klasične dužnosti medicinske sestre/tehničara, prakticiraju se kroz povijest razvoja ljudskog društva. Odnos pacijent – medicinska sestra/tehničar dugovječna je tradicija i nagrada za suosjećajnog zdravstvenog djelatnika i pacijenta koji to cijeni [30, 31].

Različite percepcije pacijentove patnje unutar medicinskog tima (npr. između medicinskih sestara i liječnika), između medicinskog tima i članova obitelji ili unutar obitelji mogu dovesti do sukoba i nisu rijetki razlozi za etičke konzultacije kod pacijenata s uznapredovalim bolestima opasnim po život. Dobročinstvo je obveza zdravstvenih djelatnika da pomognu ljudima u nevolji odnosno da ublaže njihovu patnju. Nezloupotreba je dužnost pružatelja zdravstvenih usluga da

ne ozlijede svoje pacijente ili da pogoršaju njihovu patnju. Činiti dobro, dobročinstvo, i ne činiti štetu dva su komplementarna etička načela koja nameću afirmativne dužnosti kako bi se povećale dobrobiti i smanjili rizici za pacijente. Autonomija je pravo osobe da izabere i slijedi vlastiti plan života i djelovanja. Temelji se na sveukupnoj želji većine ljudskih bića da kontroliraju vlastitu sudbinu, da imaju izbor u životu i pravo da pristanu ili odbiju liječenje te ujedno imaju pravo na potpunu i cjelovitu informiranost [30, 31].

Ključna vještina u ovoj situaciji je način priopćavanja loših vijesti; a zatim pregovarati o planu liječenja koji je prihvatljiv pacijentu, obitelji i zdravstvenom timu. Pacijent i njegova ili njezina obitelj trebali bi moći unaprijed razgovarati o svojim željama u vezi s tretmanima za održavanje života i osobnom njegom. Medicinske sestre/tehničari bi trebali olakšati takvo planiranje njege i moraju podržavati dostojanstvo svih osoba i poštivati njihovu jedinstvenost [30, 31].

13.1. Povlačenje terapije

Ne postoji temeljna etička razlika između povlačenja ili prekida liječenja koje više nije korisno ili uskraćivanja takvog liječenja. Nakon što se donese odluka o uskraćivanju liječenja za „održavanje života“, potrebno je preispitati i drugo liječenje koje je u tijeku u pogledu prikladnosti njegovog nastavka. Odluka o povlačenju terapije za održavanje života rijetko je hitan slučaj. Bitno je odvojiti sve potrebno vrijeme za rješavanje svih sukoba koji mogu postojati između medicinskog osoblja i članova obitelji ili koji mogu postojati unutar medicinskog tima. Svaki član tima trebao bi biti svjestan da osobna uvjerenja i vrijednosti često igraju dominantnu ulogu u kliničkim odlukama pacijenata [32, 33].

Općenito, zahtjevi za smrt uz liječničku pomoć često su znak neriješenih problema, uključujući neadekvatno liječene fizičke simptome (npr. bol), neliječenu kliničku depresiju, strah od gubitka kontrole (autonomije), strah da će biti teret i potencijalnu egzistencijalnu ili duhovnu nevolju. Fizička patnja može se ublažiti bez propisivanja smrtonosnog lijeka. Uznemirujući simptomi mogu se kontrolirati u >95% slučajeva lijekovima, suportivnom i palijativnom skrbi. Terminalna ili palijativna sedacija može se koristiti za kontrolu vrlo teških simptoma bez oduzimanja života. Kraj života je kritično vrijeme za osobni rast. Tijekom posljednjih dana i tjedana života može se dogoditi niz vrlo važnih aktivnosti uključujući pomirenje i iscjeljenje odnosa, reviziju života i duhovni rast kao traženje smisla u vlastitoj patnji. Iako liječnici mogu riješiti fizičku nevolju umirućeg, možda nemaju vještine ili resurse za rješavanje dubljih, egzistencijalnih problema koji muče njihove pacijente. Ovaj nedostatak znanja ne opravdava oduzimanje života pacijentu kada su drugi koji možda imaju vještine i strpljenja dostupni za

pomoć. Možda i najvažnija stavka je da tim palijativne skrbi ovdje ima svoju primarnu ulogu i mjesto gdje svaki prvo korak započinje s njima i samim pacijentom [32, 33].

13.2. Napredne upute i informirani pristanak

S progresijom uznapredovale bolesti kao što je dijagnoza glioblastoma, dolazi do sve veće slabosti i gubitka neovisne funkcije što narušava autonomiju pacijenta. Ovaj progresivni gubitak autonomije, utoliko što dodatno ugrožava integritet osobe, povećava patnju takvih pacijenata. Zato je praktično proširenje autonomije pacijenata razvoj i korištenje naprednih smjernica. Tipično, napredne upute mogu biti u obliku oporuke za život u kojoj su dokumentirane preferencije liječenja koje se obično odnose na skrb na kraju života ili blizu njega (osobito u vezi s pokušajima oživljavanja), ili trajne punomoći za zdravstvenu skrb, u kojoj identificira se surogat donositelj odluka (često nečiji supružnik ili drugi bliski srodnik) [32, 34].

U praksi je gotovo nemoguće predvidjeti svaku moguću situaciju koja bi se mogla pojaviti, posebice tijekom intenzivne njege kritično bolesne osobe, u kojoj se unaprijed mogu donijeti određene odluke. Stoga je načelo autonomije primijenjeno na donošenje medicinskih odluka u kontekstu nesposobnosti pacijenta u procesu evolucije ovisno o zemlji, kulturi i vlastitim uvjerenjima [32, 34].

14. Perspektiva djece oboljelih roditelja

Glasovi djece čiji roditelji boluju od glioblastoma ili općenito neke druge terminalne bolesti koja ograničava život, nedovoljno su zastupljeni i previše zanemarivani. Smjernice za zdravstvene djelatnike uglavnom se temelje na stručnom mišljenju, a ne na iskustvu same djece. Razdoblje prije smrti roditelja može biti od posebne važnosti i može utjecati na to kako se djeca nose s žalovanjem. Mnogi zdravstveni djelatnici smatraju se nekvalificiranima za pružanje smjernica umirućim roditeljima oko pružanja podrške njihovoj djeci. Stvari na koje se mora usmjeriti više pažnje je da djeca koja žive s oboljelim roditeljima žele otvorenu komunikaciju i žele biti više uključena. Takva djeca pokazuju svoju slobodu izbora i razvijaju strategije za upravljanje teškom situacijom. Postoji napetost između dječje želje za slobodnom voljom i želje roditelja da zaštite djecu od bolesti. Što se tiče zdravstvene politike i implikacije za praksu, prema međunarodnim rezolucijama, djeca imaju temeljno pravo biti uključena u stvari koje ih se tiču, ali to se možda neće priznati kada roditelj umire. Održavanje slobode odlučivanja kod djece, unatoč bolesti koja ograničava život roditelja, korisna je konceptualizacija njihovog iskustva i može utjecati na promjenu prakse. Prepoznavanje brižne uloge koju djeca preuzimaju kada roditelj umire može dovesti do inkluzivnijeg pristupa [35, 36].

Smrt roditelja u djetinjstvu može imati dubok i trajan učinak, a često je povezana s anksioznošću, depresijom, samoozljeđivanjem, antisocijalnim ponašanjem i ispodprosječnim obrazovnim postignućima. Loši ishodi kod ljudi koji su u djetinjstvu doživjeli značajnu žalost pripisani su problemima kao što su nedosljedna skrb i pažnja, odvajanje od obitelji, poremećaji u obrazovanju, nedostatak komunikacije i informacija o bolesti, neizvjesnost oko prognoze i nedostatak pripreme za smrt roditelja. Posebno je značajno razdoblje prije smrti roditelja. Život s teško bolesnim roditeljem može promijeniti uloge koje se očekuju od djece i rezultirati opterećujućim obvezama skrbi. Pritisak i stres povezani s mladim skrbnikom mogu utjecati na djetetovo zdravlje i dobrobit, ali nažalost mladi skrbnici mogu proći nezapaženo i njihovim se potrebama često ne bavi [35, 36].

Nesvjesnost i nepripremljenost za neizbježnu smrt roditelja može utjecati na psihosocijalnu dobrobit djece u žalosti. Međutim, roditelji često doživljavaju ovo razdoblje posebno teškim i nisu sigurni kako najbolje podržati svoju djecu. Roditelji mogu biti preopterećeni situacijom, boreći se s vlastitim emocijama i primajući proturječne savjete od prijatelja i obitelji. Stručni savjeti i podrška mogu nedostajati, budući da se zdravstveni radnici često smatraju neiskusnima i nekvalificiranima za pružanje smjernica u pružanju podrške ovoj djeci. Čak i iskusnim stručnjacima za palijativnu skrb može biti teško pružiti holističku skrb usmjerenu na obitelj kada su uključena djeca i često nisu sigurni što savjetovati roditeljima [35, 36].

Djecu se rijetko pita o iskustvu kada roditelj ima bolest koja ograničava život, a većina primarnih istraživanja odvija se nakon smrti i kada ožalošćeno dijete postane odraslo. Zbog nedostatka primarnih istraživanja, sve preporuke i smjernice za zdravstvene djelatnike temeljene su na stručnom mišljenju, a ne na dokazima utemeljenim na iskustvima same djece [35, 36].

14.1. Emocionalni utjecaj bolesti roditelja

Imati roditelja s bolešću koja ograničava život može imati dubok emocionalni učinak i uzrokovati psihološke probleme. Takva će djeca imati uglavnom višu razinu anksioznosti i depresije nego djeca sa zdravim roditeljem. Stalnu prijetnju roditeljskom smrću uzrokuje emocionalni teret, posebice život u neizvjesnosti. Djeca ponekad i izraze osjećaj odgovornosti za roditeljevu bolest, možda zato što su unijeli infekciju u dom ili su bili bespomoćni pružiti utjehu. Svjedočenje bolesti roditelja također može izazvati strahove o djetetovom vlastitom zdravlju i zdravlju njegove braće i sestara. Kako bolest napreduje, može utjecati na dostupnost oba roditelja, što može opteretiti njihov odnos s djecom i dovesti do osjećaja frustracije i napuštenosti kod djece [35, 36].

14.2. Utjecaj skrbi

Djeca svih dobi smatraju se njegovateljima roditelja s bolešću koja im ograničava život, što može imati i negativan i pozitivan učinak. Imati bolesnog roditelja uzrokuje dodatne opterećujuće odgovornosti, uključujući kućanske poslove, brigu o mlađoj braći i sestrama i pružanje osobne njege. Može postojati nerazmjer između percipirane količine pružene skrbi, pri čemu djeca prijavljuju višu razinu skrbi od roditelja [35, 36].

Odgovornosti skrbi i psihološki problemi su povezani, osobito kod adolescenata koji istovremeno teže samostalnosti. Kada roditelj ima bolest koja ograničava život, opseg kućanskih obaveza smatra se većim od onoga što se očekuje od njihovih vršnjaka. Vrijeme dostupno za domaću zadaću smanjeno je, što je negativno utječe na školski uspjeh. Odgovornost mladog njegovatelja također je utjecala na vrijeme koje su sudionici posvetili slobodnim aktivnostima ili provodili vrijeme s prijateljima. Skrb koja se pruža roditeljima često se proširila izvan praktične pomoći na pružanje emocionalne podrške. Djeca često imaju zaštitničku funkciju, da se dobro ponašaju i da osiguravaju održavanje pozitivnog odnosa. Na skrb se nije uvijek gledalo negativno i neka su djeca cijenila priliku da se brinu za svog roditelja. Biti njegovatelj povezan je s povećanom odgovornošću i povjerenjem [35, 36].

Iskustvo života s umirućim roditeljem emocionalno je zahtjevno za djecu i može uključivati značajne odgovornosti skrbi. Međutim, ova djeca nisu pasivna, često razvijaju strategije za

suočavanje sa situacijom i žele biti što više informirana i uključena. Ta želja za djelovanjem predstavlja prevladavajuću karakteristiku ove skupine. Koncept da djeca imaju slobodu odlučivanja, prema kojem djeca imaju pravo potvrditi svoju neovisnost, donositi odluke o svojim životima i doprinositi svom društvenom svijetu, prevladava u trenutnim teorijama o djetinjstvu i prihvaćen je kao dobra praksa na međunarodnoj razini [35, 36].

Djetinjstvo i adolescencija često su razdoblje sve veće neovisnosti i autonomije, s djecom koja pokušavaju potvrditi svoju slobodu. Može postojati napetost i neslaganje između dječje želje za većom slobodom i samopouzdanjem, pri čemu roditelji to žele ograničiti. U takvim situacijama često se napetost pojačava i dodatno komplicira s bolešću roditelja koja ograničava život. Iako bolest roditelja može biti emocionalno zahtjevna, djeca u uključenim studijama žele biti informirana o situaciji i igrati aktivnu ulogu. Ovaj osjećaj odgovornosti prema bolesnom roditelju jedan je od načina na koji djeca pokušavaju stvoriti i održati slobodu izbora unutar svojih života. To se često izražava preuzimanjem više kućanskih dužnosti nego što bi se očekivalo od njihove dobne skupine, a postoji osjećaj da djeca također žele biti emocionalno brižna, na primjer tako što će se dobro ponašati i održavati blizak odnos sa svojim bolesnim roditeljem [35, 36].

Mnogi roditelji nisu svjesni opsega odgovornosti koju su preuzela njihova djeca ili osjećaja odgovornosti koji su osjećali prema njima. Nепрепознавање mladih njegovatelja znači da se njihove potrebe ne rješavaju i da ova ranjiva skupina može doživjeti dugoročne probleme. Regulira se uvođenje zakona kojima se stručnjacima nalaže da identificiraju i pruže podršku mladim njegovateljima. Moguće je da se loši ishodi kod osoba koje su ožalošćene kao djeca mogu svesti na najmanju moguću mjeru ako se identificiraju kao mladi njegovatelji i ako se pozabavi njihovim potrebama za podrškom [35, 36].

Iz perspektive djece, roditelji pogođeni bolešću koja ograničava život nisu svjesni aktivnog doprinosa djece obitelji i svom društvenom svijetu. Odrasli u njihovim životima često ne prepoznaju ili ne priznaju djelovanje djece koja žive s bolešću roditelja koja im ograničava život. Umjesto da djecu vide kao aktivne sudionike, roditelji najčešće pokušavaju zaštititi od bolesti. Djeca često nisu bila uključena u razgovore o dijagnozi, liječenju i prognozi. Ovi pokušaji zaštite mogu biti dobronamjerni, ali nenamjerno vode u neznanje, zbunjenost i nepovjerenje. Pokazuju se nepovezanost između djece koja trebaju biti aktivno uključena kada roditelj umire, ali ih odrasli isključuju pod krinkom zaštite. S jedne strane, djeca pokušavaju iskoristiti svoju slobodu izbora i žude za sudjelovanjem kada roditelj umire. S druge strane, i roditelji i zdravstveni djelatnici ne priznaju ovu integriranost i imaju za cilj zaštititi i isključiti djecu. Rezultat je da se djeci uskraćuje njihova sloboda i temeljno pravo da budu uključeni u vrlo važnu stvar koja ih se tiče, smrt roditelja [35, 36].

14.3. Potreba za otvorenošću

Istraživanja pokazuju da djeca svih dobi žele biti svjesna bolesti koja ograničava život što je prije moguće. Važnost komunikacije i razmjene informacija opisana je kao otvorenost koja omogućuje djeci da se osjećaju spremnima za budućnost i da se nose sa situacijom. Otvorena komunikacija unutar obitelji o implikacijama bolesti pruža djeci sigurnost i pomaže ublažiti njihov emocionalni teret. Djeca nisu uvijek bila pasivni primatelji informacija, ali su imala određenu kontrolu nad vremenom i sadržajem. Neinformiranost o bolesti može imati negativan utjecaj, utjecati na odnos s roditeljima i dovesti do nepovjerenja. To što se roditelji ponašaju zaštitnički, često se smatralo štetnim, stvarajući osjećaj izolacije i marginalizacije. Djeca su često otpornija i znaju više o situaciji nego što im se pripisuje [35, 36].

14.4. Upravljanje situacijom

Važno je razvijanje strategija suočavanja kako bi se lakše upravljalo situacijom. Za neku je djecu važna strategija suočavanja bila traženje smisla i stjecanje dubljeg razumijevanja situacije ili održavanje pozitivnog stava kada se pokušava kontrolirati bolest. Strategija koju su djeca ponekad koristila bila je razdvajanje "svijeta u bolesti" i "svijeta u zdravlju". Održavanje podjele između ovih svjetova omogućuje djeci da se nose s bolešću roditelja koja im ograničava život, dok istovremeno održavaju normalnost u aspektima svog života. Međutim, držati dva svijeta odvojeno može biti problematično. Imati osobu od povjerenja izvan obitelji također se smatra poželjnim, za emocionalnu podršku, informacije o bolesti i savjete o njezi. Međutim, malo je vjerojatno da će ova podrška doći od njihove grupe vršnjaka, učitelja ili zdravstvenih radnika. Djeca se nisu osjećala uključena u skrb koju timovi za palijativnu skrb pružaju njihovoj obitelji. Traženje druge djece koja se suočavaju sa smrću roditelja smatralo se korisnim i punim podrške i ohrabrenja [35, 36].

14.5. Implikacije za praksu

Mnogi zdravstveni djelatnici možda nisu upoznati s konceptom slobode izbora djece. Razmatranje djece kao aktivnih sudionika u vlastitom životu kada njihov roditelj boluje od bolesti koja ograničava život može biti izazovno [35, 36].

Duboka emocionalna reakcija koju doživljavaju roditelji može se također pojaviti kod stručnjaka, prisiljavajući ih da preispitaju raširenu koncepciju djetinjstva kao razdoblja nevinosti. To može dovesti do položaja suosjećanja i pretjerane zaštite, uskraćujući djeci njihovo osnovno pravo da budu uključeni u veliki događaj koji utječe na njihov život. Unatoč tome što palijativna

skrb tvrdi da nudi holističku skrb koja obuhvaća pacijente i njihovu širu mrežu, čini se da ova holistička skrb nije uključivala djecu. Ovo isključenje može biti rezultat gledanja na status djece usmjerenog na odrasle i ograničenih mogućnosti da se za njih prizna da su u potpunosti uključena u složena emocionalna i društvena pitanja koja često prate bolest roditelja [35, 36].

Promjena u percepciji, kojom se priznaje da su sva djeca koja žive s bolešću roditelja koja ograničava život potencijalno njegovatelji, također može dovesti do inkluzivnijeg pristupa, vrlo je vjerojatno da će djeca brinuti o svojim roditeljima. Stručnjaci bi trebali razmotriti fleksibilne pristupe obiteljima, traženje „nevidljive“ djece koja možda neće doći u izravan kontakt s kliničkim timom, ali su unatoč tome izravno pogođena bolešću roditelja. Zdravstveni djelatnici i članovi palijativnog tima obično obavljaju kućne posjete tijekom školskih sati, tako da djeca nerijetko imaju izravni kontakt s njima. Jednostavna promjena radnog vremena mogla bi više uključiti djecu i to je pristup koji se preporučuje. Neprepoznavanje ili nebavljenje doprinosom koji djeca daju kao mladi skrbnici roditelja s bolestima koje ograničavaju život može imati značajan utjecaj na to kako oni upravljaju situacijom i dodatno pridonijeti njihovim dugoročnim negativnim ishodima [35, 36].

Konceptualiziranje djece kao skrbnika također može utjecati na to u kojoj su mjeri djeca informirana o prognozi. Djeca žele otvorenost o bolesti koja im ograničava život od samog početka. Malo je vjerojatno da bi odrasli njegovatelji bili isključeni iz informacija o prognozi, tako da doživljavanje djece kao njegovatelja također može osigurati njihovu uključenost. Svako dijete ima temeljno pravo da budu uključeni u odluke koje ih se tiču, kao što je sadržano u Konvenciji UN-a o pravima djeteta. Zdravstveni djelatnici koji rade s roditeljima koji boluju od bolesti koja ograničava život imaju odgovornost govoriti o važnosti komuniciranja s djecom o bolesti. Čak i mlađa, prepubertetska djeca imat će svijest da nešto nije u redu i imati pravo na informacije primjerene dobi. Mogu se ponuditi smjernice i podrška o tome kako pokrenuti takve razgovore, na primjer roditelji se mogu usmjeriti prema resursima koji daju savjete o tome kako voditi otvoreni dijalog oko prognoze. Roditeljima treba naglasiti potencijalni štetan učinak neotvorenosti u pogledu prognoze s djecom [35, 36].

15. Život u trenutku – intervencija skrbi o dostojanstvu

Koncept življenja u trenutku smatra se učinkovitom strategijom suočavanja za smanjenje briga za ljude koji se približavaju kraju života i promicanje prilagodbe na izazove bolesti opasne po život. Neki ga ljudi smatraju ključnim za rješavanje takvih situacija te za pojedince da žive smislen i produktivan život dok se približavaju smrti. Također može omogućiti ljudima da iskoriste prilike kada ne osjećaju bol ili da dobiju snagu. Ljudi koji boluju od terminalne bolesti, a žive u trenutku, navode da jednostavna zadovoljstva mogu obogatiti njihov ograničen život, na primjer, slušanje glazbe, vrtlarjenje, čitanje dobre knjige, gledanje kroz prozor, izgradnja šupe, kartanje, popravak stražnje terase i promatranje prirode iz zatvorenog prostora [37].

Fokus je življenje u trenutku u kontekstu skrbi za očuvanje dostojanstva na kraju života. Takav pristup pridonosi širem projektu, nadogradnje intervencije skrbi o dostojanstvu za korištenje od strane medicinskih sestara koje skrbe o ljudima na kraju njihovih života. Temelji se na filozofiji skrbi usmjerene na osobu za zadovoljavanje potreba pacijenata za palijativnom skrbi. Omogućuje medicinskim sestrama da individualiziraju skrb za pacijenta na kraju života korištenjem mjera skrbi temeljenih na dokazima kao odgovor na brige svakog pacijenta vezane uz dostojanstvo [37].

Pacijenti, članovi obitelji i zdravstveni djelatnici izvijestili su da je DCI (intervencija skrbi o dostojanstvu) koristan za pružanje holističke skrbi na kraju života. Nadalje, DCI olakšava medicinskim sestrama da pomognu u cjelokupnoj procjeni pacijenata s potrebama palijativne skrbi, da identificiraju područja koja se inače ne bi primijetila. Živjeti u trenutku, važan dio DCI-ja, ključno je za pomoć pacijentima da postignu svoje ciljeve uz podršku medicinskih sestara. Proučavano je što je važno i smisleno za pacijente s uznapredovalim stadijem tumora. Otkriveno je važnost življenja života „sada“ i da je razumijevanje koncepta življenja u ovom trenutku iz perspektive ljudi koji boluju od bolesti opasne po život ključno za zadovoljenje njihovih potreba i pružanje učinkovite palijativne skrbi. Prepoznavanje i razumijevanje koncepta življenja u trenutku za pružatelje zdravstvenih usluga može biti ključni korak prema pružanju dostojanstvene skrbi usmjerene na osobu za ljude na kraju života. Nerijetko se mogu pronaći razne definicije za termin „živjeti u trenutku“ kao što su: "živjeti bez brige za budućnost"; "živjeti za užitke trenutka bez planiranja budućnosti"; i "usredotočiti se na trenutak bez brige o budućnosti" [37].

15.1. Jednostavna zadovoljstva

Jednostavna zadovoljstva koja pridonose iskustvu dobrog života i suočavanju s neizvjesnošću u budućnosti, čineći život „vrijednim življenja“ za ljude koji se približavaju kraju života. To uključuje aktivnosti kao što su opuštanje i uživanje u slušanju glazbe, gledanje televizije i čitanje novina ili knjige. Jednostavni užici poput slušanja glazbe i stvaranja umjetničkih djela mogu poboljšati kvalitetu života pomažući u ublažavanju simptoma poput boli i tjeskobe kod ljudi koji imaju bolest opasnu po život. Kognitivno, glazba i umjetničko djelo pomažu pacijentima usmjeravajući njihovu pažnju sa stresnih događaja na umirujuće, mirne i ugodne misli. Promatranje prirode iz zatvorenog prostora također pomaže opustiti pacijente koji leže u krevetu ili sjede na stolcu. Kao rezultat toga, ljudi koji se približavaju kraju života mogu živjeti u trenutku putem jednostavnih zadovoljstava kako bi živjeli s radošću i smislom [37, 38].

15.2. Obiteljsko okruženje ispred materijalnih dobara

Osobe koje se približavaju kraju života obično mijenjaju svoje prioritete i perspektive života. Osnovne stvari, poput provođenja vremena s obitelji ili prijateljima, često postaju važnije od materijalnih stvari kada se osoba suoči sa smrću. Davanje prioriteta odnosima također pruža emocionalnu podršku ljudima koji imaju bolest opasnu po život [37, 38].

15.3. Živjeti život punim plućima

Otkriveno je da je živjeti svaki dan što je moguće potpunije način da se živi u trenutku bez razmišljanja o prošlosti za ljude koji se približavaju kraju života. Takav pristup pomaže oboljelima da se pripreme za smrt tako što rješavaju nedovršene poslove. Također doprinosi produktivnijem i smislenijem životu. Poticanje bolesnika da ostvare svoje želje, slušanjem i podrškom, može im omogućiti kvalitetniji život na kraju života [37, 38].

15.4. Održavanje normalnosti

Održavanje normalnosti definira se kao nastavljanje uobičajenih rutina kao što su kuhanje, čišćenje, pranje ili glačanje, kako bi se nosili s izazovima bolesti i što duže očuvali dostojanstvo. To je učinkovit način za rješavanje svakodnevnih problema i održavanje autonomije. Također pomaže ljudima koji imaju po život opasnu bolest da se na njih gleda kao na osobe, a ne kao na bolesne, te smanjuje osjećaj stigmatizacije. Održavanje normalnosti pomaže pacijentima da žive u trenutku nastavljajući poznate rutine u suočavanju s izazovima terminalne bolesti [37, 38].

15.5. Medicinske sestre/tehničari i strategije

U sestrinstvu nije razvijen instrument za mjerenje življenja u trenutku, međutim, DCI, kako ga je razvila Bridget Johnston i kolege, uključuje praksu življenja u trenutku kako bi se poboljšala skrb za očuvanje dostojanstva za ljude koji se približavaju kraju života. DCI uključuje samoprocjenu pacijenta pomoću inventara dostojanstva pacijenta (PDI) kako bi se identificirale brige ljudi na kraju života. PDI uključuje dvije stavke "brinuti se za svoju budućnost" i "ne mogu nastaviti sa svojom uobičajenom rutinom", za ispitivanje nevolje među ljudima koji žive u ovom trenutku i trebaju palijativnu skrb. Osim toga, sestriinske strategije za „život u trenutku“ koje su razvijene mogu pridonijeti novom alatu za mjerenje i olakšati poboljšanja u kliničkoj sestriinskoj praksi. Živjeti u trenutku omogućuje medicinskim sestrama da spoje umjetnost i znanost kako bi pomogle omogućiti dostojanstvenu kvalitetu života i pomogle ljudima da se nose s neizvjesnošću života pružajući skrb usmjerenu na osobu za ljude koji se približavaju kraju života [37, 39].

Medicinske sestre su u kritičnoj poziciji za pružanje skrbi za očuvanje dostojanstva pacijenata i njihovih obitelji jer imaju primarni kontakt s pacijentom koji prima palijativnu skrb. Stoga je razumijevanje koncepta življenja u trenutku važno za podršku medicinskim sestrama da pomognu pacijentima koji imaju bolest koja im ograničava život da se usredotoče na ovdje i sada. Nadalje, od bitnosti je za medicinske sestre kako bi stekle perspektivu i kako bi pružile dostojanstvenu skrb usmjerenu na osobu u terminalnoj fazi bolesti. Stavljanje takvih osoba u središte kliničkih odluka, uzimajući u obzir njihove sklonosti, potrebe i vrijednosti, pridonijet će višoj kvaliteti zdravstvene skrbi. Ujedno, mogu potaknuti pacijente da govore o svojim osjećajima i mislima o smrti slušajući sa suosjećanjem i istinski biti prisutni. Prepoznavanje i razumijevanje da život u trenutku, iz pacijentove perspektive, može biti jedan korak prema postizanju tog cilja jedan je od najvažnijih zadataka kojeg medicinske sestre/tehničari moraju ispuniti [37, 39].

16. Osjećaj sigurnosti pacijenata tijekom pružanja palijativne skrbi

Smrt i umiranje situacije su koje uzrokuju patnju, a postoje čvrsti dokazi da je osjećaj sigurnosti od vitalne važnosti za pacijente kojima je preostalo ograničeno vrijeme života. Osjećaj sigurnosti pacijenata u palijativnoj skrbi zapravo se preporučuje kao vitalna krajnja točka skrbi. Osjećaj sigurnosti može olakšati u palijativnoj skrbi, na primjer, tako što pacijenti vjeruju u dostupnost i kompetentnost osoblja za pružanje olakšanja simptoma; kada se pacijenti osjećaju prepoznati kao pojedinci; kada pacijenti mogu ostati kod kuće i nastaviti sa svakodnevnim životom unatoč teškoj bolesti [40].

Pacijentova percepcija interakcije skrbi (s timom za palijativnu skrb) i pacijentov osjećaj gospodarenja i održanog identiteta unatoč teškoj bolesti također se čine važnima. Unatoč sve većem fokusu na važnost osjećaja sigurnosti kod pacijenata i istraživanjima koja sugeriraju da timovi za palijativnu skrb to mogu poticati, postoji nedostatak kvantitativnih studija koje izvješćuju o aspektima povezanim s pacijentovim osjećajem sigurnosti tijekom palijativne skrbi. Kako bi se dodatno poboljšala palijativna skrb i smanjila patnja pacijenata, važno je odrediti koji su aspekti povezani s osjećajem sigurnosti ili nesigurnosti pacijenata kako bi se pomoglo liječnicima da identificiraju pojedince koji su izloženi riziku da se osjećaju nesigurno i isplaniraju tijekom djelovanja [40].

Pretpostavke koje su varijable povezane s osjećajem sigurnosti pacijenata tijekom razdoblja palijativne skrbi za predviđanje osjećaja sigurnosti pacijenata tijekom tog razdoblja povezani su s njihovim demografskim karakteristikama (npr. ženski spol, starija dob), dijagnozom (npr. tumor), općenito kvaliteta života, percipirana podrška obitelji i prijatelja, suočavanje, samoefikasnost te povezanost s intenzitetom simptoma [40].

Također se smatra da bi socijalna podrška, percipirane razine stresa, suočavanje i sigurnost privrženosti bili povezani s pacijentovim osjećajem sigurnosti jer su ti aspekti prijavljeni kao važni za pacijente u palijativnoj skrbi. Naglašava se važnost usluga palijativne skrbi u podržavanju osjećaja sigurnosti umirućih pacijenata kroz upravljanje simptomima sa širokim opsegom usluga i kroz podržavanje osjećaja sigurnosti pacijenata uz pruženu palijativnu skrb [40].

17. Opterećenje medicinskih sestara/tehničara uz kliničke karakteristike pacijenata

Poznavajući težinu dijagnoze glioblastoma, za medicinske sestre/tehničare teret skrbi može biti velik. Pacijenti često imaju različite kliničke karakteristike, što može utjecati na zdravstvene djelatnike na različite načine. Postoje razlike u utjecaju osnovne funkcije pacijenta na medicinske sestre/tehničare, prevalenciju zbunjenosti pacijenta u višestrukim područjima života i opterećenja medicinskih sestara/tehničara te opću ideju da nisu sve dijade medicinska sestra/tehničar - pacijent s glioblastomom iste. Takvo razmišljanje bi moglo dovesti do bliske suradnje između pacijenta, medicinskih sestara/tehničara i ostatka multidisciplinarnog tima za podršku medicinskim sestrama/tehničarima koji bi mogli imati koristi od intervencija prilagođenih njihovim osobnim okolnostima. Rano prepoznavanje specifičnih domena medicinskih sestara/tehničara na koje skrb utječe može biti prvi korak u pokretanju intervencije multidisciplinarnog tima. Nove i neiskusne medicinske sestre/tehničare koji su opterećeni svojom novom ulogom moglo bi se potaknuti da prisustvuju sastancima suportivne skrbi koji pregledavaju praktične strategije za pomoć u svakodnevnim aktivnostima skrbi, stvaranje mreže skrbi i optimiziranje ostalih usluga palijativnog tipa, a sve u cilju izbjegavanja izgaranja. Mnoge medicinske sestre/tehničari razvijaju probleme s mentalnim zdravljem, uključujući anksioznost i depresiju; djelatnici koji skrbe za pacijente oboljele od glioblastoma imaju narušenu razinu mentalnog zdravlja za razliku od kolega koji skrbe za pacijente s drugom lokalizacijom i vrstom raka. Kao takvi, medicinskim sestrama/tehničarima koristile bi sesije potporne njege usmjerene na reviziju brige o sebi, normalizaciju osjećaja i pronalaženje odgovarajuće vremenske ravnoteže između pacijenta i njih samih, kao i podršku psihologa ili psihijatra za pomoć u mentalnim zdravstvenim stanjima [41, 42].

18. Zaključak

Glioblastom je vrlo agresivni tip tumora mozga 4. stupnja. To je najčešći tip primarnog malignog tumora mozga u odraslih osoba. Vrlo ih je teško liječiti zbog njihove kompleksne naravi. Razlikujemo primarni i sekundarni glioblastom. Zbog specifičnosti ove dijagnoze vrlo je teško identificirati rizične faktore glioblastoma, no ionizirajuće zračenje rijetki je poznati čimbenik rizika koji definitivno pokazuju povećan rizik od razvoja glioblastoma. Druge izloženosti pripisuju se u vrlo malom postotku. Simptomi se razvijaju polako i s vremenom se pogoršavaju. Glavni dijagnostički postupci jesu biopsija, MR te CT, prethodno određeni neurološkim pregledom. Vodeći izazovi tretiranja glioblastoma povezani su s lokacijom bolesti i njezinom složenom i heterogenom biologijom. Napredak u kirurgiji, radioterapiji i kemoterapiji pokazao je postupna poboljšanja u preživljavanju i kvaliteti života pacijenata, ali sama prognoza je još uvijek poražavajuća. Suočeno s potrebom da se pacijenti oboljeli od glioblastoma promatraju kao holistička bića, zdravlje se udaljilo od koncepta koji ga je ograničavao na odsutnost bolesti, s izlječenjem kao glavnim ciljem, prema promatranju pojedinca kao cjeline. Na taj je način pojam zdravlja uz biološku uključio i druge dimenzije, kao što su psihološka, socijalna i duhovna dimenzija. Palijativna skrb je multidisciplinarni pristup koja se fokusira na poboljšanje i smanjenje patnje među pacijentima s teškom bolešću, njihovim obiteljima, bližnjima, zajednicom. Temeljne domene intervencija palijativne skrbi uključuju: stručnu procjenu boli i drugih tjelesnih simptoma, psihosocijalnu skrb, identifikaciju ciljeva skrbi i podršku za složeno liječenje i donošenje odluka. Palijativna skrb je predložena kao model kontinuirane skrbi počevši od dijagnoze bolesti i nastavljajući se do pacijentovog kraja života. Za pružanje učinkovite i kvalitetne palijativne skrbi potrebno je integrirati znanja, vještine i povoljne stavove prema palijativnoj skrbi. Medicinske sestre koje su obrazovane, vješte i spretne u pružanju palijativne skrbi mogle bi poboljšati kvalitetu života i zadovoljstvo pacijenata i njihovih obitelji u bolničkim okruženjima. Svaka medicinska sestra/tehničar biti spreman zadovoljiti potrebe pacijenata pod palijativnom skrbi na cjelovit i humaniziran način, kroz radnje koje osiguravaju dostojanstvenu smrt i pravilnu kontrolu fizičkih, psihičkih, socijalnih i duhovnih simptoma.

19. Literatura

[1] E. Lauryn, C. Hemminger, A. Pittman, D. Korones, J. Serventi, S. Ladwig, R. Holloway, N. Mohile: Palliative and end-of-life care in glioblastoma: defining and measuring opportunities to improve care, 2017. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31385987/>, dostupno 24.8.2022.

[2] D. H. Martin et al.: Le glioblastome” [Glioblastoma]. *Revue medicale de Liege*, 2021. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34080374/>, dostupno 24.8.2022.

[3] P. Keros, B. Matković: Anatomija i fiziologija, 2014.

[4] L. Yiming et al.: The brain interstitial system: Anatomy, modeling, in vivo measurement, and applications, 2017. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26837044/>, dostupno 24.8.2022.

[5] N. J. Allen, D. A. Lyons: Glia as architects of central nervous system formation and function, 2018. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30309945/>, dostupno 24.8.2022.

[6] H. Ohgaki, P. Kleihues: The Definition of Primary and Secondary Glioblastoma, *Clin Cancer*, 2013. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23209033/>, dostupno 25.8.2022.

[7] F. Hanif, K. Muzaffar, K. Perveen, S. M. Malhi: Glioblastoma Multiforme: A Review of its Epidemiology and Pathogenesis through Clinical Presentation and Treatment, 2017. Preuzeto s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5563115/>, dostupno 25.8.2022.

[8] K. Khandwala, F. Mubarak, K. Minhas: The many faces of glioblastoma: Pictorial review of atypical imaging features, 2021. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33081585/>, dostupno 25.8.2022.

[9] S. Shahid Hussain: Molecular biology of glioblastoma; Classification and mutational locations, 2017. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28924284/>, dostupno 25.8.2022.

[10] A. Lasorella, A. Iavarone: The making of the glioblastoma classification, 2021. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33767415/>, dostupno 26.8.2022.

[11] T. Lah: Brain malignancies; Glioblastoma and brain metastases, 2020. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31654711/>, dostupno 27.8.2022.

[12] M. E. Davis: Glioblastoma: Overview of Disease and Treatment, 2016. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27668386/>, dostupno 2.9.2022.

[13] T. Tunthanathip: Risk Factors Associated with Malignant Transformation of Astrocytoma: Competing Risk Regression Analysis, 2021. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35071077/>, dostupno 2.9.2022.

- [14] J. P. Thakkar, P. P. Peruzzi, V. C. Prabhu: Glioblastoma Multiforme, preuzeto s <https://www.aans.org/en/Patients/Neurosurgical-Conditions-and-Treatments/Glioblastoma-Multiforme>, dostupno 4.8.2022.
- [15] J. N. Frodey, M. Ruggieri: Subtle neuropsychiatric symptoms of glioblastoma multiforme misdiagnosed as depression, 2020. Preuzeto s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7078688/>, dostupno 4.9.2022.
- [16] M. IJzerman-Korevaar, T.J. Snijders, A. de Graeff, S. Teunissen: Prevalence of symptoms in glioma patients throughout the disease trajectory: a systematic review, 2018. Preuzeto s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6267240/>, dostupno 4.9.2022.
- [17] G. Shukla: Advanced magnetic resonance imaging in glioblastoma: a review, 2017. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28841802/>, dostupno 5.9.2022.
- [18] B. Ellingson: Modified Criteria for Radiographic Response Assessment in Glioblastoma Clinical Trials, 2017. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28108885/>, dostupno 5.9.2022.
- [19] A. Mišir Krpan, et al.: "Kliničke upute za dijagnozu, liječenje i praćenje odraslih bolesnika oboljelih od glioma središnjega živčanog sustava." *Liječnički vjesnik*, vol. 137, br. 11-12, 2015. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/172737>, dostupno 5.9.2022.
- [20] B. Lassman et al.: Current usage of tumor treating fields for glioblastoma, 2020. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32666048/>, dostupno 6.9.2022.
- [21] k. Carlsson et al.: Emerging treatment strategies for glioblastoma multiforme, 2014. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25312641/>, dostupno 6.9.2022.
- [22] C. McBain et al.: Treatment options for progression or recurrence of glioblastoma: a network meta-analysis." *The Cochrane database of systematic reviews*, 2021. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34559423/>, dostupno 7.9.2022.
- [23] P. Thakkar Jigisha et al.: Epidemiologic and molecular prognostic review of glioblastoma." *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention : a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 2014. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25053711/>, dostupno 5.9.2022.
- [24] K. C. S. F. Magalhães, J. P. M. Vaz, P. Gontijo, G. T. Carvalho, P. P. Christo, R. T. Simões, K. R. Silva: Profile of patients with brain tumors and the role of nursing care, 2016. Preuzeto s <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690120j>, dostupno 9.9.2022.
- [25] M. Pichaut: Le rôle de l'infirmier référent en neuro-oncologie" - The nurse and management of glioblastoma, 2017. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28160826/>, dostupno 10.9.2022.

[26] B. A. Jack, K. Kinloch, M. R. O'Brien: Teaching nurses to teach: A qualitative study of nurses' perceptions of the impact of education and skills training to prepare them to teach end-of-life care, 2019. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30667584/>, dostupno 10.9.2022.

[27] R. G. Giuseppe et al: End-of-Life Care in High-Grade Glioma Patients. The Palliative and Supportive Perspective, 2018. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29966347/>, dostupno 10.9.2022.

[28] K. Garner, J. Goodwin, A. McSweeney, J. E. Kirchner: Nurse executives' perceptions of end-of-life care provided in hospitals, 2013. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22926091/>, dostupno 10.9.2022.

[29] X. Fu et al.: Depressive and anxiety disorders worsen the prognosis of glioblastoma, 2020. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33113511/>, dostupno 11.9.2022.

[30] M. Daher: Ethical issues in the geriatric patient with advanced cancer 'living to the end, 2013. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24001765/>, dostupno 13.9.2022.

[31] J. K. A. Bratz, M. Sandoval-Ramirez: Ethical competences for the development of nursing care, 2018. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30088658/>, dostupno 13.9.2022.

[32] B. Epstein, M. Turner: The Nursing Code of Ethics: Its Value, Its History, 2015. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26882423/>, dostupno 16.9.2022.

[33] B. Pesut et al.: Nursing and euthanasia: A narrative review of the nursing ethics, 2020. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31113279/>, dostupno 15.9.2022.

[34] J. F. Mattei: Respecting l'autonomie de la personne soignée" [Respecting the patient's autonomy], 2018. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29680133/>, dostupno 16.9.2022.

[35] S. Marshall et al.: The perspectives of children and young people affected by parental life-limiting illness: An integrative review and thematic synthesis, 2021. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33213277/>, dostupno 17.9.2022.

[36] I. Faarup et al.: Do family health conversations impact patients with glioblastoma multiforme and their family members?, 2019. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30653774/>, dostupno 17.9.2022.

[37] Ç. Fulya, B. Johnston: Living in the moment for people approaching the end of life: A concept analysis, 2020. Preuzeto s: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32450405/>, dostupno 18.9.2022.

[38] M. E. Davis, A. M. Mulligan Stoiber: Glioblastoma multiforme: enhancing survival and quality of life, 20212. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21624864/>, dostupno 18.9.2022.

[39] D. Leung, H. Chan: Palliative and End-of-Life Care: More Work is Required, 2020. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33065964/>, dostupno 19.9.2022.

[40] A. Milberg et al.: Patients' sense of security during palliative care-what are the influencing factors), 2014. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24801659/>, dostupno 21.9.2022.

[41] H. Au Trang et al.: Caregiver burden by treatment and clinical characteristics of patients with glioblastoma, 2022. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34510238/>, dostupno 19.9.2022.

[42] J. Fortunato et al.: Caregiver perceptions of end-of-life care in patients with high-grade glioma, 2020. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33898050/>, dostupno 20.9.2022.



IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, NELA HANČIĆ (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom PALIJATIVNA PERSPEKTIVA SKRBI KOD PACIJENATA OBOLELIH OD GLIOMATOMA (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Hančić Nela
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, NELA HANČIĆ (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom PALIJATIVNA PERSPEKTIVA SKRBI KOD PACIJENATA OBOLELIH OD GLIOMATOMA (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Hančić Nela
(vlastoručni potpis)