

HOSPICIJ - PALIJATIVNA SKRB BEZ PATNJE DO KRAJA

Uršičić, Silvana

Undergraduate thesis / Završni rad

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Rijeka, Faculty of Health Studies / Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:184:267142>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-12**

Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Health Studies - FHSRI Repository](#)



SVEUČILIŠTE U RIJECI
FAKULTET ZDRAVSTVENIH STUDIJA
PREDDIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ SESTRINSTVA

Silvana Uršićić

HOSPICIJ – Palijativna skrb
Bez patnje do kraja

Završni rad



Rijeka, 2021.

UNIVERSITY OF RIJEKA
FACULTY OF HEALTH STUDIES
UNDERGRADUATE STUDY OF NURSING

Silvana Uršićić

HOSPICE –Palliative care
Without suffering to the end

Final thesis

Rijeka, 2021.

Mentor rada: ___ Angela Lovrić, prof. rehab. bacc. med. sestr. _____

Završni rad obranjen je dana ___ 16. srpnja 2021. godine u/na _____,
pred povjerenstvom u sastavu:

1. _____

2. _____

3. _____

PREDGOVOR

Zahvaljujem se mentorici Angeli Lovrić, prof.rehab.bacc.med.sestr., na velikoj pomoći, savjetima i strpljenju prilikom pisanja mog završnog rada.

Također se zahvaljujem svojim kolegicama na podršci i razumijevanju tijekom mog studiranja.

Posebno se zahvaljujem svom suprugu koji mi je bio velika podrška, vjerovao u mene i gurao me u trenucima posustajanja.

SADRŽAJ

I. SAŽETAK	1
II. SUMMARY	2
3. UVOD.....	3
4. POVIJEST NASTANKA HOSPICIJA	4
5. HOSPICIJ.....	6
5.1. Hospicij u RH.....	7
5.2. Hospicij u svijetu.....	8
6. PALIJATIVNA MEDICINA	9
6.1. Palijativna skrb/hospicijska skrb	10
7. OSNOVNE ZNAČAJKE I CILJEVI PALIJATIVNE MEDICINE	12
7.1. Ciljevi palijativne skrbi su:.....	12
8. ZAKONODAVNI OKVIRI PALIJATIVNE MEDICINE	13
8.1. Zakonodavni okviri palijativne medicine u RH	13
9. POTREBE TERMINALNIH BOLESNIKA.....	14
9.1. Duhovne potrebe terminalnih bolesnika	15
9.2. Potrebe obitelji terminalnih bolesnika	16
10. POSTOJANJE POTREBE ZA PALIJATIVNOM SKRBI	17
11. SUSTAV ORGANIZIRANJA PALIJATIVNE SKRBI.....	18
12. INTERDISCIPLINARNI/MULTIPROFESIONALNI TIM PALIJATIVNE SKRBI.....	19
13. MEDICINSKA ETIKA U PALIJATIVNOJ SKRBI / MEDICINI	21
13.1. Temeljna etička načela	21
13.2. Dokumenti medicinske etike u palijativnoj skrbi/medicini	22
14. PSIHOSOCIJALNA PODRŠKA I UTJEHA TERMINALNIM BOLESNICIMA	24
15. PALIJATIVNA SKRB I MOBILNI TIMOVI PALIJATIVNE SKRBI U PRIMORSKO- GORANSKOJ ŽUPANIJI	25
15.1. Informatizacija palijativne skrbi	26
16. HOSPICIJ »MARIJA KRUCIFIKSA KOZULIĆ« RIJEKA	27
17. MODEL »KÜBLER-ROSS«	29
17.1. Stadiji/faze modela »Kübler-Ross«.....	29
18. INTERVENCIJE MEDICINSKE SESTRE U PALIJATIVNOJ SKRBI	31
18.1. Principi palijativne skrbi:.....	31
18.2. Procjena stanja bolesnika i njegovih simptoma	32

18.3. Nadziranje simptoma	32
18.4. Roy adaptacijski model zdravstvene njege	33
18.5. Sestrinske intervencije s obzirom na sestrinske dijagnoze	33
19. SUSTAV KOMUNIKACIJE U PALIJATIVNOJ SKRBI.....	35
19.1. Interakcija s palijativnim pacijentima.....	35
19.2. Interakcija s obitelji palijativnih pacijenata.....	39
20. PALIJATIVNA SKRB U KARDIOLOGIJI (NAPREDNO ZATAJENJE SRCA).....	41
20.1. Prognoza u zatajenju srca	41
20.1.1. Prepreke palijativnoj skrbi i skrbi u hospiciju bolesnika s naprednim	41
zatajenjem srca.....	41
20.2. Palijativna skrb i skrb na kraju života	42
21. PRIKAZ SLUČAJEVA	43
22. ZAKLJUČAK	45
23. LITERATURA:	48
24. PRILOZI	50
25. KRATKI ŽIVOTOPIS PRISTUPNIKA.....	51

I. SAŽETAK

Naziv «palijativna skrb» odnosi se na angažiranost čitavog interdisciplinarnog tima. Iz hospicijske skrbi nastala je palijativna skrb. Hospiciji su postojali još u srednjem vijeku kao mjesta na kojima se pomoć pružala hodočasniciima, putnicima, slučajnim prolaznicima, malaksalima i siromašnima. U Velikoj Britaniji formiranjem modernoga hospicija sv. Kristofora započeo je hospicijski pokret. U Sjedinjenim Američkim Državama je već postojala teza da se skrb o umirućem pruža u njegovom domu, a o hospiciju se razmišljalo kao o filozofiji, a ne o stacionarnoj ustanovi.

Hospicijska skrb podrazumijeva ispunjavanje tjelesnih, socijalnih, psihološko – emotivnih i duhovnih potreba pacijenata u terminalnoj fazi.

Svrha palijativna medicine, kao vrsta medicine, je smanjiti fizičke i mentalne patnje i bolove, pojačati egzistencijalne mogućnosti i na taj način umirućim osobama poboljšati životnu kvalitetu. Palijativna se skrb, kao takva, može pružiti u posebnim medicinskim institucijama (hospicijima), te u samom domu umirućeg čovjeka. U palijativnoj medicini umiranje se smatra prirodnim i sastavnim dijelom života te joj je cilj pokušati učiniti ga što više dostojanstvenim.

Zadaci u zdravstvenoj njezi palijativnih pacijenata su zaštititi bolesnikov dignitet, odgoditi ili smanjiti patnju bolesnika, omogućiti bolesniku kvalitetan život, smanjiti nepotrebne intervencije, eliminirati administrativne zapreke koje su nepotrebne te dati potporu obitelji u provedbi palijativne skrbi te u postupku tugovanja.

Ključne riječi: palijativna skrb, hospicij, duhovna skrb, medicinska etika

II. SUMMARY

The term “palliative care” refers to the engagement of the entire interdisciplinary team. Palliative care emerged from hospice care. Hospices existed as early as the Middle Ages as places where help was provided to pilgrims, travelers, bystanders, the emaciated, and the poor. In Great Britain, with the formation of the modern hospice of St. Christopher started the hospice movement. In the United States, there was already a thesis that care for the dying was provided in his home, and hospice was thought of as a philosophy rather than an inpatient facility.

Hospice care involves meeting the physical, social, psychological, emotional and spiritual needs of patients in the terminal phase.

The tasks in palliative care are to protect the patient's dignity, delay or reduce the patient's suffering, enable the patient to live a quality life, reduce unnecessary interventions, eliminate unnecessary administrative barriers and support the family in the implementation of palliative care and grief.

Key words: palliative care, hospice, spiritual care, medical ethics

3. UVOD

U Republici Hrvatskoj (u daljnjem tekstu: RH) prevladava tradicionalno mišljenje o brizi za bolesnu osobu koja se nalazi u posljednjim trenucima svojega života, a to je skrb bliskih osoba o bolesniku, ukoliko svoje posljednje trenutke života provodi u svojoj kući ili skrb zdravstvenih osoba ukoliko osoba svoje posljednje trenutke biva u zdravstvenoj ustanovi. U domu bolesnika, sa psihološkog stajališta, skrb će biti humanija i s više ljubavi, međutim u drugom planu će biti medicinska profesionalna skrb. Ukoliko se to palijativna skrb pruža bolesniku u zdravstvenoj organizaciji, bolesnik će imati najveću medicinsku skrb, ali bez toliko emocija i ljubavi koju mu mogu pružiti samo bližnji ljudi. Ukoliko se radi o bolesniku, koji je u zbivanju da nije neizvjesno kada će preminuti, a njegovi bližnji nemaju sposobnost pružiti mu cjelodnevnu skrb, onda je najbolja odluka hospicij. U hospiciju će bolesnik (uz potrebnu zdravstvenu i psihičku podršku), dobiti i duševnu (ukoliko to želi), obitelj i slično (u daljnjem tekstu: sl.)

Prema bolesnicima koji su oboljeli od teške bolesti, hospicij ima holistički pristup, odnosno ne posvećuje se sva pažnja na liječenje oboljelog organa (1), već se provodi posebna skrb cijelog stanja bolesnika, pomno se promatraju problemi psihološke, društvene i duhovne naravi. Cilj hospicijske skrbi nije odgoditi ili ubrzati smrt, nego poboljšanje kvalitete životne kvalitete terminalnog bolesnika i obrazovanje njegove obitelji i njegovatelja. (1)

U prošlosti riječ «hospicij» označavala je organizirano mjesto, utočište za bolesne i iscrpljene ljude.¹ Nalazilo se, najčešće, u sklopu samostana ili drugih redovničkih zajednica. Sam naziv odnosio se na odmorišta uz puteve hodočasnika, prvenstveno namijenjeno prolaznicima, gdje su i umorni i bolesni i siromašni nalazili sebi boravak i dobivali dostupnu skrb. Danas ta riječ označava mjesto u kojem se provodi medicinska, njegovateljska i duhovna skrb za umiruću osobu.

¹ Naziv «hospicij» kasnije se odnosio na takozvanu (u daljnjem tekstu: tzv.) »kuću umiranja«.

4. POVIJEST NASTANKA HOSPICIJA

Riječ hospicij (lat. hospes, genitiv hospitis:gost, stranac; poslije: domaćin) znači dvije stvari:

1. filozofija o skrbi, također i moderna medicinska ustanova u kojoj se pruža pomoć umirućim osobama, ali i njihovim njegovateljima i bližnjima, te nakon smrti bolesnika, pružanje potpore u procesu žalovanja. Sam naziv hospicija vezan je za organizaciju, a današnje vrijeme najčešće dominira naziv palijativna medicina, tj. palijativna skrb. Riječ *hospitium* je najprije označavala gostoprimstvo domaćina i gosta, a poslije i mjesto gdje se taj ugođaj ljubaznosti ostvarivao. U 4. st. su sa tim nazivom nastale prve kršćanske ustanove. Najprije su bili utočište za hodočasnike, pružajući im jelo i piće, a kasnije i za strance namjernike i bolesne. Tijekom srednjeg vijeka, hospiciji su funkcionirali, međutim kasnije su se umiruće osobe i osobe s neizlječivim bolestima upućivali u organizacije za siromašne ljude. (2)
2. obveza ugošćivanja vladara koju su imali gradovi i velikaši, karakteristična za razdoblje srednjeg vijeka (2)

Sredinom 15. stoljeća (u daljnjem tekstu: st.) francuski svećenik Vinko Paulski, utemeljio je njegovateljski red imena Sestre milosrdnice koje su vodile brigu o umirućim i bolesnim ljudima. Sestra milosrdnica Mary Aikenheada iz Irske, 1879. godine je osnovala ustanovu »*Our Lady Hospice*«, a 1905. godine osnovan je Hospicij svetog Josipa u Londonu.

Nakon što je završio II. svjetski rat, u svijetu je promijenio svjetonazor ka umirućoj osobi. U nadi i želji da si osoba može na što tolerantniji način završiti život, razvijeni su preparati koji ublažavaju bol i sve više se prihvaća pozitivno mišljenje o opijatima.

Sve do sredine 20. stoljeća je medicinska znanost prilično limitirana što se tiče učinkovitog suzbijanja boli i kontroli simptoma. U modernoj medicini, poseban značaj pridaje se tzv. ublažavajućem liječenju, koje je prilagođeno da učini patnju, u posljednoj fazi bolesti, što je više moguće podnošljivom. (3)

Razvitak palijativne medicine sredinom 60-ih godina 20. st. u Velikoj Britaniji i 70-ih godina 20. st. u Sjedinjenim Američkim državama (u daljnjem tekstu: SAD) i u Kanadi, započeo je

kao pojava na trenutne promjene u medicinskoj znanosti, a potaknule su ga povijesne ličnosti i vizionari u medicini. Jedna od vizionara je Dame Cicely Saunders koja je 1967. godine, u okviru hospicijskog modernog pokreta, utemeljila Hospicij sv. Kristofora u Londonu. Pružala se cjelokupna skrb, u hospiciju, o svakoj pojedinoj bolesnoj osobi, ali i o njenoj obitelji. Tim činom se počela uvoditi i interdisciplinarnost u rad hospicija.

Hospicij Sv. Kristofora nije bio prvi hospicij u svijetu, jer hospiciji postoje i stoljećima prije, ali ga je oblikovala u prvu medicinsko-znanstvenu i suvremenu medicinsku organizaciju gdje se pružala skrb osobama koji su oboljeli od neizlječive bolesti. Veliki utjecaj u SAD-u imala je Elisabeth Kübler-Ross, po struci psihijatrija, čiji su radovi i knjige izazvale tzv. Revoluciju u komunikaciji s terminalnim bolesnicima i njihovim težnjama te u odnosu liječnik-bolesnik-obitelj. Hospitalna palijativna medicina razvila se paralelno uz hospicijsku palijativnu medicinu. Balfour Mount, urološki kirurg, utemeljio je palijativnu službu u bolnici *Royal Victoria McGill* 1974. godine, u Kanadi, pridruženu medicinskom fakultetu. Sve češće se počela naglašavati vrijednost palijativne medicine u bolnicama, s ciljem kontroliranja boli.

5. HOSPICIJ

Pokret osnivanja hospicija (tzv. pokret za utočište) nastao je kao pokušaj moraliziranja tretmana umirućih osoba u humanoj naklonosti. Razvija se tehnika smanjenja boli, trajne njege i palijativne medicine za osobe kojima nisu više primjerene opće bolnice, a njegujuće usluge zajednice i obitelji nisu dovoljne. Sastoji se najčešće se od malog odjela (najviše 10 kreveta), ambulante za bol, ambulante za palijativnu skrb, dnevne bolnice te sobe koja služi za sastajanje mobilnog palijativnog tima.²

U hospiciju se pružaju usluge duhovne i psihološke skrbi te cjeloviti sustav potpore, a sve kako bi se pomoglo pacijentima da aktivno žive. Najbitnije ideje hospicija su:

- 1) Život čovjeka i njegova osobnost, u hospiciju mogu doseći svoju puninu. Bolesnik u hospiciju ne izgubi ličnost, već živi ispunjeno. (4)
- 2) Pacijentima se poboljšava njegova kvaliteta u preostalim danima, a ne produžava život po svaku cijenu. (4)
- 3) Ne postoji borba protiv smrti u hospiciju. Ne primjenjuju se ni eutanazija ni distanzacija. (4)
- 4) Smrt je dio života. S pacijentima se postupa sa poštovanjem, bez obzira da li je pacijent pri svijesti ili u komi iz koje se može zaključiti da se neće probuditi. (4)
- 5) Stručne osobe i volonteri rade u hospiciju. Osim umirućima, pruža se pomoć i obitelji koja žaluje radi smrti bližnjeg. (4)

Hospicij je suvremena medicinska organizacija sa mnoštvom mehanizama za pružanje pomoći bolesniku u posljednjoj fazi bolesti. Nudi promišljene programe palijativne i potpomognute skrbi koji reagiraju na potrebe umirućih bolesnika. Cilj je osigurati kvalitetu preostalog života, olakšati bolne simptome i pružiti podršku u žalovanju. Svi aspekti palijativne skrbi orijentirani su ka stvaranju ugone, optimiziranje pacijentove kontrole i njegove autonomije te štovanje života.

² Primjer takvog jednog hospicija, «Marija Krucifiksa Kozulić» nalazi se u Rijeci, koji je počeo s radom u siječnju 2013. godine.

Bolesnik i njegovi bližnji moraju biti integrirani u odlučivanju vezano za skrb o bolesniku i o njegovom tretmanu i to na način da im se omoguće informacije o samoj bolesti, o predviđenom tretmanu i pristupu, o doktrini medicinske etike i sl. (5)

5.1. Hospicij u RH

Hospicijski pokret u RH započeo je 1994. godine zauzimanjem prof. dr. sc. Anice Jušić i njenih partnera, kada je osnovano Hospicijsko društvo. Prvi simpozij organiziran je u proljeće 1994. godine, naziva »Hospicij i palijativna skrb«. Te iste godine utemeljeno je i Hrvatsko društvo za palijativnu skrb/hospicij.

6 godina kasnije, osnivanju se različite udruge, a s identičnim zadatkom, da pružaju daljnji poticaji za integraciju palijativne skrbi u zdravstveni sustav RH, uvjetovajući humanističke i etičke podvige moderne medicine, a samim time razvijaju ideologiju suvremene civilizacije o brizi za čovjekom. U RH prvi kongres o hospiciju održan je 2006. godine, na kojemu je iznesena informacija da težnju za hospicijskim uslugama ima oko 100 000 ljudi.

Započeli su i tečajevi za volontere hospicija. U prosincu 1999. godine, interdisciplinarni tim imao je prvi posjet. Zatim su počele posjete tima u Domu za stare i nemoćne u Zagrebu. Posjeti su se zatim počeli na Klinici za dječje bolesti u Klaićevoj ulici. (6) Tjedni sastanci, centar aktivnosti, ljekarna i spremište za pomagala za njegu bivali sve na jednom mjestu, u stanu Anice Jušić. Zatim, 2002. godine, gradski Ured za zdravstvo iznajmio je udruzi prostor koji su adaptirali dobrovoljci, te je otvoren Regionalni hospicijski centar. Počele su se razvijati i ambulante za bol i palijativnu skrb te službe žalovanja. (6)

U RH, prva dva hospicija su «**Hospicij Marija K. Kozulić**» kojeg je utemeljila Riječka nadbiskupija i **Specijalna bolnica za psihijatriju i palijativnu skrb Sveti Rafael Strmac**, koju je utemeljio Bolnički red sv. Ivana od Boga Milosrdna braća. Na primarnoj razini, Mobilni timovi palijativne skrbi, nalaze se u Puli, Čakovcu, Zagrebu te na području PGŽ-a, a palijativni odjeli koje je osnovalo Ministarstvo zdravstva nalaze se u Varaždinu, Novom Marofu, Dubrovniku, Zagrebu i Kninu.

5.2. Hospicij u svijetu

Tijekom zadnjih godina, hospicijski pokret se raširio u svijetu. U Engleskoj je 2005. godine bilo 1 700 hospicijskih organizacija koje su sadržavale 220 bolničkih jedinica za odrasle (s 3156 kreveta), 33 bolničkih jedinica za djecu (s 225 kreveta), 104 hospicijskih kućnih usluga, 358 usluga kod kuće, 263 dnevnih usluga sa 294 bolničkih timova. (7) Te usluge su pomogle više od 250 000 osobama. Što se tiče financiranja tih usluga, financiraju ih Nacionalna zdravstvena služba te donacije. (7)

Što se tiče SAD-a tamo se hospicijski pokret širio od pokreta volontera, sa ciljem unapređenja skrbi za pojedince koji umiru izolirane i same, do općih bolnica koje predstavljaju važan segment zdravstvenog sustava. Hospicijsku skrb, tijekom 2005. godine, koristilo je više od 1, 200 000 osoba i njihove obitelji. (7) Palijativna skrb dostupna je ljudima u staračkim domovima, hospicijskim ustanovama, bolnicama, pa čak i u zatvorima, ali veliki dio hospicijske skrbi se pruža u domovima. (7)

Prvobitni plan palijativne skrbi u SAD-u, započeo je 1980. godine u bolnicama. Do danas je dovelo do velikog porasta projekata palijativne skrbi u bolnicama. Njih 80% u SAD-u koriste programe palijativne skrbi. (7) Istraživanja u 2010. godini, o pristupačnosti palijativne skrbi u sto dvadeset američkih onkološkim bolnicama otkrilo je da dvadeset i tri posto općih bolnica posjeduje krevete namijenjene za palijativnu skrb, trideset i sedam posto bolnica osigurava bolničko-palijativne djelatnosti, sedamdeset i pet posto bolnica ima vrijeme prosljeđivanja na palijativnu skrb od trideset do sto dvadeset dana. (7) Isto tako, istraživanje je pokazalo da pacijenti kojima je dijagnosticiran rak pluća te im je rano osigurana palijativna skrb, životna kvaliteta im je uvećana, manje osjećaju depresiju i preživjeli su u prosjeku dva do tri mjeseca dulje od bolesnika koji su dobivali uobičajenu onkološku njegu. (7)

U Norveškoj, 2009. godine, utemeljen je centar za poboljšanje terminalne i palijativne skrbi pacijenata, prvi u Europi.

6. PALIJATIVNA MEDICINA

Kada bolest uznapreduje toliko da napredna medicina i aktivno liječenje ne mogu više pomoći, onda je potreban drugačiji tip medicinske pomoći, tj. tip **palijativne medicine**.

To je odvojeni tip medicine koji primjenjuje i proučava zdravstvenu skrb osobama oboljelim od bolesti čija je dijagnoza zabrinjavajuća i nestabilna.³ (5). Palijativna medicina obuhvaća kontrolu i praćenje bolesnika sa dinamičnom bolešću, kontrolu boli i ostalih simptoma, te usmjerava skrb na društvene, duhovne i psihološke probleme pacijenta.

Pojam »palijativne medicine« u terminologiji se poistovjećuje s različitim sinonima kao »hospicijska skrb«, »skrb za udobnost«, »terminalna skrb«, »suportivna skrb«.

Moderna znanost medicine se dijeli na palijativnu medicinu i preventivnu medicinu. Pristup **palijativne skrbi** unapređuje životnu kvalitetu pojedinca i njegovih bližnji koji su suočeni s strahovima povezanim s opasnom bolesti, preventivom i smanjenjem patnji ranom dijagnozom, sprečavanjem neugode i ostalih problema. Palijativna skrb je multidisciplinarna u načinu rada te svojim djelovanjem obuhvaća i bolesnika i obitelj te zajednicu.

Palijativno liječenje, kao takvo, počinje tek kad su isprobane sve tehnike liječenja ili kad se maligna bolest proširila na nivo u kojem je pacijent jedva izdržava. Pod palijativnom skrbi također ulaze i postupci čije je svrha kontrola simptoma bolesti te koji pogoduju pacijentu, uz pomoć medicinske procedure kojima se pokušava pospješiti kvaliteta života oboljelog.

Palijativna medicina uključuje tri zadatka: 1. etiološko neuobičajeno smanjenje boli i simptoma, 2. pružanje psihosocijalne potpore pacijentu, njegovim bližnjima i osobama koje su ga njegovale (i nakon njegove smrti) i 3. etičke nesporazume vezane za umiranje. (8)

Palijativna medicina uvjetuje, prema palijativnom bolesniku, multidisciplinarni i interdisciplinarni pristup te osigurava medicinsku, socijalnu, duhovnu i psihološku potporu bolesniku i njegovoj obitelji.

³ Definicija palijativne medicine, kao takve, prihvaćena je u Velikoj Britaniji 1987. godine.

Pod multidisciplinarnim pristupom smatra se intenzivno participiranje socijalnih radnika, psihologa, volontera i sl. Pod interdisciplinarnim pristupom smatra se sudjelovanje stručnih medicinskih timova sastavljeni od doktora specijaliste, medicinskih sestara i fizioterapeuta. Cijeli tim prati bolesnika i njegovu obitelj od postavljanja dijagnoze do procesa tugovanja.

Čovjek ima jedan život, koji je neponovljiv te svaka osoba ima pravo da ga završi dostojanstveno. Stavovi i postupci suvremenog hospicijskog pokreta su oblikovali palijativnu skrb za sve one kojima se bliži kraj života te im se omogućava da završetak života bude što dostojanstveniji. Veliki broj svjetskih vlada ima za prioritet omogućiti razvoj i financiranje programa zdravstvene djelatnosti koje obuhvaća palijativno liječenje, preventivno liječenje i kurativno liječenje.

6.1. Palijativna skrb/hospicijska skrb

Europsko udruženje za palijativnu skrb (*European Association for Palliative Care*; u daljnjem tekstu: EAPC) primjenjuje radnu formulaciju palijativne i hospicijske skrbi:

- **palijativna skrb** je aktivna i ukupna skrb o oboljelom, čiji simptomi ne reagiraju na standardne metode liječenja. Cilj je suzbiti bol i druge simptome te rješavanja, problema psihološke, društvene i duhovne naravi. (9) Skrb je u svom pristup interdisciplinarna te pruža osnovni princip zaštite, a to je ispunjavanje potreba bolesnika, gdje god se on nalazio, da li u svom domu ili u zdravstvenoj ustanovi. Palijativna skrb promiče život, a smrt se smatra sastavnim dijelom života, odnosno smrt se ne odgađa niti ubrzava, nego se nastoji pružiti najbolju životnu kvalitetu do smrti. (9)

Ta definicija o palijativnoj skrbi nadopunila je stariju verziju WHO-a koja je bila određena samo na bolesnika kod kojeg bolest ne reagira na metode liječenja i širi djelovanje palijativne skrbi na oboljele i njihove obitelji koje se bore sa nedaćama prouzrokovane sa bolešću. (10)

Definicija **hospicijske skrbi**, prema EAPC-u je «*skrb o cijeloj osobi, sa zadaćom da ispune težnje – tjelesne, društvene, osjećajne i duševne. U domu bolesnika ili u hospiciju, brine se o osobi suočenoj sa krajem života te o onima koje je vole*». (10)

Palijativna skrb ima za cilj smanjenje boli i neugodnih simptoma, za bolesnika, koji se nalazi u zadnjim fazama neizlječive bolesti ili ima kronično tešku bolest, mogao što efikasnije živjeti. Palijativnu skrb zajednički provode liječnici, farmaceuti, medicinske sestre, socijalni radnici i volonteri, uz obitelji pacijenta. Pružanje palijativne skrbi odvija se u posebnim zdravstvenim ustanovama (hospicijima), bolnicama, ali i kod kuće. Takvim pristupom medicine, pokušava se pružiti podrška bolesnicima na tjelesnoj razini i duhovnoj.

7. OSNOVNE ZNAČAJKE I CILJEVI PALIJATIVNE MEDICINE

Među svjetskim stručnjacima za palijativnu skrb priznate su zajedničke vrijednosti koje uključuju:

- 1) **vrijednost pacijentove autonomije i dostojanstva** – pacijentu se pristupa čovječno, tako da se poštuje sveukupnost njegovih afirmativnih osobina, vrijednosti i kvalitete,
- 2) **potreba za donošenje individualiziranih odluka i planova** – palijativna skrb se provodi na otvoren i pristojan način, sa senzibilnošću za osobna i vjerska vjerovanja i kulturne vrijednosti,
- 3) **holistički/cjeloviti pristup** – obuhvaća cjelovitu medicinsku skrb na fizičkom, duhovnom i psihičkom nivou bolesnika.

7.1. Ciljevi palijativne skrbi su:⁴

- 1) postizanje oslobođenja od neugodnih simptoma i boli,
- 2) afirmiranje smrti kao prirodni proces - treba ju prepustiti prirodnom tijeku bez uplitanja, odnosno odgađanja ili požurivanja smrti,
- 3) integriranje fizičkih, psihosocijalnih i duševnih aspekata skrbi,
- 4) pomoći oboljelome da što aktivnije i kvalitetnije živi do kraja smrti,
- 5) podučavanje bližnjih osoba oboljelih i osoba koje ga njeguju tijekom bolesti te podržavanje u postupku tugovanja. (11)

Kako bi se ostvarili navedeni ciljevi potrebna je primjena palijativnog pristupa pacijentu te specijalistička palijativna skrb.⁵

Prijelaz sa kurativne skrbi na palijativnu medicinu postepen je postupak, bez jasno vremenski određenog roka, i to na način da se liječenje preusmjerava na očuvanje kvalitete života uz pronalaženje ravnoteže između tereta i koristi liječenja, umjesto samo na produženje života.

⁴ Ciljeve palijativne skrbi definirala je WHO i EAPC

⁵ Ovisi o interdisciplinarnom timu čija stručnost pomaže u optimiziranju kvalitete života bolesnika.

8. ZAKONODAVNI OKVIRI PALIJATIVNE MEDICINE

Osnovno ljudsko pravo je pravo na zdravstvenu zaštitu i pravo na palijativnu skrb, koje je potvrdila WHO. To pravo podržavaju mnogobrojni normativni dokumenti Svjetskog liječničkog udruženja: *Rezolucija o pravima bolesnih i umirućih* (1976.), *Preporuka o pravima bolesnih i umirućih* (1979.), *Deklaracija o eutanaziji* (1987.), *Rezolucija o trajnom stanju vegetiranja* (1989.), *Rezolucija o načelima skrbi za neizlječive i umiruće pacijente s jakom kroničnom boli* (1990.), *Kanadska deklaracija* (iz 1992. i 2000.), *Preporuka o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva terminalno oboljelih i umirućih* (1999.), *Cape Town deklaracija* (2003.), *Preporuke ministara Vijeća Europe* (2003.), *Barcelonska deklaracija o palijativnoj skrbi* (2005.), *Korejska deklaracija* (2005.), *Venecijanska deklaracija o neizlječivim smrtonosnim bolestima* (2006.). *Dodatak Preporuke Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi* (u daljnjem tekstu Preporuka Rec (2003) -24) uređuje da se strategija o palijativnoj skrbi zasniva na ljudskim pravima, moralu i dignitetu, demokraciji, društvenoj povezanosti, jednakosti, solidarnosti te autonomiji odabira. Medicinsko osoblje koji pružaju palijativnu skrb trebaju poštivati prava pacijenata i u harmoniji s profesionalnim standardima i obvezama raditi u interesu bolesnika. (12)

U svojoj preporuci, **O organizaciji palijativne skrbe**, Vijeće Europe navodi palijativnu skrb kao cjeloviti dio medicinskog sustava i nepovredivi čimbenik ljudskog prava na zdravstvenu zaštitu, stoga je vlada dužna zajamčiti dobivanje palijativne skrbi svakom pojedincu kome je potrebna.

8.1. Zakonodavni okviri palijativne medicine u RH

Vlada RH i Ministarstvo zdravstva uvrstilo je tu inicijativu i u hrvatsko zakonodavstvo, pa tako je donesen i dokument *Strateški plan razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2013.-2015.* (koji je izrađen prema smjernicama EAPC-a: *Bijela Knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb* i prema *Preporuci Rec (2003) – 24* Povjerenstva ministarstva Vijeća Europe državama članicama u provođenju palijativne skrbi), zatim *Nacionalna strategije razvoja zdravstva 2012.-2020.*, gdje su navedeni zakonski i organizacijski okviri palijativne skrbi, te *Bijela knjiga palijativne skrbi u Hrvatskoj* (koja je prilagođena verzija Bijele knjige EAPC-a), u kojoj se nalaze preporuke i smjernice za pružatelje usluga, sudionike i donositelje odluka.

9. POTREBE TERMINALNIH BOLESNIKA

Terminalna bolest je medicinski sinonim koji označava opis bolesti koju nije moguće izliječiti ili pravovremeno liječiti, odnosno bolest za koju se zna da će na kraju kulminirati sa smrću bolesnika u kratkom vremenskom intervalu. Sinonim koji se najčešće koristi za opisivanje progresivnih bolesti, npr. kod težih srčanih bolesti, kod trauma ili bolesti poput raka.

Bolesnik koji je obolio ili boluje od progresivne bolesti naziva se terminalnim pacijentom ili terminalno bolesnim. Bolesnika kojeg se očekuje da će živjeti šest mjeseci ili kraće, smatra se terminalno bolesnim (uz premisu da će se bolest razvijati svojim standardnim ritmom).⁶ Pacijenti sa sporo razvijajućom bolešću (npr. AIDS), ne smatraju se odmah terminalnim bolesnicima, zato što predviđanja o dužini života mogu biti i dulji od 6 mjeseci.

Terminalni stadij označava finalno životni period, kad liječništvo uvidi da zdravstveno stanje pacijenta ne reagira »klasičnim« terapijama, već se samo može ublažiti patnja tijekom pogoršanja stanja i neizbježno nadolazeće smrti. Terminalni pacijent je osoba čija bolest je smrtonosna, a standardne medicinske metode liječenja više ne pomažu.

Terminalni bolesnik je bolesnik kod kojeg se, sa medicinske strane, sa sigurnošću može reći da je kraj život samo pitanje sati, dana tjedna pa čak i trenutka. (13) Tu sada glavnu ulogu imaju osobe koje njeguju terminalnog bolesnika ili zdravstvene službe koje pomažu bolesniku da doživi smrt što je humanije moguće, omogućujući mu različite vrste podrška, od moralne, osjećajne, duhovne i sl. (13)

Pri pristupu terminalnom bolesniku, potreban je multidisciplinarni pristup, jer to nisu samo bolesnici s proširenom malignom bolešću, već i srčani bolesnici, bubrežni, plućni bolesnici čija je bolest u terminalnoj fazi i iscrpljeni su svi pokušaji liječenja.

Lijek niti adekvatan način liječenja, za terminalne bolesti ne postoji, no, moguće je na neke drugačije načine smanjiti bolove pacijentima. Nekolicina terminalnih bolesnika odbija bilo kakve tretmane zbog neželjenih nuspojava koji se mogu pojaviti, dok ostali nastavljaju sa agresivnim tretmanima u nadi i želji da će im pomoći. Nekolicina terminalnih bolesnika pak

⁶ I najbolje procjene duljine života mogu biti pogrešne, pa tako pacijent koji je označen kao terminalan, ne znači da će umrijeti u roku od 6 mjeseci, stoga je granica od 6 mjeseci dogovorna.

pokušavaju odbaciti sve klasične metode liječenja te pokušavaju s alternativnim metodama liječenja. Palijativna skrb ponuđena je i dostupna svim terminalnim bolesnicima, nezavisno o njihovim stilovima upravljanja s bolešću. Hospicijska se skrb može pružiti osim u ustanovama koje pružaju njegu i u kućama bolesnika, te pruža i duhovnu i emocionalnu pomoć i podršku i bolesnicima i njihovoj obitelji.

Program s ciljem shvaćanja sustav hospitaliziranog umiranja i angažmana u unapređivanju čovječnije skrbi terminalnih bolesnika naziva se SUPPORT (*The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*) koji ističe značajke terminalnog studija.

9.1. Duhovne potrebe terminalnih bolesnika

Globalna istraživanja potvrdila su važnost pružanja i primanja duhovne skrbi kod kroničnih bolesnika, ali i kod pacijenata u terminalnoj fazi. Na temelju brojnih istraživanja i utvrđenih činjenica, važan dio učinkovitosti palijativne skrbi postale su i duhovne potrebe bolesnika. Istraživanja su pokazala da se duhovna skrb pokazala učinkovitom za lakšim prihvaćanjem bolesti (87%), u boljem razumijevanju samoga sebe u bolest (45-73%), te da su duhovni obredi pospješili unutarnje raspoloženje bolesnika (34-66%) te im osigurali lakši prijelaz umiranja. (6) Osobe (72%) čije su duhovne potrebe ispunjene, očitovale su se da im je spiritualnost pomogla te im je stimulirana potreban spokoj i unutarnji mir. (6)

EAPC uvelo je definiciju duhovnosti kao agilan sustav koji doprinosi pronalasku životnosti i mudrosti, te daje svrhu u teškim trenucima u životu čak i kada se osoba nalazi usred osobne nesreće, stresa, krize, boli ili patnje. Ona potiče duhovni mir i može biti veliki izvor unutarnje snage, motivacije i inspiracije. Čak se i kod bolesnika, koji nisu religiozni, može uvidjeti zahtjev za određenim načinom duhovne skrbi.

Komisije palijativne skrbi diljem svijeta i WHO prepoznale su važnost duhovne skrbi i upućuju na uočavanje bolesnikovih želja koje su duhovne prirode te su zaključile da medicinsko osoblje treba educirati u vidu, da bude sposobno prepoznati pacijentove duhovne potrebe.

9.2. Potrebe obitelji terminalnih bolesnika

Palijativna skrb uvelike pruža potporu, ne samo bolesniku, već i njegovim bližnjima tijekom bolovanja, pružaju podršku za «psihički se pripremiti na smrt» i nakon smrti bolesnika pruža potporu u žalovanju. Najvažnije potrebe obitelji su informacije, prisutnost i sigurnost. Stoga bi liječnik trebao, prije prekidanja rada aparata koji služe za održavanje osobe «na životu» priopćiti obitelji informaciju o obustavi rada aparata i nastupanja neizbježne smrti, davajući vremena obitelji da razmisli i prihvati trenutno stanje, organizira sprovod i sl.

S. Vuletić i suradnici u «Palijativna skrb i medicinsko-duhovne potrebe terminalnih bolesnika» navode i par konstruktivnih naputaka kako se obraćati bližnjima bolesnika u trenutku kad je potrebno donijeti terminalne odluke:

- *Objašnjenje ciljeva same skrbi - samo objašnjenje pomaže doktoru objasniti mogućnosti obitelji ili samom bolesniku, da se što bolje razumije situacija u kojoj se nalaze. (6)*
- *Pojašnjenje razumnih solucija koje su realizirane - omogućava racionalizaciju osjećajnih segmenata bližnjih osoba te utemeljenje povjerenja u profesionalnost doktora. (6)*
- *Ne predlažu se neprikladni zdravstveni tretmani - svi sudionici u donošenju odluka moraju biti upućeni u beskorisnost svih pristupačnih lijekova i aparata. (6)*
- *Utemeljenje smjernica, a samim time i ograničenje za posljednju etapu - potrebno je određivanje perioda u kojem se bolesnik treba podvrgnuti. (6)*
- *Usmjerenje emotivnih potpora na obitelj (6)*

10. POSTOJANJE POTREBE ZA PALIJATIVNOM SKRBI

Sa stajališta javnog zdravstva, stanovništvo se može podijeliti na tri segmenta:

- prvi segment uključuje veliki dio stanovništva, a obuhvaća osobe koje ne boluje ni od čega te smatraju da će ostati zdravi i tijekom godina koje su pred njima, ali za njih su neophodne ciljane politike, npr. testiranje, cijepljenje, promoviranje zdravog stila života, olakšani pristupi medicinskim uslugama i dr. (9) Drugi segment uključuje stanovništvo koje boluje od kroničnih nezaraznih bolesti (astma, dijabetes, hipertenzija), žive normalno ako bolest kontroliraju redovito. Ipak imaju puno većih potreba za medicinskim uslugama nego zdravo stanovništvo. (9) Treći segment sastoji se od stanovništva (1-5%, ovisi o dobi) koje boluje od neizlječivih i progresivnih bolesti koje dovode do smrtnog ishoda (karcinom, srčano zatajenje). (9)

Jedna australska istraživačka skupina analizirala je da se stanovništvo kojem je neophodna palijativna njega sastoji od 50% do 89% terminalnih bolesnika. Palijativna skrb osigurava primjerenu njegu za većinu oboljelih, ali je analizirano da u pet posto onkoloških pacijenata i minimalno dvadeset posto onkoloških pacijenata potrebna specijalistička palijativna njega u posljednjoj godini života.

11. SUSTAV ORGANIZIRANJA PALIJATIVNE SKRBI

Danas su prisutni brojni sustavi organiziranja palijativne skrbi. Smatra se da se palijativna skrb u zajednici može omogućiti na način da se ona može i treba pružati od primarne zdravstvene zaštite pa sve do specijalističkih službi koje su i osnovane radi pružanja palijativne skrbi. Palijativna se medicina, može podijeliti (prema razinama skrbi) na: **opću palijativnu medicinu, palijativni pristup, na centre izvrsnosti i na specijalističku palijativnu medicinu.** Pod specijalizirane službe palijativne skrbi uvrštavaju se hospiciji, mobilni tim za palijativnu skrb, stacionarna jedinica za palijativnu skrb, bolnički tim za podršku palijativnoj skrbi, hospicijski dnevni boravci, hospicijski tim u zajednici, tzv. «bolnice u kući» i ambulante službe. Prilikom razvijanja palijativne medicine bitna je izobrazba svih pripadnika multidisciplinarnog tima, te izobrazba šire zajednice, ali i izrađivanje nacionalnih i internacionalnih programa s ciljem razvitka palijativne skrbi.

Hospicij je ustanova u kojoj se smještaju bolesnici na kraju života, kada više ne postoji potreba za boravkom u zdravstvenoj ustanovi, a skrb u kući bolesnika nije moguća (s ciljem održavanja što je bolje moguće kvalitete života i ublažavanja simptoma bolesti). (9) Bolesnici se najčešće zaprimaju u jedinicu palijativne skrbi (u odjelu u bolnici) zbog određenih intervencija, a u hospicij zbog pružanja palijativne skrbi. Multiprofesionalni palijativni tim radi u hospiciju te se velika važnost pridaje kreiranju «kućne njege» s mogućnosti boravka bližnjih osoba bolesnika i prostorijama za društvene djelatnosti. (9)

Bitnu ulogu ima i **volonterski palijativni (hospicijski) tim** u osiguravanju potpore oboljelima tijekom bolesti te u vrijeme žalovanja nakon smrti bolesnika članovima obitelji. (9) Potrebno je da timovi surađuju s ostalim službama palijativne skrbi, a djeluju i kao podržavatelji razvoja palijativne skrbi u zajednici. Preporuča se da u timu budu koordinator s obrazovanjem iz medicinske i/ili socijalne skrbi, uz specijalističku obuku iz palijativne skrbi i najmanje 10-12 obučanih volontera. (9)

Hospicijski dnevni hospiciji ili dnevni boravci su organizirane prostorije u bolnicama ili hospicijima s ciljem unapređivanja rekreativnih ili terapijskih aktivnosti bolesnika kojima je potrebna palijativna skrb. (9) Bolesnici u tim prostorijama mogu provoditi dio dana, cijeli dan, svaki dan ili nekoliko puta tjedno. Ono omogućavanja izbjegavanje socijalne izolacije te olakšavanje skrbi članovima obitelji.

12. INTERDISCIPLINARNI/MULTIPROFESIONALNI TIM PALIJATIVNE SKRBI

Zakon o zdravstvenoj zaštiti (NN 121/03) člankom 8. propisuje da je palijativna skrb jedna od mjera zdravstvene zaštite. Člankom 24. propisuje se pružanje zdravstvene aktivnosti: - na primarnoj, sekundarnoj i tercijarnoj te na nivou zdravstvenog zavoda. (14)

Po dostupnim podacima, otprilike petnaest tisuća osoba umre u svojem domu, što iznosi više od trideset posto svih umrlih u jednoj godini. (15) Do sada je praksa bila takva da su se primjenjivali naputci palijativne skrbi sa zadaćom da se održi kvaliteta života pacijenta i njegovih bližnji koji su suočeni s poteškoćama povezanim sa bolesti, u aktivnosti primarne zdravstvene zaštite (tim patronaže, tim opće medicine). (15) Prema procjenama i kategoriziranju bolesnika, u rješavanju simptoma same bolesti, uključivale su se i medicinske sestre iz raznih ustanova i udruga (Udruga za palijativnu skrb ili zdravstvenu njegu u kući), duhovnici, volonteri, socijalni radnici. (15)

Izmjenama zakona, u primarnu zdravstvenu zaštitu uveden je i tim za palijativnu skrb i liječenje, promijenila se tadašnja važna funkcija obiteljskog liječnika, i to na način da liječnik postane članom interdisciplinarnog tima prihvaćajući dostup implementacije palijativne metode i postupaka u skrb za pacijente i njihove obitelji. Uz farmakološku i ne farmakološku terapiju, to uključuje i donošenje i ostvarivanje zadaća sukladno temeljnim principima palijativne njege.

Tim palijativne skrbi sastoji se od liječnika i medicinskih sestara s određenom edukacijom, psihijatra, fizioterapeuta, duhovnika i socijalnih radnika. Isto tako volonteri su nezamjenjivi u palijativnoj skrbi. Hospicijski pokret se temelji prvenstveno na volonterskom radu⁷. Vrlo je važno da su volonteri adekvatno obrazovani te da imaju razumijevanja da su u interdisciplinarnom timu dodatak timu, a ne zamjena za člana osoblja.

⁷ Škotska ima 14 hospicija koje vode volonterske organizacije - 13 hospicija za odrasle te jedan za djecu do dvadeset i prve godine života (12).

Timu paliјativne skrbi poziv moԒe poslati liječnik opće medicine, patronažna sestara, ukućani, susjedi ili prijatelji. Po dobivenom pozivu tim izlazi te određuju potrebu za paliјativnom skrbi. Odlazak na teren čest, po nekoliko puta tokom dana ili rijedak. Tim ne radi samo sa bolesnikom, već i sa njegovim članovima obitelji. Po potrebi se mogu obratiti za potporu i drugim nezdravstvenim i zdravstvenim radnicima, a sve s ciljem poboljšanja kvalitete života terminalnog bolesnika.

13. MEDICINSKA ETIKA U PALIJATIVNOJ SKRBI / MEDICINI

Medicinska etika u palijativnoj medicini je od značajnog interesa jer postavlja aspekta skrbi usmjerena prema bolesniku i prema kritičkom donošenju odluke. Tip odluke koja se donosi u prisutnosti terminalnog bolesnika različite su od odluke u standardnoj medicini, gdje se razmišlja o radikalnih intervencijama. (16) Bitna načela za donošenje kliničkih odluka jednako obuhvaćaju medicinske i (bio)etičke parametre. (16)

Palijativna medicina je područje koje se sastoji od puno etičkih tema. Kako i u ostalim područjima medicine, u palijativnoj skrbi se moraju slijediti četiri etička načela: «činiti dobro», «ne činiti zlo», «poštovati autonomiju», «poštovati pravdu». Liječnici koji obavljaju palijativnu skrb, ali i ostatak interdisciplinarnog tima palijativne skrbi moraju poštivati pacijentovu autonomiju, poštivati prioritete i ciljeve pacijenta, ne smije prikrivati podatke koje pacijent želi saznati, te se mora poštovati bolesnikova želja ukoliko ne želi liječenje.

Zadaća liječnika i zdravstvenog osoblja je ublažavanje patnje i boli. Uz lijekove, nastoji se bolesniku pružiti i duhovna pomoć, a pritom poštujući njegove želje. Povreda medicinske etike je pobuđivanje lažne nade u pacijenta i njegove obitelji. Ukoliko se pacijenta u ireverzibilnom terminalnom stadiju bolesti nastavi intenzivno liječiti, isključuje se pravo umirućeg pacijenta na dostojanstvenu smrt. Liječnik mora pacijentovu obitelj upoznati o stanju pacijenta te nastojati da postigne suradnju s obitelji, a u cilju ublažavanja tegoba.

13.1. Temeljna etička načela

Temeljna etička načela palijativne skrbi / palijativne medicine su:

1. **Neškodljivost i dobročinstvo** - zahtijevaju od njegovatelja obvezu najveće dobrobiti i najmanje štete za pacijenta.
2. **Autonomnost** - utemeljeno na samosvijesti i samoodređenju bolesnika te na njegovo pravo na donošenje odluka. Princip informirane suglasnosti i integracije su važan dio mnogih polemika oko autonomije bolesnika. Može doći i do «informirane nesuglasnosti – odbijanje» kao jednu od mogućnosti odabira pacijenta.
3. **Pravednost** - načelo koje se smatra glavnim izlazom za rješavanje rasprava kod kojih je suština konflikata u raznolikosti. Raznolikost stavova i stajališta, smatra se

najčešćim problemom u nevjerovanje pacijenta u odluke koje donosi medicinski i interdisciplinarni tim.

4. **Istinoljubivost i povjerenje** - izvedeno etičko načelo čija je uloga temelj za izgradnju učinkoviti odnos između članova interdisciplinarnog tima i pacijenta.

Etika palijativne medicine određena je kroz pet načela:

1. **načelo istinitosti** – zasniva se na vjerodostojnosti kao na temelju povjerenja u interpersonalnim stavovima,
2. **načelo terapijske razmjernosti** – temelji se na moralnoj zadaći da se sve metode liječenja provedu moralno, u skladu dostupnih sredstava i očekivanih rezultata,
3. **načelo dvostrukog učinka** – očuvanje života i ublažavanje patnje, dvostruka odgovornost koju imaju liječnici,
4. **načelo prevencije,**
5. **načelo nenapuštanja i tretman boli** – se temelji na etičkoj, tj. moralnoj obvezi liječnika da ne napusti pacijenta čak i kada pacijent odbije terapiju koja mu je propisana, iako liječnik smatra da je odbijanje neprikladno.

13.2. Dokumenti medicinske etike u palijativnoj skrbi/medicini

Dva važna dokumenta s kojima moraju biti upoznati i interdisciplinarni tim palijativne skrbi i ravnatelj hospicija su *obaviješteni pristanak (informirana suglasnost)* i *biološki testament/oporuka, tj. karta samoopredjeljenja*.

Obaviješteni pristanak je odluka pacijenta kojom ovlašćuje liječnika da provede određenu terapiju ili mjeru. To je dokument koji predstavlja volju potpuno svjesne osobe o postupcima o kojima želi biti podvrgnuta ili ne želi biti podvrgnuta, u slučaju ako osoba ne bude sposobna iskazati svoju volju o istome. (u prilogu slika 1.)

Biološka oporuka je sastavljena i potpisana oporuka na temelju kojega tim palijativne skrbi može postupiti sukladno želji terminalnog pacijenta i poštivati njegove želje, pogotovo ukoliko bolesnik nije u stanju donositi odluke.

Problemi se javljaju kada bližnje osobe imaju drugačija razmišljanja o provođenju skrbi i terapija za člana obitelji ili ako ne uvažavaju njegovu želju. Tada se u palijativnoj skrbi, kao definitivna odluka, tj. napatuk uzima biološki testament.

U palijativnoj medicini brine se za bolesnikov život pa do njegove prirodne smrti. Ona ne ubrzava niti ne usporava smrt. Ne dozvoljava se ni distanzacija ni eutanazija. Eutanazija se postavlja kao jedna od najprovokativnijih etičkih tema u vezi sa hospicijskom skrbi. Bivši predsjednik Međunarodne federacije katoličkih liječnika društva (*FIAMC*) Jose Maria Simon jednom prilikom rekao: «eutanazija je zlo za koje postoji učinkovito cjepivo, a to je palijativna skrb». Eutanazija se pokušava afirmirati kao rješenje problema dostojanstvenog kraja ljudskog života u posljednjoj etapi bolesti, odnosno rješenje svih pacijentovih strahova, problema. i bolova.

14. PSIHOSOCIJALNA PODRŠKA I UTJEHA TERMINALNIM BOLESNICIMA

Jedan od ključnih ciljeva palijativne medicine je psihosocijalna podrška bolesniku, tj. pristup na holistički način te kreiranje osjećaja sigurnosti, vjere i povjerenja u tim koji se brine za terminalnog pacijenta.

Psihosocijalna utjeha bolesnika treba biti omogućena u hospiciju te od strane interdisciplinarnih timova kućnih posjeta. Pacijenta i njegovim bližnjima bi trebalo dopustiti da izraze strahove i osjećaje i uputiti na poticanje razgovora. Omogućiti im da smišljenim i planskim pitanjima pokušaju sagledati sve segmente proživljavanja bolesti. Ovakve razgovore vode kvalificirane osobe - psihijatar, psiholog ili socijalni radnik.

Palijativnom skrbi se nastoji bolesniku osigurati dostupnost, kontinuitet u osiguranju skrbi, konstantnu nazočnost uz bolesnika i psihosocijalnu podršku. Omogućuje bolesniku **upravljati simptomima, duhovnu skrb, stručnu tajnu skrb, kontinuitet, dostupnost, nenapuštanje bolesnika, dostupnost, psihološku podršku i žalovanje obitelji** kad njihov bližnji umre.

15. PALIJATIVNA SKRB I MOBILNI TIMOVI PALIJATIVNE SKRBI U PRIMORSKO-GORANSKOJ ŽUPANIJI

Sustavan razvoj palijativne skrbi u Primorsko-goranskoj županiji (u daljnjem tekstu: PGŽ) i u Istarskoj županiji započeo je 2008. godine. Taj razvoj temeljen je na promjeni dotadašnje paradigme palijativne skrbi kao humanitarne djelatnosti zasnovana na volonterskom radu, u paradigmu profesionalizacije skrbi. To je značilo da su za podršku kućnoj skrbi o palijativnim pacijentima osnovana dva mobilna tima za palijativu, koja su se sastojala od jednog liječnika opće medicine i jedne medicinske sestre u punom opsegu svojeg radnog vremena.

Mobilni timovi su od početka surađivali sa bolničkim anesteziološkim ambulantomama za liječenje boli. U Kliničkom bolničkom centru (u daljnjem tekstu: KBC) Rijeka osnovane su tri ambulante za liječenje boli sa nazivom „Ambulante za bol i palijativnu medicinu”. (17) Na temelju aktivnosti tih ambulanti, KBC Rijeka osnovala je 2013. godine, najprije centar, a potom i Zavod za palijativnu medicinu. (17) Tim za podršku palijativnoj skrbi u KBC-u Rijeka izgrađen je kao mreža bolničkih profesionalaca s dodatnom edukacijom iz palijativne skrbi te se sastoji od doktora, psihologa, medicinskih sestara, fizioterapeuta, socijalnog radnika, pravnika i dr. (17)

U prvim godinama osnivanja, tim je najprije financiran od strane grada Rijeke i PGŽ-a, a kasnije i od strane Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (u daljnjem tekstu: HZZO), kako bi usluge pružanja palijativne skrbi bile besplatne, a pacijenti su se uključili u skrb na preporuku obiteljskog liječnika ili nadležnog bolničkog liječnika. Regionalni sustavi palijativne skrbi i u PGŽ-u i u Istarskoj županiji razvijali su se u višeslojne mreže načinjene od manjih jedinstvenih mreža: mreža posudionice pomagala, mreža za liječenje boli, komunikacijska mreža, mreža postelja (bolnice, stacionari domova zdravlja, dom za starije i nemoćne osobe, hospicij,..), mreža mobilnih stručnjaka, mreža zdravstvene njege u kući, ljekarnička i volonterska mreža.

U PGŽ-u, prema podacima iz 2018. godine, djeluje 5 timova palijativna skrbi, četiri tima djeluju u gradu Rijeci i u njegovoj okolici te na otoku Krku, a jedan tim obuhvaća područje Gorskog kotara. (17) Dva tima su kreditirana od strane HZZO-a, a ostala tri tima financira PGŽ i gradovi i općine unutar PGŽ-a. (17) Tim se sastoji od liječnika i prvostupnica sestrinstva (2 koordinatora – prvostupnice sestrinstva). Mobilnim palijativnim timovima poziv

može uputiti bilo tko: bolesnik, ukućani, susjedi, izabrani liječnik, patronažna sestra, i sl. Tim ima otprilike oko 8-10 posjeta tijekom svog dežurstva, prosječno četiri zahvata po pacijentu, a uz pacijenta vode brigu i za njegove bližnje. (17)

Poteškoće koje se javljaju u pružanju palijativne skrbi su te što se, najčešće (njih veći broj pacijenata jave prekasno mobilnim palijativnim timovima, potrebna je kontinuirana edukacija pružatelja palijativne skrbi, te primanje pravovremenih informacija o palijativnom bolesniku i brza i cjelovita komunikacija vezana uz nj.

Povodi za informatizaciju palijativne skrbi:

- uočeni su problemi nepristupačnosti informacija o palijativnim pacijentima,
- pristup informacijama između sudionika u palijativnoj skrbi je usporen i otežan,
- mehanizmi u skrbi ne prepoznaju bitnost vremena u obrađivanju palijativnih pacijenata.

15.1. Informatizacija palijativne skrbi

Proveden je projekt automatiziranja i ujedinjenja davatelja usluga palijativne skrbi koji djeluju unutar PGŽ-a. Projekt je sufinanciran od PGŽ-a, KBC Rijeka i Doma zdravlja PGŽ. Sustav se naziva »**Centralni sustav palijative**« ili skraćeno **CIPAL**. Obuhvaća registar medicinskog osoblja koji su uključeni u palijativnu skrb, registar palijativnih pacijenata, registar posudionice pomagala te pruža sposobnost uzajamne interakcije među pružateljima palijativne medicine (tzv. koordinatori).

Svrha informatizacije palijativne medicine je:

- pravovremena informacija o identifikaciji palijativnog bolesnika,
- kreiranje specifičnih baza podataka o palijativnim bolesnicima,
- sveobuhvatni i brz protok informacija između učesnicima u skrbi,
- raspolaganje s pravodobnim podacima o pacijentu,
- dovođenje transporta palijativnih bolesnika na minimum, zbog obrade pacijenta, te
- sadržavanje grafičkih i slikovnih podataka o palijativnim pacijentima (npr. grafovi krvnog tlaka, fotografije dekubitusa, skale boli i sl.).

16. HOSPICIJ »MARIJA KRUCIFIKSA KOZULIĆ« RIJEKA

Hospicij djeluje od 28. siječnja 2013. godine. Da bi pacijent bio smješten u hospicij, mora imati preporuku liječnika obiteljske medicine i specijaliste, pravilno ispunjenu uputnicu za bolničko liječenje sa šifrom dijagnoze Z51.5 i medicinsku dokumentaciju (otpusno pismo, specijalistički pregled). U hospiciju rade 9 medicinskih sestara/tehničara, glavni tehničar, 6 njegovateljica i 1 fizioterapeut. Vanjski suradnici hospicija su liječnici iz KBC-a Rijeka (onkolozi i neurologinja).

Hospicij se sastoji od 1.200 m² površine. Sadrži 9 soba, od kojih su 4 jednokrevetne i 5 dvokrevetne, kapelice, Tihe sobe, predavaonice, zajedničke blagovaonice, 2 gostinske sobe, prostora za volontere i stručne vanjske suradnike, arhiv, prostor za infektivni otpad, sanitarnih čvorova, garderobe i praonice. U sklopu hospicija se nalazi i park za šetnju s bolesnicima.

U 2020. godini, prosjek boravka pacijenata je 10 dana. Vodeća dijagnoza svih ovih godina je karcinom pluća, a zatim karcinom debelog crijeva, karcinom prostate, karcinom dojke, karcinom gušterače.

U hospiciju su dopuštene posjete od 0 do 24 sata dnevno. Članovi obitelji također mogu prespavati i biti uz postelju svog voljenog do posljednjeg trenutka. Obitelj ne daje terapiju niti vrši stručnu njegu, a ukoliko obitelj treba nešto za umirućeg, onda se obraća medicinskom osoblju.

Hospicij nije ustanova za skrb o kroničnim bolesnicima kod kojih se očekuje preživljenje dulje od tri mjeseca.⁸ Što se tiče dobi hospitaliziranih bolesnika, najmlađa osoba imala je šesnaest godina, a najstarija sto dvije godine. Dužina boravka oboljeloga u hospiciju je od jednog dana do tri mjeseca.

U hospiciju se njega bolesnika sastoji od osnovnih mjera higijene, njege kože, usne šupljine, sanacije dekubitusa i sl. Također se provodi i njega nazogastrične sonde, gastrostome, nefrostome, urostome i ostalih vrsta stoma, a u slučaju razvoja ascitesa, onda se isti evakuira.

⁸ Ovo se najčešće odnosi na razne oblike demencije, na osobe koje su doživjele moždani udar i sl.

Kod pogoršanja stanja pacijenta, pokušava se sva simptomatologija suzbiti na minimum, a ukoliko to nije moguće onda se ide na sedaciju pacijenta kako bi što manje patio. Bol se ublažava paletom lijekova, na osnovu procjene razine boli kod terminalnih bolesnika. Liječenje boli najčešće se provodi kombinacijom lijekova koji se uzimaju u točno ustanovljenom vremenskom intervalu. U slučaju jake boli, koriste se opijatni analgetici u vidu tableta, naljepaka ili kapi, a izbor analgetika vrši hospicijski liječnik.

Ukoliko se stanje bolesnika u hospiciju privremeno poboljša te se procijeni da je životni vijek duži od tri mjeseca, bolesnik se onda otpušta iz hospicija, budući da hospicij ne predstavlja ustanovu za starije i nemoćne. U zadnjih 5 godine, iz hospicija je otpušteno 170 pacijenata.

U hospiciju se također priprema i obitelj za umiranje njihovog voljenog člana. Dakako, većina članova obitelji je upoznata sa stanjem bolesnika i prije dolaska u hospicij, ali svakako psiholog pruža psihološku potporu obitelji te vrši pripremu obitelji za proces žalovanja.

Što se tiče duhovnog aspekta hospicija, bez obzira na vjersku pripadnost bolesnika, zaprimaju se svi terminalni bolesnici. Sve vjerske zajednice (po želji umirućeg i njegove obitelji) pružaju duhovnu pomoć. Duhovne potrebe umirućeg se ispunjavaju i to za svaku vjeroispovijest ponaosob.

Od otvaranja do potpisivanja ugovora s HZZO-om, rad hospicija financirala je Riječka nadbiskupija, a od 01. svibnja 2015. godine potpisan je ugovor s HZZO-om koji sufinancira oko 70% poslovanja hospicija. Rad hospicija financijski pomažu i donatori. Bolesnicima je boravak u hospiciju besplatan, a njihove obitelji mogu boraviti uz njih 0-24h i prespavati, zajedno sa kućnim ljubimcima.

Knjiga »**Odlasci**« izašla je 2018. godine povodom 5 godišnjice djelovanja prvog hrvatskog hospicija. (18) Urednica i autorica knjige je dugogodišnja volonterka hospicija. **Knjige sjećanja** – knjiga upisanih svih imena preminulih u hospiciju i udomljenih kućnih ljubimaca. (18)

17. MODEL »KÜBLER-ROSS«

Model »Kübler-Ross« poznatiji je i pod nazivom **Pet stadija žalovanja**. Tu teoriju Elisabeth Kübler-Ross je predstavila u knjizi »*O smrti i umiranju*«, a na temelju svog rada sa terminalnim bolesnicima. Kübler-Ross je bila mišljenja da nedostaje sadržaj vezan uz umiranje i smrt, na medicinskim fakultetima, te je osnovala studiju o smrti. Program se razvio najprije u nekoliko seminara, a predavanja sa seminara, uz njezina prijašnja istraživanja dovela su do kreiranje knjige.

Prvotnu teoriju bazirala se na terminalnim bolesnicima, međutim naknadno je došla do spoznaje da se ta teorija može primjenjivati i na druga iskustva, na gubitke, u procesu tugovanja, na razvod... Navodi da faze žalovanja mogu biti djelomične te da se ne moraju događati kronološkim redom. Sama reakcija na smrt, gubitak ili bolest je osebjna, kao i osoba koja reagira na tragično iskustvo, a neke osobe mogu »zapeti« u jednoj od faza.

17.1. Stadiji/faze modela »Kübler-Ross«

Faze, poznate i pod skraćenicom **DABDA**⁹ su:

1. faza: NEGIRANJE – »*Dobro sam. Ovo se ne događa meni.*« (19)

Negiranje predstavlja prolazni sustav obrane, nakon kojeg dolazi do shvaćanja šta će sve osoba ostaviti iza sebe nakon što umre (voljene osobe, vrijednosti). Označava nesvjestan ili svjestan način uvažavanja informacija te važnosti određene situacije. Nažalost, kod nekih osoba ova faza se može produžiti kroz dugačak period vremena. (19)

2. faza: LJUTNJA – »*Zašto baš ja? To nije pošteno! Kako se to meni uspjelo desiti? Tko je za to kriv?*« (19)

Kada osoba dođe do faze ljutnje, vrlo je bitno da je se ne osuđuje te da se njezinu ljutnju ne shvaća osobno. Osobe u ovoj fazi izražavaju svoju ljutnju na više načine - ljuti su na sebe i na druge osobe, a najviše na svoje bližnje. Kada je osoba u drugoj fazi, teško je se brinuti za nj zbog krivo orijentiranih osjećaja ljubomore i bijesa. (19)

⁹ Naziv DABDA sastoji se od engleskih početnih slova svake faze: *Denial* (hrv. negiranje), *Anger* (hrv. ljutnja), *Bargaining* (hrv. pogodba, pregovaranje), *Depression* (hrv. depresija), *Acceptance* (hrv. prihvaćanje)

3. faza: POGODBA / PREGOVARANJE - *»Učiniti ću sve, što god je potrebno, samo da imam malo više vremena.«* (19)

Treća faza se sastoji od pregovaranja ili pogodbe pojedinca samog sa sobom, a sve kako bi pokušao nekako odgoditi smrt. U ovoj fazi, osobe se najčešće okreću prema vjeri, nekoj višoj sili te pokušavaju promijeniti svoj stil života. (19)

4. faza: DEPRESIJA – *»Zašto da se uopće trudim za išta? Nema smisla, ionako ću brzo umrijeti. Kako ću ja dalje bez njega/nje? Nedostaje mi.«* (19)

Kada pojedinac dođe u ovu fazu, počne se povlačiti u sebe, postaje tih i asocijalan, tuguje i plače. Bitno je da se u ovoj fazi pojedinca ne uveseljava, jer je vrlo bitno da se emocije procesuiraju i da tuguje, jer to znači da je prihvatio svoju situaciju. U ovoj fazi se depresija smatra probom za onim što dolazi kasnije. (19)

5. PRIHVACANJE – *»Biti će sve u redu. Zašto da se uopće borim protiv toga kada je bezuspješno, jedino što mogu se pripremiti.«* (19)

Ovo je faza u kojoj se osoba pomiri sa svojom situacijom ili sa situacijom bližnjega. Može varirati ovisno od pojedinca i situacije. Češće se zna desiti da osobe koje umiru u fazu prihvatanja dođu prije od svojih bližnjih, koji su fazi tugovanja. (19)

E. Kübler-Ross je na početku pridodavala faze osobama koje su patile od terminalnih bolesti, ali je tijekom godina svojom teorijom obuhvatila i ostale tragične trenutke koje se mogu dogoditi u životu (razvod, početak bolesti, smrt bližnjeg,..). (19)

18. INTERVENCIJE MEDICINSKE SESTRE U PALIJATIVNOJ SKRBI

»Uloga medicinske sestre je pružanje pomoći pojedincu, bolesnom ili zdravom u obavljanju aktivnosti koje doprinose zdravlju, oporavku ili mirnoj smrti, a koje bi obavljao samostalno kada bi imao potrebnu snagu, volju ili znanje.« (Henderson, 1966.)

U provođenju palijativne skrbi, medicinska sestra je mnogostruki intenzivni učesnik, izravno provodeći medicinsku njegu, rukovodi i koordinira s svekolikim postupkom skrbi. Odgovornosti medicinske sestre su: evaluacija, planiranje, provođenje medicinske njege, izobrazba bolesnika i njegovih bližnjih te suradnja s ostatkom interdisciplinarnog tima.

Medicinska skrb je postavljanje dijagnoze i promatranje pacijentovih reakcija na trenutne i moguće zdravstvene tegobe.

Elementarna tehnika u palijativnoj njezi je ublažavanje i kontrola boli i simptoma, obuhvaćanje svih oblika pomoći (bilo tjelesnih, psiholoških, socijalnih i duhovnih) u njegovanju bolesnikova digniteta ali i digniteta članova njegove obitelji.

18.1. Principi palijativne skrbi:

- **1. princip:** bolest, oblici skrbi, umiranje i tugovanje su specifična sopstveni doživljaji. Humani kontekst skrbi postiže se poštivanjem osobnosti svakog pacijenta, individualiziranim planom skrbi i pristupom usmjerenim ka pojedincu.

- **2. princip:** baziran je na karakterističnim životnim doživljajima u zadnjoj fazi života pojedinca te njegovoj percepciji na interpersonalne odnose. Doživljaj umiranja odražava se na sve ljudske dimenzije: fizičke, socijalne, duhovne i funkcionalne dimenzije te na osobnu dobrobit.

18.2. Procjena stanja bolesnika i njegovih simptoma

Pitanja na koja se moraju dobiti odgovori pri procjeni pacijenta:

1. Utječe li bolest na njegov život?
2. Utječe li bolest na njegovu pokretljivost i tjelesne aktivnosti?
3. Što pomaže za ublažavanje simptoma, npr. određeni položaj, hrana, lijekovi, aktivnost?
4. Što uzrokuje pogoršanje simptoma?
5. Dolazi li do pogoršanja simptoma tijekom dana ili noći, tj. u neko određeno vrijeme?

Edmontonska skala procjene simptoma (ESAS – engl. *The Edmonton Symptom Assessment Scale*) je tehnika procjene stanja pacijenata kojima je osigurana palijativna njega. (20) Sastoji se od 8 vizualnih analognih nivoa od 0 do 10, gdje 0 ukazuje nepostojanje simptoma, a 10 ukazuje na postojanje najtežih simptoma (označava nivo mučnine, boli, depresije, aktivnosti, gubitak apetita i sl.)¹⁰ (20)

18.3. Nadziranje simptoma

Pri provođenju palijativne skrbi koriste se drugačiji lijekovi od uobičajenih, npr. antikonvulzivi protiv boli, antipsihotici za tretiranje mučnine, morfij za tretiranje dispneje. Način uporabe se razlikuje od kronične ili akutne boli, budući da puno pacijenata gube mogućnost gutanja, pa je zbog toga kolektivna solucija primjena lijekova potkožna, jer taj način primjene nije bolan i stresan kao prilikom intravenske primjene. Druge vrste uporabe su transdermalna, intramuskularna ili podjezična uporaba. Medikamenti se uglavnom upotrebljavaju doma ili uz pomoć medicinskih tehničara.

Klinički znakovi umiranja su doživljaj umora i povećana opća slabost, smanjeno uzimanje tekućine i smanjeni apetit, dolazi do neurološkog poremećaja funkcija i smanjene prokrvljenosti.

¹⁰ U stvaranju ljestvice sudjelovali su pacijenti, medicinske sestre te obitelj oboljelih.

18.4. Roy adaptacijski model zdravstvene njege (21):

1. baziran je na mogućnosti prilagodbe i prihvatanja promjena koje se dešavaju u životu pojedinca, (21)
2. motrenje svake pojedine osobe i njen način prilagodbe na situaciju, (21)
3. postojanje potreba – fizioloških potreba (hrana i tekućina, disanje, osobna higijena, eliminacija, spavanje, sigurnost, mobilizacija),
 - samoprihvatanja (fizičkog izgleda; nedostatak hrabrosti; osobna iskustva – strah od krvarenja, gušenja),
 - uloga – roditeljska (najvažnija uloga), društvena (članstvo društva ili udruga),
 - podrška (od bližnjih osoba, profesionalne sredine, prijatelja, vjerske zajednice, primarne zdravstvene zaštite). (21)

18.5. Sestrinske intervencije s obzirom na sestrinske dijagnoze

Sestrinske dijagnoze (21) :

- bol,
- smanjena mogućnost brige za sebe (hranjenje, osobna higijena, eliminacija),
- strah u/s ishoda bolesti,
- povraćanje i mučnina u/s osnovne bolesti,
- smanjena prohodnost dišnih puteva u/s hipersekrecijom,
- dekubitus u/s smanjene pokretljivosti,
- dispneja u/s anksioznosti,
- opstipacija u/s smanjenom pokretljivošću,
- teže podnošenje napora,
- VR za pad, VR za infekciju,
- insomnia,
- dehidracija,
- smanjeni unos hrane u/s otežanog gutanja,
- neefikasno sučeljavanje,
- disfunkcionalnost obitelji,
- tugovanje,
- umor / slabina,
- društvena izolacija (21)

Terminalna faza je postupan prekid životnih funkcija, usporenje metabolizma, prisilna primjena hrane i vode imaju destruktivne posljedice, jetra i bubrezi gube svoju detoksicirajuću funkciju. Zbog toga je osoba klonula, gubi osjećaj gladi i žeđi. Ekstremiteti postaju hladni i pjegasti, dolazi do hipotonije i tahikardije, do delirija. Pojavljuje se Cheyne-Stokesovo disanje, hropci (pojava orofaringealnog sekreta) te dolazi do nemogućnosti sklapanja očiju. Neurološki poremećaji funkcija – promjene u disanju, poremećaj svijesti, te nedostatak regulacije analnog i urinarnog sfinktera.

Postoje tri faze aktivnog umiranja:

1. u ranoj fazi dolazi do:

- gubitaka zanimanja i sposobnosti uzimanja hrane i tekućine,
- kognitivnih promjena - somnolentnost, delirij.

2. srednja faza:

- nastavak opadanja mentalnog statusa prema soporu - kratki periodi budnosti, buđenje samo na poticaj,
- pojavljuju se smrtni hropci - uslijed nakupljanja sekreta, a zbog gubitka refleksa gutanja.

3. u kasnoj fazi dolazi do:

- kome,
- mijenja se obrazac disanja - javlja se apneja, hiperpneja ili nepravilno disanje,
- marmoriziranih ekstremiteta.

Potrebno je procijeniti stanje bolesnika te planirati i provoditi sestrinske intervencije. Bitna je i komunikacija s bolesnikom, kako bi se prepoznala faza suočavanja s bolešću i smrti prema modelu Kübler-Ross (uočavanje neočekivanih događaja za pacijente i njihove obitelji). Pokušava se što više ublažiti simptome i bol pacijenta. Uklanjaju se krizni periodi. U provođenju skrbi provode se etička načela. Pacijentu se pomaže u aktivnostima dnevnog života, potiče se na aktivne pokrete, na vježbe disanja. Provode se primjereni oblici hranjenja (za svakog pacijenta ponaosob), njega usne šupljine. Provodi se procjena boli (nociceptivna, neurogena, psihogena), primjenjuju se analgetske terapije i opijati po odredbi liječnika te praćenje disanja (ako se primjenju Fentanil naljepci – vrijeme lokalizacije – mijenja se svaka 72 h). Što se tiče primjene lijekova u terminalnoj fazi, primjenjuju se analgetici, sedativi, antiemetici, spazmolitici, terapija s produljenim djelovanjem zamjenjuje terapiju s bržim izlučivanjem, a sustavnu terapiju zamjenjuje za terapiju u bolusima.

19. SUSTAV KOMUNIKACIJE U PALIJATIVNOJ SKRBI

Komunikacija se definira kao proces razmjenjivanja informacija unaprijed određenim sistemom znakova. Znanstvena disciplina koja se bavi proučavanje komuniciranja naziva se komunikologija. (22) Sama komunikacija može se opisati sa 3 glavne dimenzije: sadržaj, oblik i cilj. Postoji dva oblika komunikacije: verbalna i neverbalna komunikacija. (22)

Verbalna komunikacija predstavlja razmjenu poruke/a riječima, tj. govorom. Same riječi mogu uzrokovati puno specifičnih emocija i neugodnih reakcija. Verbalnom komunikacijom se prenose informacije, a neverbalnom emocionalni odnos i stavove prema tim informacijama koje pružamo ili prema pojedincu s kojim komuniciramo. Postoje dvije vrste neverbalnih znakova komunikacije, a to su dinamični znakovi i statični znakovi. Dinamični znakovi su izrazi lica, kontakt očima, gesta/kretnja, a pod statične znakove spada udaljenost tijela između pojedinaca, stav tijela, međusobni položaj, tjelesni kontakt. I samo naše ponašanje, odjeća koju nosimo, etnička i rasna pripadnost, spol, visina osobe i dr. ima važne i odlučujuće učinke na neverbalnu komunikaciju i u stvaranju utiska o određenom pojedincu ili o nama samima.

19.1. Interakcija s palijativnim pacijentima

Što se tiče komunikacije u palijativnoj skrbi, ono je zahtjevan i težak proces. Bolesniku koji se bori s neizlječivom bolešću, potrebna je podrška, a najbolji način podrške je pravilna komunikacija. Prije nego se započne s pružanjem palijativne skrbi, potrebno je priopćiti dijagnozu neizlječive bolesti. Neverbalna komunikacija je tu najvažnija, a za uspješnost neverbalne komunikacije najbolja je mirna okolina, obazrivo slušanje i koncentracija na pacijenta,... (22) Zdravstveno osoblje bi trebalo imati komunikacijske vještine i empatiju kako bi što bolje mogli razumjeti bolesnika, kako bi mogli utvrditi bolesnikove sumnje i razumijevanje prema dijagnozi te trebaju biti iskreni i suosjećajni. (22)

Priopćavanje loših vijesti bolesniku nikada nije lako i jednostavno. Posebno se mora paziti na način na koji će se izreći loša vijest, budući da priopćavanje na grub i nagli način mogu ostaviti strahovite i dugotrajne posljedice na samog bolesnika. Samo priopćavanje mora uključivati informacije koje su prilagođene potrebama samom bolesniku i treba se nastojati razumjeti bolesnikovu perspektivu.

Za priopćavanje loših vijesti, uspostavljen je SPIKES protokol¹¹ koji ima četiri cilja, a to su pribavljanje potrebnih podataka od pacijenata, iznošenje medicinskih informacija, osiguranje potpore pacijenta te postizanje bolesnikove suradnje u vezi izrade tretmana i strategije za budućnost. Za postizanje tih četiri cilja, potrebno je ispuniti šest zadataka, a svaki od njih je povezan sa posebnim tehnikama.

6 koraka SPIKES protokola su (23) :

1. Okruženje (S – Setting) (23) - odnosi se na:

- osiguranje privatnost pri priopćavanju loše vijesti,
- u razgovor je potrebno uključiti osobe koje su značajne pacijentu,
- posjednite pacijenta,
- uspostavljanje kontakta i bliskosti s bolesnikom,
- upravljanje ograničenja vremena i prekida prilikom razgovora.

2. Percepcija ozbiljnost/stanja (P – Perception of seriousness/condition) (23) - odnosi se na:

- određivanje količine informacija što bolesnik posjeduje o svom zdravstvenom stanju ili na što bi mogao sumnjati,
- ustanovljavanje bolesnikove razine razumijevanja,
- prihvaćanje bolesnikovog poricanja i ne suprotstavljanju istom

3. Pacijentov poziv da ga se informira (I – Invitation from the patient to give information) (23) - odnosi se na:

- postavljanje pitanja bolesniku ukoliko želi li doznati pojedino o svom zdravstvenom stanju ili o načinu liječenja,
- prihvaćanje prava bolesnika da ne želi znati te
- ponuda za kasnije odgovaranje na pitanja, ukoliko želi.

¹¹ SPIKES protokol kreirali su Baile i suradnici. Protokol je nazvan po ključnim riječima, na engleskom jeziku. Svako slovo ukazuje na jedan od koraka koji su potrebni za kvalitetnu komunikaciju sa bolesnikom. (22)

4. Znanje: iznošenje medicinskih činjenica (K – Knowledge: giving medical facts)

(23) - odnosi se na:

- korištenje govora koji je shvatljiv bolesniku,
- uzimanje u obzir razinu edukacije bolesnika, njegovu sociološku i kulturološku sredinu i trenutno duševno stanje bolesnika,
- pružanje informacija u manjim dijelovima,
- provjeravanje da li je bolesnik razumio sve što mu je rečeno,
- odgovaranje na reakcije bolesnika ukoliko se pojave,
- poželjno je najprije iznijeti neki pozitivni aspekt, npr. liječenje je dostupno u obližnjoj bolnici, bolest se nije proširila na određena mjesta i sl.
- detaljno iznošenje činjenica o mogućnostima samo liječenja (prognoza, troškovi i sl.)

5. Istraživanje emocija i suosjećanje (E - Explore Emotions and sympathize) (23)

- odgovaranje na pitanja bolesnika s empatijom,
- prepoznavanje emocija koje bolesnik pokazuje (šutnja, tuga, ljutnja i dr.),
- identificiranje izvora/uzroka emocija,
- davanje bolesniku vremena za izražavanje svojih osjećaja, te odgovaranje na njegove upite na način koji pokazuju prepoznavanje veze između 1. i 2. točke.

6. Strategija i sažetak (S – Strategy and Summary) (23)

- zaključivanje razgovora,
- ukoliko je potrebno nešto dodati pojasniti i objasniti,
- zakazivanje sljedećeg termina sastanka.

Tablica 1. "SPIKES" shema razgovora: (23)

Opis koraka	Što bi trebalo učiniti
1. Okruženje <i>(Setting)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Naći mirno, po mogućnosti privatno mjesto za razgovor • Pozvati važne ljude da budu prisutni • Imati pri ruci papirnate maramice • Osigurati dovoljno stolica • Isključiti zvono na telefonu/pageru
2. Što pacijent već zna <i>(Perception of condition/seriousness)</i>	<p><i>"Bilo bi dobro kad bih znala što ste dosad razumjeli o svojoj bolesti."</i></p> <p><i>"Što su Vam liječnici do sad rekli o Vašoj bolesti?"</i></p> <p><i>"Što ste dosad saznali o svojoj bolesti?"</i></p> <p><i>„Kad ste osjetili nove smetnje, što ste pomislili, koji bi mogao biti uzrok?"</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Dok pacijent odgovara, pratiti koliko već zna i što osjeća.
3. Preference kod informiranja <i>(Invitation from the patient to give information)</i>	<p><i>"Ako se pokaže da je ovo stanje ozbiljno, jeste li tip osobe koja voli saznati sve detalje?"</i></p> <p><i>"Kako u Vašoj obitelji obično razgovarate kad se radi o medicinskim informacijama?*</i></p> <p><i>"Neki ljudi više vole općenitu sliku o tome što se dešava, a neki vole sve znati do u detalje. Što je Vama draže?"</i></p>
4. Davanje informacije <i>(Knowledge: giving medical facts)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Dati upozorenje... <i>"Čini mi se da ovo izgleda mnogo ozbiljnije nego što smo se nadali."</i> <i>"Moramo razgovarati o nečemu jako ozbiljnom."</i> • Izbjegavajte medicinski žargon. • Izgovarati jednostavno, onda pričekati, npr. <i>"Vaš rak proširio na se jetru. Pogoršava se unatoč svakom liječenju."</i>
5. Empatija <i>(Explore Emotions and sympathize)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sačekati u tišini da pacijent progovori. <p><i>"Znam da to nije ono što ste se nadali čuti danas."</i></p> <p><i>"Ovo je vrlo teška vijest."</i></p>
6. Sažetak <i>(Strategy and Summary)</i>	<p><i>"Danas smo razgovarali o mnogim stvarima. Molim Vas, možete li mi što ste od toga razumjeli."</i></p> <p><i>"Da li Vam to ima smisla?"</i></p>

19.2. Interakcija s obitelji palijativnih pacijenata

Izuzev bolesnika koji najviše pati, samoj patnji samoj patnji su izloženi i njegovi bližnji. Neizlječiva bolest ne mijenja samo život bolesnika, već i njegove obitelji. Ona postaje osnovni skrbnik za bolesnika i mora se prilagođavati svim kriterijima koji se mogu javiti tijekom razvoja bolesti. (24) Bližnji bolesnika moraju ga promatrati te dijele s njim teške trenutke, osiguravaju mu skrb te u obliku informacija, praktične pomoći ili savjetovanja primaju podršku od strane zdravstvenih djelatnika. (24) Sam bolesnik i njegovi bližnji su uključeni su u sve etape palijativne njege (u odlučivanju o načinu liječenja, primjene potrebnih zahvata i ostalih postupaka,...). (24) Potrebno im je pružiti adekvatnu koncentraciju informacija o samoj bolesti, o pristupu bolesti, o tretmanu te ostalim opcijama kako bi se mogle donositi efikasnije odluke o pružanju same skrbi. (24)

Svaki pojedinac na svojstven način doživljava tešku bolest i skorašnju smrt. Nekim je osobama teško se odvojiti od svog svijeta i zato trebaju vremena, potporu i njegu. Zbog toga je bitno da im se omogući neophodno vrijeme za pripremu na smrt. (25) Za samu obitelj to može postati teško i bolno razdoblje, ali moraju spremno prihvatiti odluke koje bolesnik bira za se. Način komunikacije, sposobnost suosjećanja, način izražavanja osjećaja, sposobnost potiskivanja negativnih emocija i ostalo ovise o tome kako će obitelj se nositi sa trenutnom situacijom. (25)

Životni vijek palijativnog pacijenta može se često produljiti zbog raznih razloga, medicinskih intervencija te raznih faza poboljšanja i pogoršanja. Stoga je poželjno da medicinska sestra pripremi bližnje na činjenicu da stanje bolesnika može biti hirovito, ali ne bi trebala pružati obećanja o mogućem preživljavanju. Predvidljivost poteškoća te pravodobna pripravnost na rješavanje poteškoća doprinosi umanjeњу osjećaja tjeskobe u obitelji.

Poželjno je da se obitelj upozna s razvojem same bolesti te komplikacijama koje su moguće (i njihovim vremenskim slijedom te fizičkim promjenama koje se mogu javiti) koje se javljaju netom prije te nakon smrti. Medicinske sestre imaju suportivnu ulogu. Iskazivanje suosjećajne empatije, pokazujući veliko strpljenje i razumijevanje, ostvaruje se dobra komunikacija s obitelji.

Zdravstveno osoblje se mora prilagoditi na način da je rad s ožalošćenima jedan od segmenata medicinske djelatnosti, odnosno palijativne skrbi. (24) Jedan od načina kako da si olakšaju rad te poboljšaju komunikaciju s obitelji su usvajanje vještina (vještina empatije), poticanje izražavanje osjećanja, bolje upoznavanje obitelji tijekom bolesti i proces tugovanja, reflektiranje osjećanja. (24)

20. PALIJATIVNA SKRB U KARDIOLOGIJI (NAPREDNO ZATAJENJE SRCA)

Zatajivanje srca je »patofiziološko stanje u kojem srce kao crpka nije sposobno zadovoljiti metaboličke potrebe organizma.« (Braunwald, 1980. g.)

»Klinički sindrom obilježen tipičnim simptomima koji mogu biti praćeni i objektivnim znacima, uzrokovan, poremećajem funkcije i strukture srca, s posljedičnim smanjenim udarnim volumenom i/ili povećanim intrakardijalnim tlakom u mirovanju i opterećenju.« (European Society of Cardiology, 2016. g.)

Potrebno je usredotočiti se na eliminiranje simptoma, pružanje emocionalne podrške. Bitna je dobra komunikacija između bolesnika i njegovih bližnjih, te komunikacija zdravstvenog osoblja sa bolesnikom.

20.1. Prognoza u zatajenju srca

U terminalnom stadiju maligne bolesti, vidi se linearni pad, dok je terminalni stadij zatajenja srca obilježen promjenjivim i manje predvidljivim tijekom. Teško je prognozirati, a odluka o trenutku kada je potrebno integrirati palijativnu skrb može biti izazovna. Procjena prognoze je osobito važna kada se planira skrb za kraj života sa bolesnikom i njegovim bližnjima ili skrbnicima.

20.1.1. Prepreke palijativnoj skrbi i skrbi u hospiciju bolesnika s naprednim zatajenjem srca

Prepreke koje se mogu javiti pri pružanju palijativne skrbi bolesniku s naprednim zatajenjem srca su neizvjesnost prognoze, tj. tijeka bolesti, povećanost broja dostupnih terapija, neiskustvo skrbnika kad se radi o problemima koji su specifični za napredno zatajenje srca. Zatajivanje srca kronična je bolest, progresivnog tijeka s lošom prognozom.

Najčešći uzroci zatajenja srca su:

1. koronarna bolest srca - 70%,
2. valvularna bolest - 10%,
3. kardiomiopatija - 10%,
4. drugo - 10%.

Većina pacijenata dobije simptome zatajenja srca zbog oštećene funkcije miokarde lijeve klijetke.

Prevalencija bolesti raste s godinama. Akutno zatajenje srca rezultira potrebom za hospitalizacijom. Oko 50% pacijenata se rehospitalizira u roku od šest mjeseci. Smrtnost je visoka - kratkoročno (5-8% umire u bolnici) i dugotrajno (20% umire u roku jedne godine). Najčešće bolesti u bolesnika sa zatajivanjem srca su kronična opstruktivna plućna bolest, hipertenzija, dolazi do oštećenja bubrega, anemije i dijabetesa. Svakom hospitalizacijom dolazi do dodatnog oštećenja miokarda i bubrega što dovodi do daljnje disfunkcije i progresije bolesti.

20.2. Palijativna skrb i skrb na kraju života

Napredno zatajenje srca je vrlo ozbiljno sa značajnim simptomima i funkcionalnim ograničenjima: 63% umaranja, 58% zapuha, 55% boli. Postoji ogromna tendencija za ublažavanje fizičkih i emocionalnih boli tijekom procesa bolesti. U hospiciju se pruža, umjesto tradicionalne zdravstvene njege i kurativnog liječenja, palijativna njega i skrb, Međutim, ta linija između palijativne njege i kurativnog liječenja kod naprednog zatajenja srca nerijetko nije odvojena.

21. PRIKAZ SLUČAJEVA

1. SLUČAJ:

Pacijentica, S.U., 56. godina, u terminalnoj fazi proširene maligne bolesti. Boravi kod kuće, ima bolove, primjenjuju se transdermalni naljepci koji se mijenjaju svaka 72h. Međutim, konstantno povraća i slabo uzima hranu kao i tekućinu. Liječnik opće medicine se obraća dr. Lončarek u KBC-u Rijeka te joj se pregledom nalaza dodjeljuje šifra Mkb 10, palijativna skrb Z51.5. Obitelj se obraća ravnateljici Hospicija, sestri Danijeli, koja odmah prima pacijenticu. U hospiciju se provodi njega, pacijentica je jako zadovoljna što je i saopćila obitelji koja je često tokom dana prisutna. Ne žali se na bolove, počela je uzimati hranu i tekućinu te je izrazila i želju za određenom hranom koja joj je bila i ispunjena. Redovno je obilazi fizioterapeut. Međutim, nakon 10-tak dana dolazi do pogoršanja općeg stanja te obitelj zatraži da je posjeti svećenik, što je i učinjeno. Pacijentica 15-ti dan boravka u hospiciju mirno umire, a uz nju su, u trenutku smrti, bili prisutni brat i šogorica.

2. SLUČAJ:

Pacijent M.U., 84. godine, boluje od terminalne faze Alzheimerove bolesti, inkontinentan je, u kontrakturama, slabo uzima hranu i tekućinu. Odobren mu je prijem u hospiciju. Pacijent je preminuo u hospiciju nakon 17 dana boravka. Međutim, obitelj nije mogla više vidjeti svoga člana obitelji zbog zabrane posjeta, a poradi opasnosti od Covid 19 infekcije. Taj dio boravka uz svog umirućeg člana obitelji je jako nedostajao.

3. SLUČAJ:

Pacijent P.I., 79 godina, zaprimljen u bolnicu s dijagnozom valvularne bolesti srca (globalno kroničnim srčanim zatajivanjem), sa ugrađenim elektrostimulatorom. Prije godinu dana došlo do cerebrovaskularnog infarkta. Dolazi do teške mitralne regurgitacije, cerebrovaskularne bolesti i hipotireoze. Nakon 9 dana boravka u bolnici, dodijeljena mu je šifra Z51.5. te mu je odobren prijem u hospicij.



22. ZAKLJUČAK

Riječ »hospicij« u prošlosti je označavalo mjesto i utočište za bolesne i iscrpljene ljude. Ono se nalazilo najčešće u sklopu ili samostana ili drugih redovničkih zajednica. Sam se naziv odnosio na odmorišta koja su se nalazila uz hodočasničke putove, te su prvenstveno bili namijenjeni putnicima, ali i bolesnima i siromašnima koji bi dolazili pronaći smještaj te mjesto gdje mogu primiti skrb. Danas ta riječ označava mjesto u kojem provodi i medicinska i njegovateljska i duhovna skrb za umiruću osobu.

Razvitak palijativne njege, dogodio se 60-ih godina 20. st. u Ujedinjenom Kraljevstvu te 70-ih godina 20. st. u Kanadi i Americi. Razvoj su potaknuli vizionari i povijesne ličnosti medicine, a jedna od njih bila je i Dame Cicely Saunders. Dame Cicely Saunders je 1967. godine osnovala Hospicij Sv. Kristofora u Londonu. U hospiciju se vodila cjelokupna skrb o svakoj pojedinoj bolesnoj osobi te o obitelji te osobe. Tim činom se počela uvoditi i interdisciplinarnost u rad hospicija.

U RH, hospicijski pokret započeo je 1994. godine, zahvaljujući zalaganjima prof. dr. sc. Anice Jušić i njenih suradnika. Osnovano je Hospicijsko društvo i održao se prvi simpozij pod nazivom »Hospicij i palijativna skrb«.

Prvi hospiciji u RH su «Hospicij Marija K. Kozulić» i Specijalna bolnica za psihijatriju i palijativnu skrb Sveti Rafael Strmac.

Kada bolest uznapreduje toliko da ni napredna medicina ni aktivno liječenje ne pomažu, onda je potrebna druga vrsta medicinske pomoći, tj. palijativna medicina. Palijativna medicina spada pod subspecijalističku granu humanističke medicine. Objedinjuje kontrolu i praćenje bolesnika s neizlječivom bolešću u posljednjoj etapi, kontrolu simptoma i boli te usmjerava skrb na društvene, duhovne i psihološke potrebe pacijenata i njihovih obitelji.

WHO regulira palijativnu njegu kojom se unapređuje kvaliteta bolesnikovog života te njegovih bližnjih osoba, koji su suočeni s svakodnevnim strahovima povezanim sa životno ugrožavajućom bolešću, i to pomoću ublažavanja i prevencije patnje, ranom identifikacijom bolesti te suzbijanja i tretiranja boli i drugih fizičkih, bioloških, socijalnih i duhovnih problema.

Palijativna skrb se može organizirati na više razina: na dnevnu palijativnu skrb (ambulante/savjetovaništa za palijativnu skrb te ambulante za bol), u instituciji za palijativnu

skrb (obuhvaća mobilne timove za pružanje palijativne njege te kućne palijativne skrbi) i na službe žalovanja.

Što se tiče potrebe za palijativnom skrbi, prema jednom istraživanju australskih znanstvenika, procijenjeno je da populacija kojoj je potrebna palijativna skrb čini 50%-89% svih umirućih bolesnika.

Dva najvažnija dokumenta medicinske etike u palijativnoj skrbi/medicini su obaviješteni pristanak (informirana suglasnost) i biološki testament/oporuka (karta samoopredjeljenja). Obaviješteni pristanak je odluka bolesnika kojom opunomoćuje doktora da provede određenu terapiju, a biološka oporuka je sastavljena i potpisana oporuka na temelju kojega zdravstveno osoblje može postupati u skladu sa željom bolesnika.

Što se tiče sustavnoj razvoja palijativne skrbi u PGŽ-u, on je započeo 2008. godine. Mobilni timovi su surađivali sa bolničkim anesteziološkim ambulantom za liječenje boli. u KBC-u Rijeka osnovane su ambulante za liječenje boli sa nazivnom »Ambulante za bol i palijativnu medicinu«. Trinaest godina kasnije, na području PGŽ-a djeluje 5 timova palijativne skrbi. Što se tiče informatizacije palijativne skrbi, uveden je sustav koji se naziva »Centralni sustav palijative« te obuhvaća registar palijativnih bolesnika, registar zdravstvenog osoblja koji su uključeni u palijativnu njegu, popis posudionice medicinskih pomagala te je moguća komunikacija između koordinatora palijativne njege.

Hospicij Marije K. Kozulić Rijeka osnovan je u siječnju 2013. godine. Da bi se pacijent bio primljen u hospicij, mora imati preporuku liječnika obiteljske medicine i specijaliste, uputnicu za bolničko liječenje (sa šifrom Z51.5) i ostalu medicinsku dokumentaciju. Vanjski suradnici hospicija su liječnici iz KBC-a Rijeka. U hospiciju su dopuštene posjete članova obitelji (0-24), koji također mogu ostati i prespavati uz svog člana obitelji. Radu hospicija pomažu Riječka nadbiskupija i HZZO te donatori, a boravak u hospiciju je besplatan.

Model »Kübler-Ross«, je poznat i kao Pet stadija žalovanja. Autorica teorije je smatrala da nedostaje sadržaj vezan uz umiranje i smrt na medicinskim fakultetima, pa je započela program o smrti. Pet stadija su: 1. negiranje, 2. ljutnja, 3. pogodba/pregovaranje, 4. depresija, 5. prihvatanje.

U pružanju palijativne skrbi, medicinska sestra je mnogostruki učesnik koji izravno provodi medicinsku skrb te rukovodi i koordinira s svekolikim postupkom skrbi. Medicinska je sestra

odgovorna za provođenje i planiranje njege, konstantnu evaluaciju i izobrazbu pacijenata i bližnjih osoba, uz ostale članove interdisciplinarnog tima.

Edmontonska skala je metoda za procjenu simptoma. U stvaranju ljestvice sudjelovali su i medicinske sestre, sami pacijenti i obitelji pacijenata. Sastoji se od 8 vizualnih analognih nivoa (od 0 do 10).

Komunikacija se definira kao proces razmjenjivanja informacija unaprijed određenim sistemom znakova. Znanstvena disciplina koja se bavi proučavanje komuniciranja naziva se komunikologija. Sama komunikacija može se opisati sa 3 glavne dimenzije: sadržaj, oblik i cilj. Postoji dva oblika komunikacije: verbalna i neverbalna komunikacija. Verbalnom komunikacijom se prenose informacije, a neverbalnom emocionalni odnos i stavove prema tim informacijama koje pružamo ili prema pojedincu s kojim komuniciramo. Postoje dvije vrste neverbalnih znakova komunikacije, a to su dinamični znakovi i statični znakovi.

Što se tiče komunikacije u palijativnoj skrbi, ona je teška i zahtjevna. Prenošnje loših vijesti bolesniku nije lako i jednostavno. Posebno se mora paziti na način na koji će se izreći loša vijest, budući da priopćavanje na grub i nagli način mogu ostaviti dugotrajne posljedice na samog bolesnika. Samo priopćavanje mora uključivati informacije koje su prilagođene potrebama samom bolesniku i treba se nastojati razumjeti bolesnikovu perspektivu. Za priopćavanje loših vijesti, uspostavljen je SPIKES protokol koji ima četiri cilja, a za postizanje tih ciljeva, potrebno je ispuniti šest zadataka: započinjanje razgovora, procjena bolesnikova shvaćanja, izražavanje želje bolesnika za informacijom, priopćavanje loše vijesti, bolesnikove emocije i odgovor na njih i dogovor o strategiji za budućnost.

U komunikaciji palijativne skrbi ne smije se zaboraviti i na obitelj bolesnika koja postaje osnovni skrbitelj za njega i prilagođava se kriterijima koji se mogu javiti tokom razvitka bolesti. Zajedno sa bolesnikom dijele teške trenutke te su uključeni u sve faze palijativne skrbi.

23. LITERATURA:

1. prof. dr. sc. Herman V. , Petričević A., dipl. iur., Hospicij-potreba humanog društva, Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Pravni fakultet u Osijeku, Praktični menadžment, vol. II. Br. 3., str. 100.
2. Hrvatska enciklopedija, mrežno izdanje, Leksikografski zavod Miroslav Krleža, 2021.
3. I. Pavao II., Evangelium vitae – Evanđelje života, Enciklika o vrijednosti i nepovredivosti ljudskog života, br. 65., Zagreb, 1995.
4. Kustec N., Postupci s umirućim osobama i onima koji žaluju za njima, dodatak A u Život-smrt-život. Otkrivanje pravog značenja umiranja i smrti, Čakovec, 2003., str. 260.-261.
5. Brkljačić M., Konferencija: Hospiciji i palijativna skrb – osnovno ljudsko pravo, Revija za socijalnu politiku, 16, br. 1., 2009., str. 473.-480.
6. Vuletić S., Juranić B., Mikšić Š., Rakošec Ž., Palijativna skrb i medicinsko-duhovne potrebe terminalnih bolesnika, Bogoslovska smotra, 84., vol. 4., 2014., str. 882.-897.
7. Hospicij i palijativna skrb – pliva zdravlje, dostupno na: <https://www.plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/10288/Hospicij-i-palijativna-skrb.html>, posjećeno dana 25.04.2021.
8. Jušić A., Palijativna medicina – palijativna skrb, Medicus, vol. 10, no. 2., 2001., str. 247.-252.
9. Braš M., Đorđević V., Kandić-Splavski B., Vučevac V., Osnovni pojmovi o palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi, Medix, br. 119/20, 2016., str. 70.-71., dostupno na: 69-76.pdf (kardio.hr), posjećeno dana 25.04.2021.
10. Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi, dostupno na: Bijela_knjiga_palijativna_skrb.pdf (kzz.hr), posjećeno dana 23.04.2021.
11. Palijativna skrb, dostupno na <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:139:304385>, posjećeno dana 13.02.2021.
12. Dodatak Preporuke Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi, *Reccomendation Rec., 2003, (24)*, dostupno na: <https://zdravlje.gov.hr/userdocsimages/arhiva/files/120234/Preporuka%20Povjerenstva%20ministara%20Vije%C4%87a%20Europe.pdf>, posjećeno dana 17.02.2021.
13. Matulić T, Medicinsko prevrednovanje etičkih granica, Zagreb, 2006., str. 155.
14. Zakon o zdravstvenoj zaštiti (NN 121/03)

15. Maglica Šoša V, Tusić R., Budigam Škvorc M., Hoić Lj., Palijativna skrb, dostupno na: hcjz.hr, posjećeno dana 24.04.2021.
16. Deset godina rada mobilnih palijativnih timova u PGŽ–listopad 2018., dostupno na: <https://domzdravlja-pgz.hr/wp-content/uploads/2018/10/Mobilni-palijativni-timovi-Doma-zdravlja-PG%C5%BD-%E2%80%93-10-godina-iskustva-dr.-sc.-Vladimir-Mozeti%C4%8D-dr.-med.-MHA.pdf>, posjećeno dana 24.04.2021.
17. MCS grupa – Palijativna srkb, dostupno na: www.mcs.hr/rjesenja-i-usluge/medicus-net/palijativna-skrb, posjećeno dana 25.04.2021.
18. Hospicij »Marija Krucifiksa Kozulić« Rijeka, dostupno na: <https://domzdravlja-pgz.hr/wp-content/uploads/2018/10/Hospiciji-%E2%80%9EMarija-Krucifiksa-Kozuli%C4%87%E2%80%9C-%E2%80%93-5-godina-iskustva-Daniela-Orbani%C4%87-dipl.-teolog.pdf>, posjećeno dana: 24.04.2021.
19. Model Kübler-Ross, dostupno na: https://hr.wikipedia.org/wiki/Model_%22K%C3%BCbler-Ross%22, posjećeno dana 24.04.2021.
20. Palijativna skrb, dostupno na: Pojmovnik (palijativna-skrb.hr), posjećeno 01.05.2021.
21. Intervencije medicinske sestre u palijativnoj skrbi, dostupno na: <https://slidetodoc.com/intervencije-medicinske-sestre-u-palijativnoj-skrbi-tefanija-ozimec/>, posjećeno dana 24.04.2021.
22. Braš M., Đorđević V., Brajković L., Planinc-Peraica A., Stevanović R., Komunikacija i komunikacijske vještine u palijativnoj medicini, str. 155., dostupno na: [152-160\[1396\].pdf](#), posjećeno dana 27.05.2021.
23. Smjernice za rad s palijativnim pacijentima u hitnoj službi, dostupno na: [Smjernice_za_rad_s_palijativnim_pacijentima_u_hitnim_slubama_v18.docx](#) (sharepoint.com), posjećeno dana 27.05.2021.
24. Primjena SPIKES protokola u palijativnoj skrbi, dostupno na: [primjena_spikes_protokola_u_palijativnoj_skrbi_fletko\[1399\].pdf](#), posjećeno dana 27.05.2021.
25. M. Cicak: Obitelj u palijativnoj skrbi, Ljetopis socijalnog rada, 15(1), 113-130. 2008., dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/23102.>, posjećeno dana 27.05.2021.

25. KRATKI ŽIVOTOPIS PRISTUPNIKA

OSOBNI PODACI:

Ime i prezime: Silvana Uršičić

Datum i mjesto rođenja: 28.03.1965.g., Rijeka

OBRAZOVANJE:

2018. g. – do danas: Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija

1980.g – 1984. g: Srednja medicinska škola u Rijeci

1980. g.: Osnovna škola Gornja Vežica Rijeka

RADNO ISKUSTVO:

Danas: Klinički bolnički centar Rijeka, Zavod za ishemijsku bolest srca i angiologiju s dnevnom bolnicom

1999. g. – 2015. g. – Dječja bolnica Kantrida, Odjel dječje ortopedije