"Psihološki pristup u palijativnoj skrbi"

Jupek, Ivana

Undergraduate thesis / Završni rad

2018

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Dubrovnik / Sveučilište u Dubrovniku**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:155:112965

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-28**



Repository / Repozitorij:

Repository of the University of Dubrovnik

zir.nsk.hr

dabar
DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

SVEUČILIŠTE U DUBROVNIKU

ODJEL ZA SESTRINSTVO

PREDIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Ivana Jupek

PSIHOLOŠKI PRISTUP U PALIJATIVNOJ SKRBI

ZAVRŠNI RAD

DUBROVNIK 2018.

SVEUČILIŠTE U DUBROVNIKU

ODJEL ZA SESTRINSTVO

PREDIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Ivana Jupek

PSIHOLOŠKI PRISTUP U PALIJATIVNOJ SKRBI

ZAVRŠNI RAD

KANDIDAT:

Ivana Jupek

MENTOR:

mr.sc. Josip Lopižić, prof.psih.

SVEUČILIŠTE U DUBROVNIKU

ODJEL ZA SESTRINSTVO

PREDIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

PSYCHOLOGICAL APPROACH TO PALLIATIVE CARE

ZAVRŠNI RAD

KANDIDAT:
Ivana Jupek

MENTOR:
mr.sc. Josip Lopižić, prof.psih.

DUBROVNIK, ožujak 2018.

SAŽETAK

Svjetska zdravstvena organizacija navodi da je palijativna skrb cjelovit pristup održavanju kvalitete života pacijenata i njihovih obitelji tijekom suočavanja s neizlječivom bolešću. Iako je smanjenje fizičke boli pacijenta najvažniji čimbenik palijativne skrbi, palijativna skrb podrazumijeva psihološku, duhovnu i socijalnu pomoć bolesniku i njegovoj obitelji. Osim što se ovakvim pristupom pacijentu želi omogućiti da živi što je aktivnije moguće do smrti, palijativna skrb tretira smrt kao normalan proces koji dolazi na kraju života te ne pokušava ubrzati ili odgoditi smrt. U ovom radu će se analizirati psihološki pristup pacijentima tijekom palijativne skrbi te njihovim obiteljima, a s ciljem podizanja kvalitete života samog pacijenta.

Ključne riječi: kvaliteta života, palijativna skrb, psihološki pristup, smrt, terapija

SUMMARY

The World Health Organization states that palliative care is a holistic approach to maintaining the quality of life of patients and their families when confronted with incurable illness. Although the reduction of physical pain of the patient is the most important factor of palliative care, palliative care implies psychological, spiritual and social support for the patient and his or her family. Apart from the fact that such an approach is intended to enable a patient to live as actively as possible to death, palliative care treats death as a normal end-of-life process and does not try to speed or delay death. This paper will analyze the psychological approach to patients during palliative care and their families, with the aim of raising the quality of life of the patient.

Key words: quality of life, palliative care, psychological approach, death, therapy

Sadržaj

1. UVOD 1

2. PALIJATIVNA SKRB 2

2.1. Definiranje palijativne skrbi 3

2.2. Palijativna skrb u svijetu 6

3. PSIHIJATRIJSKI POREMEĆAJI I TERAPIJA 10

3.1. Psihijatrijski poremećaji 10

3.2. Terapijske intervencije 12

4. REHABILITACIJA ONKOLOŠKIH BOLESNIKA 14

4.1. Posebnosti palijativne skrbi 16

4.2. Potporno liječenje onkoloških bolesnika 18

5. PSIHOLOŠKE POTREBE PALIJATIVNIH BOLESNIKA 20

6. KOMUNIKACIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI 23

6.1. Komunikacija i pacijent 23

6.2. Komunikacija s obitelji 25

7. ZAKLJUČAK 27

LITERATURA 28

1. UVOD

Danas je u svijetu palijativna skrb sastavni dio brige o pacijentima te se smatra da pacijentima u bilo kojoj fazi bolesti treba pružiti kvalitetnu zdravstvenu i drugu skrb. Također, sve više se u palijativnu skrb uključuje i psihološka pomoć pacijentima, a s ciljem boljeg suočavanja s bolešću te s ciljem podizanja kvalitete života pacijenata i njihovih obitelji.

Temelj palijativne skrbi je holistički pristup pacijentu i članovima njegove obitelji, a kvalitetno provođenje palijativne skrbi podrazumijeva uključivanje različitih stručnjaka koji zajedničkom suradnjom nastoje maksimalno olakšati život oboljeloj osobi te joj na kraju njezinog života pomoći da se što bolje nosi s bolešću i svime onime što bolest donosi u njezin život i život njezine obitelji.

Osobe oboljele od neizlječivih bolesti često se suočavaju s brojnim psihičkim tegobama. Stoga je važno ovom području pridati posebnu pažnju. U ovom radu identificirat će se glavne značajke psihološkog pristupa u sklopu palijativne skrbi.

Za pisanje rada koristit će se stručna literatura koja se bavi ovim područjem te se će identificirati glavna područja koja mogu poboljšati psihičko stanje pacijenta i njegove obitelji.

2. PALIJATIVNA SKRB

Palijativna skrb nudi osnovni koncept zaštite – zbrinjavanje pacijentovih potreba gdje god se za njega skrbilo, bilo kod kuće ili u bolnici (Europsko udruženje palijativne skrbi 2009). Osoblje i volonteri rade u multiprofesionalnim timovima za pružanje skrbi koja se temelji na individualnim potrebama i osobnom izboru, nastojeći ponuditi odsutnost boli, dostojanstvo, mir i staloženost (Riet Paap, J. i sur. 2014).

Među stručnjacima za palijativnu skrb diljem europskih zemalja priznat je stanovit skup zajedničkih vrijednosti. On uključuje vrijednost pacijentove autonomije i dostojanstva, potrebu za individualnim planiranjem i donošenjem odluka te holistički pristup. Multidisciplinarni je tim grupa stručnjaka koji su zajednički odgovorni za postizanje istih ciljeva, imaju sinkroniziran rad i prihvaćaju međuovisnost. Unutar tima potrebno je vladanje pozitivnog ozračja, sinkroniziran rad i slobodno izražavanje misli, međusobno podržavanje i razumijevanje, a posljedično tome mogućnost razvoja ideja. Na zdravstvenom odjelu tim bi trebao biti u kontinuiranoj svakodnevnoj komunikaciji, ravnopravnog područja djelovanja i ravnopravne odgovornosti, kako stručne tako i kolegijalne, posebno kod skrbi koja zahtijeva kompleksniji pristup. Stručnjaci koji aktivno rade s pacijentima kroz sustav palijativne skrbi smatraju očitim uvjete potrebne za dobru skrb na kraju života, no možemo li reći da je to zaista tako? Koji su kriteriji kvalitetne i dobre palijativne skrbi? Kako možemo znati da je to što činimo za pacijente i njihove obitelji najprikladnije i najučinkovitije (Kuvan, Maltais, Laliberte, 2015).

Cilj palijativne skrbi je poboljšati kvalitetu života osoba sa životno ograničavajućim stanjima i kvalitetu života njihovih obitelji, ne samo tretirajući tjelesne simptome, već i brinući o psihičkim, društvenim i duhovnim potrebama. Ona je primjenjiva u osoba svih dobnih skupina i može se uključiti u bilo kojoj fazi bolesti (od postavljanja dijagnoze, tijekom bolesti ili u procesu žalovanja) (Kuvan, Maltais, Laliberte, 2015).

Dobre komunikacijske vještine bitan su preduvjet za kvalitetnu palijativnu skrb. Komunikacija se odnosi na interakciju između pacijenta i zdravstvenih radnika, ali i na interakcije između pacijenata i njihovih obitelji, kao i interakcije između različitih zdravstvenih radnika i službi koje su uključene u skrb (Europsko udruženje palijativne skrbi 2009).

Problematičnim postaje kada se smrt radije smatra medicinskim neuspjehom, negoli jednim neizbježnim trenutkom ljudske prirode. Takva percepcija bolesnika, koji su na kraju života sa svojim fizičkim i mentalnim potrebama i njihovih bližnjih s njihovim fizičkim i mentalnim potrebama, stavlja veliki izazov pred tim koji radi u palijativnoj skrbi. Veći je dio dvadesetoga stoljeća ta situacija opterećivala medicinsko osoblje i njihove korisnike. Prihvaćanje smrti kao nezaobilaznog ishoda i uključivanje toga ishoda u sustav života nameće se kao važan dio palijativne skrbi, ujedinjujući time kliničku skrb, psihološku podršku, edukaciju i istraživanja (Opinion of the Working Group on Ethics in Research and Medicine on PALLIATIVE CARE IN THE EUROPEAN UNION (2016)

Poznato je nekoliko pokušaja ispitivanja palijativne skrbi početkom dvadeset prvog stoljeća u raznim zemljama Europe te uspoređivanje njihove učinkovitosti, što je otkrilo velike razlike u terminologiji (Centeno. i sur. 2007). One se ne pojavljuju samo u znanstvenoj literaturi, već i u pravnim tekstovima, upravnim odlukama i stručnim izvješćima relevantnih udruženja (Jaspers, Schindler, 2005). Primjerice, putem analize diskursa definicija palijativne skrbi, Pastrana i suradnici uočili su upotrebu različitih izraza koji se odnose na preklapajuća medicinska polja kao što su: “hospicij”, “hospicijska skrb”, “produžena skrb”, “terminalna skrb”, “tanatologija”, “skrb za udobnost” i “suportivna skrb” (Pastrana i sur. 2008). Suvremeni hospicijski pokret osnovala je Cicely Saunders s otvaranjem Hospicija sv. Kristofora (St. Christopher’s Hospice) u Londonu 1967. godine (Clark, 2007). U nekim zemljama postoji jasna razlika između hospicijske i palijativne skrbi dok su u drugim zemljama ti izrazi sinonimni. Unatoč toj različitosti, tijek pojavljivanja skrbi o umirućim osobama po čitavoj Europi, a i šire, možemo pratiti od osnivanja Hospicija svetog Kristofora (13), a možemo pretpostaviti da datira iz samih početaka civilizacije.

2.1. Definiranje palijativne skrbi

Palijativna skrb termin je koji dolazi od latinske riječi “pallium”, a to znači plašt ili ogrtač. Na temelju toga možemo shvatiti metaforu pružanja skrbi u palijativnoj medicini koje je isključivo simptomatsko, a to znači da pacijenta stavimo “pod plašt”, koji čini palijativni tim te na taj način osiguravamo ugodu i ljudsko dostojanstvo.

Prva definicija Svjetske zdravstvene organizacije (SZO) iz 1990. godine postulirala je da "palijativna medicina afirmira život, a umiranje smatra normalnim procesom". Druge definicije dijele to mišljenje. Smrt se promatra na istoj razini kao i život, neodvojivom od života i kao njegov sastavni dio. Svjetska zdravstvena organizacija nudi definiciju palijativne skrbi kojom palijativnu skrb proglašava pristupom koji "poboljšava kvalitetu života pacijenta i njihovih obitelji suočenih s problemima povezanima sa smrtonosnom bolešću, kroz prevenciju i olakšanje patnje putem ranog prepoznavanja te besprijekorne procjene i suzbijanja boli i drugih problema, fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih" (Europsko udruženje palijativne skrbi 2009).

Vidljivo je u "Pravilniku o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja na zdravstvenu njegu u kući osigurane osobe" iz 2010. godine da hrvatski zdravstveni sustav palijativnog bolesnika prepoznaje te mu je dodijelio MKB-10 klasifikaciju pod šifrom Z51.5. - zbrinjavanje bolesnika u terminalnoj fazi bolesti (14) dok izmjene Pravilnika u 2015. godini specificiraju načine zbrinjavanja palijativnog pacijenta u vremenskom ograničenju, što je vidljivo u Tablici 1 (Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje, 2015).

Tablica 1: Specifikacija načina zbrinjavanja palijativnog pacijenta u hrvatskom zdravstvenom sustavu

R.b.	Šifra	Naziv DBL-a	Kriterij – djelatnost	Kriterij – dijagnoza/stanje/kadrovi	Opis/uputa	Koeficijent	Cijena*
1.		Dugotrajno liječenje					
1.1.	DBL01	Dugotrajno liječenje – uobičajena skrb	3200000			2,99	1.196,00
1.2.	DBL19	Dugotrajno liječenje – pojačana skrb	3200000	Kod zbrinjavanja bolesnika u komi, sa sistemskim i ostalim teškim infekcijama, opsežnim dekubitalnim ranama, teškom gangrenom i/ili terminalnom fazom zatajenja organa.	Može se zaračunati najduže 30 dana. U slučaju bolničkog zbrinjavanja duljeg od 30 dana, od 31. dana na dalje zaračunava se Dugotrajno liječenje – uobičajena skrb (DBL01).	5,08	2.032,00
1.3.	DBL18	Dugotrajno liječenje bolesnika ili liječenje bolesnika oboljelih od kroničnih bolesti, ovisnih o trajnoj mehaničkoj ventilaciji	3200000, 3940000, 3950000			10,17	4.068,00
2.		Palijativna skrb					
2.1.	DBL20	Palijativna skrb	3960000	Samo za MKB Z51.5.	Ne uključuje troškove lijekova s Listi lijekova Zavoda, osim antiseptika i dezinficijensa. Može se zaračunati za bolničko zbrinjavanje u trajanju do 28 dana. Nakon toga moguće je zbrinjavanje u djelatnosti Dugotrajnog liječenja (3200000) premještajem u istoj ustanovi, odnosno u drugu ustanovu koja ima postelje za dugotrajno liječenje utvrđene Mrežom.	5,50	2.200,00
2.2.	DBL24	Palijativna skrb u stacionaru doma zdravlja	2900000	Samo za MKB Z51.5.		4,51	1.804,00

(Izvor: http://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/dodatni/438126.pdf)

U praksi se konkretna dijagnoza počela koristiti tek od srpnja 2015. godine. Primjeni ove dijagnoze u svakodnevnoj medicinskoj skrbi za oboljelog pacijenta prethodila je višegodišnja edukacija medicinskih stručnjaka i povećanje svijesti u društvu.

Palijativnim bolesnikom smatra se svaki onaj bolesnik koji ima aktivnu progresivnu napredovalu bolest s predvidljivim smrtnim ishodom. U palijativnoj medicini najčešće susrećemo bolesnika s nekom od onkoloških bolesti, zatim, slijede bolesnici s demencijom i neurolovaskularnim smetnjama, a posebnost je palijativna skrb u pedijatriji i gerijatriji.

Palijativna je skrb aktivna sveukupna skrb za pacijenta čija bolest ne reagira na postupke liječenja. Kod takve skrbi najvažnije je suzbijanje boli kod pacijenta ili nekih drugih simptoma te briga o socijalnim, psihološkim i duhovnim problemima, kako pacijenta tako i zajednice. Cjelokupno zadovoljavanje čovjekovih potreba u palijativnoj medicini moguće je ostvariti multidisciplinarnim pristupom, obuhvaćajući svojim djelovanjem pacijenta, njegovu obitelj i zajednicu te nastojanje očuvanja najbolje moguće kvalitete života sve do smrti. Takvo je djelovanje od velike važnosti i stvara značajan izazov za zdravstvenog profesionalca, pacijenta i obitelj, kao i ljude odgovorne za kreiranje politike u zdravstvu (Opinion of the Working Group on Ethics in Research and Medicine on PALLIATIVE CARE IN THE EUROPEAN UNION, 2016).

Palijativna skrb nema namjeru odgoditi niti ubrzati smrt. Bitna je vrsta skrbi jer integrira psihološke i duhovne aspekte njege bolesnika, nudi sustav potpore kako bi bolesnici živjeli što aktivnije do smrti. Visoku kvalitetu skrbi nudi time što koristi timski pristup za rješavanje potreba pacijenta i njegove obitelji, poboljšava kvalitetu života, a, također, može pozitivno utjecati na tijek bolesti (Kenne-Sarenmalm, 2002). Najbitnija značajka palijativne skrbi bila bi ta da afirmira život, a smrt smatra normalnim procesom.

Unatoč razlikama između raznih nacionalnih pristupa palijativnoj skrbi, u literaturi se može identificirati niz zajedničkih vrijednosti i načela koja su priznata i potvrđena u aktivnostima hospicijske i palijativne skrbi (Pastrana, 2008) Filozofija palijativne skrbi zahtijeva ažurnost prilikom obavljanja radnih zadataka zdravstvenih i nezdravstvenih djelatnika, svakog u vlastitoj struci, za kojom pacijent ima potrebu pa tako i na području fizikalne terapije.

Budući da kao fizioterapeut svakodnevno sudjelujem u radu palijativnog tima, s kolegama različitih profesija prolazim sve izazove rada na palijativnom odjelu te sam svjesna

povećane potrebe za ažurnosti prilikom zadovoljavanja pacijentovih potreba, kao i stalnih promjena u fizičkom statusu pacijenta, što zahtjeva svakodnevnu evaluaciju pacijentova stanja te individualan pristup.

U radu palijativnog odjela potrebno je postojanje većeg broja djelatnika kako bi se dnevne promjene pacijentovog stanja mogle primjereno pratiti. Upravo zbog smanjenog broja fizioterapeuta u radu s palijativnim pacijentima te svjesnosti koliko angažmana zahtijeva rad na jednom takvom odjelu bez odgovarajućeg broja djelatnika, smatram da je smanjena zainteresiranost za rad s palijativnim pacijentima. Zahvaljujući razgovorima s drugim fizioterapeutima, koji nemaju iskustvo rada u palijativnoj skrbi, stekla sam dojam da izrazito poštuju kolege koji rade s palijativnim pacijentima dok bi se sami uključili u rad tek nakon ciljane i specifične edukacije. Iz tog razloga odlučila sam provesti istraživanje o trenutnim stavovima fizioterapeuta o radu s palijativnim pacijentima i razini educiranosti o području palijativne skrbi. Prilikom istraživanja literature nisam naišla na sličan rad u području fizioterapije dok o stavovima sestara ima nekoliko radova o toj temi u nekoliko različitih zemalja (Aradilla-Herrero, Tomas-Sabado, Gomez-Benito 2013).

2.2. Palijativna skrb u svijetu

Prvi programi palijativne skrbi u bolnicama SAD-a počeli su tijekom kasnih osamdesetih godina u nekoliko institucija kao što je Clevland Clinic Medical College u Winsconsinu. Od tada je došlo do velikog povećanja broja programa palijativne skrbi po bolnicama koji u današnje vrijeme broje više od 1400. Oko 80% američkih bolnica, s više od 300 kreveta, koriste spomenute programe.

Prvi europski centar posvećen poboljšanju palijativne i terminalne skrbi bolesnika osnovan je u Trondheimu (Norveška) 2009. godine. Centar je utemeljen na medicinskom fakultetu NTNU i sv. Olavs bolnici/Trondheim Sveučilišnoj bolnici. On nadzire djelovanja skupina kao i pojedinih istraživača diljem Europe, a osobito Škotske, Engleske, Italije, Danske, Njemačke i Švicarske, uz SAD, Kanadu i Australiju.

Tijekom posljednjih desetak godina u SAD-u hospicijski se pokret razvio gotovo do maksimuma. Jedan od razloga je visoki postotak oboljelih od malignih bolesti (vodeći uzrok

smrtnosti u SAD-u). Postoji iznimno povezana mreža kvalitetno, koordiniranog stručnog djelovanja koja se ostvaruje kroz (Vuletić i sur., 2014):

- Hospicij kao samostalna ustanova (45%)
- Jedinice hospicijske/palijativne skrbi u bolnicama (25%)
- Agencije za kućnu hospicijsku skrb (23%)
- Domovi za njegu.

EAPC (European Association for Pallliative Care – Europsko udruženje za palijativnu skrb) osnovano je 1988. godine. Cilj EAPC je, prije svega, promocija palijativne skrbi diljem Europe te okupljanje svih onih koji su zainteresirani za rad i razvoj palijativne skrbi kroz svoj znanstveni, klinički ili socijalni stupanj doprinosa u djelovanju. Danas EAPC ima status neprofitne nevladine organizacije pri Vijeću Europe.

Strategija za palijativnu skrb Svjetske zdravstvene organizacije preporučuje i edukacijske inicijative usmjerene prema javnosti i zdravstvenim stručnjacima. U tom kontekstu organizirani su pokreti kao što su Koalicija za umiranje (Dying Matters Coalition) u Engleskoj te Good life u Švedskoj, a cilj im je angažiranje društva da bude otvorenije prema smrti, umiranju i gubitku. U nekoliko zemalja, poput, Italije i Španjolske, izrađeni su nastavni planovi i programi za edukaciju liječnika opće medicine. Liječnici u tim zemljama imaju mogućnost steći poslijediplomske certifikate i diplome iz palijativne skrbi.

Dobar primjer palijativne skrbi integrirane u zajednicu je u Okviru za zlatne standarde (Gold Standards Framework). Riječ je o institucionalnom pristupu utemeljenom na dokazima za optimizaciju skrbi za pacijente u posljednjim mjesecima njihova života koju pružaju liječnici opće medicine. Ovaj je program usmjeren na pružanje pomoći ljudima kako bi dobro živjeli do kraja svojeg života. Obuhvaća skrb u posljednjim godinama života za osobe s bilo kojom bolesti u zajednici.

Program NECPAL CCOM-ICO u Španjolskoj daje još jedan primjer uspješnog provedbenog programa koji obuhvaća edukaciju, strateške planove i smjernice za praksu. Navedena dva programa uključuju smjernice koje bi kliničarima trebale pomoći u prepoznavanju pacijenata koji bi mogli imati koristi od pristupa palijativnoj skrbi.

Nadalje, u nekoliko istraživačkih instituta radi se na izradi alata i resursa za pomoć u prepoznavanju pacijenata kojima je potrebna palijativna skrb budući da nesigurnost oko pitanja tko bi trebao biti kategoriziran kao pacijent za palijativnu skrb i dalje predstavlja veliku prepreku pružanju palijativne skrbi u primarnoj zaštiti (Vuletić i sur., 2014)

Škotska je jedna od zemalja koja ima četrnaest hospicija koje vode volonterske organizacije koji su dio nezavisnog zdravstva. Spomenuti hospiciji imaju status milosrdnih ustanova i besplatni su za sve korisnike. Od četrnaest hospicija njih trinaest je za odrasle dok je jedan za osobe do 21. godine starosti. Nacionalni standardi za hospicij primjenjuju se u svim spomenutim hospicijima uz dodatne standarde koji su specifični za dječje ustanove. Hospicij pruža palijativnu skrb za sve ljude u kroničnim ili progresivnim stanjima uključujući i rak. Glavna težnja palijativne skrbi je olakšavanje stanja pacijenata koliko je to moguće, ali i poboljšavanje kvalitete života kod osoba s progresivnim bolestima kao što je rak.

Neki od važnijih pristupa uspostavljenih na svjetskoj razini, a koji se odnose na podizanje kvalitete palijativne skrbi su (Stjernsward Foley, Ferris 2007):

- Smjernice GSF-a s prognostičkim pokazateljima
- Alat s pokazateljima za suportivnu i palijativnu skrb (SPICT)
- Pokazatelji RADboug-a za potrebe palijativne skrbi (RADPAC)
- Alat NECPAL
- Kratki vodič Rainone.

Prema istraživanju koje je proveo časopis „The Economist“, odnosno na temelju njegovih analiza i rangiranja sustava palijativne skrbi u svijetu, može se uočiti da je palijativni sustav Velike Britanije najbolje ocijenjen. Uz Veliku Britaniju među deset najboljih nalazi se još pet razvijenih zemalja zapadne Europe (Irska, Belgija, Njemačka, Nizozemska i Francuska) te Australija i Novi Zeland (predstavnici južne hemisfere), SAD i Tajvan. Razvijene zemlje Europe, Amerike i Azije ubrajaju se među najbolje rangirane, prema navedenom istraživanju. No, postoje i iznimke, poput, Čilea, Kostarike i Mongolije. Riječ je o državama koje inovativnim metodama ili požrtvovanjem zdravstvenih i drugih djelatnika uspijevaju održati dobar sustav palijativne skrbi bez obzira na loše socioekonomske uvjete u zemljama.

Najviše zabrinjavaju Kina i Indija jer je riječ o zemljama s brojnim stanovništvom koje je obuhvaćeno s lošim sustavom palijative. Kina je u isto vrijeme i gospodarski razvijena

zemlja s ubrzanim trendom starenja populacije te povećanjem broja osoba koje trebaju palijativnu skrb.

Pojedini primjeri dobre prakse mogli bi biti primjenjivi i u Hrvatskoj. Primjerice, u Panami se sustav temelji na primarnoj zdravstvenoj zaštiti u kojoj se zdravstveno osoblje dodatno educiralo o palijativnoj skrbi. Edukacija se ne provodi na cjelokupnom zdravstvenom osoblju u primarnoj zaštiti, već se formira dovoljan broj timova koji su educirani o temeljima palijativne skrbi. U sustavu palijativne skrbi djeluju i organizacije civilnog društva.

David Praill (bivši direktor organizacije Hospice UK) naglašava da sve veći broj istraživanja pokazuje da većina ljudi osoba koje očekuju smrt u bolnici ne želi biti u bolnici. Te su osobe na „tihoj listi čekanja“, a želja im je umrijeti kod kuće, a ne u bolnici. Velika je Britanija poznata po dobroj organizaciji volonterskih službi koje su dio palijativne skrbi. Njihovim sudjelovanjem i organizacijom nadležnih službi dobiva se prihvatljiva cijena palijativne skrbi u kući.

Da bi ovakav sustav funkcionirao, treba zadovoljiti slijedeće preduvjete:

- Imati dobru organizaciju institucionalnog i vaninstitucionalnog smještaja
- Imati dobru organizaciju i edukaciju vanbolničkih stručnih službi
- Treba inzistirati na poboljšanju kvalitete života
- Treba imati uključene i organizirane volontere
- Treba razvijati prihvaćanje činjenice da nije potrebno inzistirati na liječenju do posljednjeg trenutka od članova obitelji i bližnjih
- Treba što više uključivati bolesnike u odlučivanje o načinu liječenja (sukladno mogućnostima i zakonskim regulativama)
- Treba imati izrađene što jasnije smjernice za skrb o palijativnim bolesnicima, uključujući kategorizaciju bolesnika koja može olakšati odluku o mogućem napuštanju bolnice (Mardešić, 2015).

3. PSIHIJATRIJSKI POREMEĆAJI I TERAPIJA

Psihoonkologija bavi se istraživanjem psihičkih čimbenika u okvirima multidimenzionalnog razumijevanja zloćudnih bolesti. Uključuje dijagnostičke, terapijske, edukativne i istraživačke aktivnosti psihijatara u onkološkim institucijama, odnosno u sklopu onkološkog tima. Dosadašnja istraživanja kao i iskustva iz prakse doprinijeli su boljem razumijevanju psihosocijalnih pitanja onkoloških bolesnika. Psihoonkologija se bavi (Šamija, Nemet i sur. 2010):

- psihičkim reakcijama na zloćudnu bolest u bolesnika, članova obitelji i pružatelja pomoći
- psihičkim ponašanjem, biološkim i socijalnim čimbenicima koji utječu na rizik za nastanak tumora, njegovo otkrivanje, liječenje i preživljavanje.

3.1. Psihijatrijski poremećaji

Istraživanja su pokazala da veliki broj onkoloških bolesnika (trećina do polovina) ima i neki oblik psihijatrijskih poremećaja. Neke od predispozicija za pojavu psihijatrijskih poremećaja su: narav bolesnika, utjecaj liječnika, smanjena fertilnost, različiti organski čimbenici, prijašnji stresori i psihijatrijski poremećaji, komunikacija s obitelji i dr. Kod onkoloških bolesnika najčešće se pojavljuje depresivni poremećaj, poremećaj prilagodbe i posttraumatski stresni poremećaj (PTSP) te ostali anksiozni poremećaji, seksualne disfunkcije, ali i delirij i drugi kognitivni poremećaji. Treba naglasiti da čak kod 30 do 40% bolesnika psihijatrijske i psihičke poteškoće nisu prepoznate bez obzira na prisutnost simptoma te je kod takvih bolesnika nužno psihijatrijsko liječenje.

Psihički poremećaj anksioznost najčešće se pojavljuje kod onkoloških bolesnika, a očituje se u slijedećim oblicima (Šamija, Nemet i sur. 2010):

- situacijskoj anksioznosti kao anticipaciji ili povezanoj sa zastrašujućim aspektima bolesti ili liječenja

- anksioznost povezana s bolešću
- anksioznost povezana s liječenjem
- pogoršanje od ranije postojeće anksioznosti.

Anksioznost koja je povezana s traumom pojačava osjećaj boli, interferira sa spavanjem, uzrokuje mučninu i povraćanje te ima negativan utjecaj na kvalitetu života pacijenta. Ako se ne liječi, može utjecati i na duljinu života pacijenta. Simptomi anksioznosti uobičajeni su nakon inicijalne dijagnoze karcinoma, tijekom donošenja odluke o liječenju, tijekom zabrinutosti o povratku ili progresiji bolesti. Međutim, stopa anksioznosti kod onkoloških bolesnika nije znatno veća od stope anksioznosti u općoj populaciji.

Brojna istraživanja bave se ispitivanjem povezanosti depresije i razvoja i progresije onkoloških bolesti. Depresija se povezuje sa slabijom kontrolom boli, lošijom suradnjom s liječnikom i drugim zdravstvenim djelatnicima te se manjom željom za dobrim ishodom terapije. Depresivni simptomi mogu biti „normalna reakcija“, psihijatrijski poremećaj ili tjelesna posljedica zloćudne bolesti ili liječenja (Šamija, Nemet i sur. 2010).

Dijagnoza kliničke depresije povezuje se s psihičkim simptomima, kao što su socijalno povlačenje, anhedonija, disforično raspoloženje, osjećaj beskorisnosti ili krivnje, umanjeno samopouzdanje i suicidalne misli. Treba istaknuti da u procjeni depresivnih simptoma postoji rizik da oni ne budu prepoznati ili da budu pretjerano dijagnosticirani.

Povećani suicidalni rizik povezan je s uznapredovalim stadijem bolesti, lošom prognozom, delirijem, neadekvatno kontroliranom boli, depresijom, prijašnjim psihijatrijskim liječenjem, zloporabom tvari, prijašnjim pokušajima suicida te sa socijalnom izoliranošću. Kod onkoloških bolesnika puno su češće pasivne suicidalne misli od prave suicidalnosti. Međutim, incidencija suicida viša je kod bolesnika s rakom u odnosu na opću populaciju.

Rizični čimbenici za pojavu suicidalnosti kod bolesnika sa zloćudnom bolešću su:

- uznapredovali stadij bolesti i loša prognoza
- smušenost/deliriji
- neadekvatno kontroliranje boli
- prisutnost simptoma gubitka
- ovisnost o alkoholu, pušenju, drogi.

3.2. Terapijske intervencije

Psihoterapijski pristup u liječenju onkoloških bolesnika podrazumijeva rad s bolesnikom od postavljanja dijagnoze do završetka liječenja, ali i rad s medicinskim timom. Psihijatri, psihoterapeuti za terapijski rad na onkološkom odjelu moraju poznavati psihoanalitičku teoriju i koncept psihoseksualnog razvoja jer navedeno pomaže liječniku u razumijevanju promjena tijekom životnog ciklusa svake osobe. Psihoanalitičko znanje doprinosi razumijevanju jedinstvenosti osobnosti u strukturi bolesnika, specifičnih odgovora na stres, jedinstvenosti mehanizama obrane kojima se koristi, pamćenja koje je rezultat jedinstvenih proživljenih iskustava, fantazija, mašte, želja, snova, misli i osjećaja (Šamija, Nemet i sur. 2010).

Pritom, treba definirati strukturu osobnosti bolesnika, sadašnje probleme, bolesnikovu situaciju uključujući doživljaj i značenje aktualne bolesti, identificirati životne događaje i krizne situacije koje su mogle utjecati na sadašnju situaciju, obrane kojima se koristi da bi ublažio stres uzrokovan bolešću, hospitalizacijom i liječenjem te obrasce ponašanja kojima se koristio u prošlosti kao mogućim djelovateljima na sadašnju situaciju.

Psihoterapijske intervencije uključuju brojne postupke, a cilj im je razumijevanje bolesnika i njegovih često neizgovorenih problema. Ciljevi su (:Šamija, Nemet i sur. 2010)

- ukloniti aktualne konfliktne situacije koje mogu znatno utjecati na dijagnostički i terapijski proces
- razbiti tendenciju ka dubljoj regresiji, pasivizaciji i infantilizaciji
- umanjiti otpor liječenju
- aktivnije pacijenta postaviti prema sadašnjim i budućim problemima
- motivirati bolesnika za liječenje
- naučiti bolesnika da integrira bolest.

Tijekom liječenja cilj ovih intervencija je ublažavanje i/ili uklanjanje tegoba te uspostavljanje psihičke ravnoteže. Psihoterapijski pristup na onkološkom odjelu uključuje: informativno-edukativne sastanke s bolesnicima, individualne psihoterapijske intervencije, grupnu psihoterapiju, konzultacije suradnog psihijatra s onkolozima te rad s obitelji bolesnika.

Individualna psihoterapijska tehnika je potporna psihoterapija koja uključuje razvoj stabilnih objektnih reakcija, konzistentnu mogućnost zadovoljavanja potreba oralno-narcističkih bolesnika, mogućnost verbalizacije neugodnih i bolnih emocija, konfromitiranje bolesnika s njegovom tendencijom, suočavanje bolesnika s medicinskim osobljem i terapijskim postupkom te suočavanje bolesnika s konfliktnim situacijama.

Grupna terapija je važna na početku liječenja bolesnika kada se on suočava s činjenicom da boluje od bolesti koja zahtjeva dugotrajno liječenje te kada mora napraviti raskorak od dotadašnjeg načina života i prilagoditi se novom načinu života koji je poradi bolesti u mnogočemu ograničen. Bolesniku grupna terapija pomaže da verbalizira svoje simptome, stekne znanje o bolesti i liječenju te mu pomaže da se suoči s bolešću, odnosno da ne poriče bolest.

Terapiju treba provoditi i s članovima obitelji bolesnika. Naime, obitelj često emocionalno teško prihvaća bolest svojeg člana. Zato je važno pomoći cijeloj obitelji da se nauči nositi s bolešću svojeg člana te da na bolest reagira na ispravan način i da tako pomogne i samom bolesniku.

Istraživanja su pokazala da bi onkološki bolesnici s psihijatrijskim poremećajima trebali uzimati antidepresive. To se posebno odnosi na bolesnike s anksioznim poremećajima, poremećajima prilagodbe i depresivnim poremećajima. Antidepresivi mogu prevenirati ili smanjiti simptome depresije. Također, oni poboljšavaju spavanje, tek i energiju kod bolesnika (Šamija, Nemet i sur. 2010).

4. REHABILITACIJA ONKOLOŠKIH BOLESNIKA

Onkološka rehabilitacija bavi se fizičkim, psihičkim, socijalnim, duhovnim i profesionalnim aktivnostima, a cilj rehabilitacije je postizanje maksimalnog funkcioniranja na svim područjima unutar ograničenja nastalih zbog bolesti i postupaka liječenja. Rehabilitacija podrazumijeva višekratne simultane intervencije koje su usmjerene prema uzroku i sekundarnim posljedicama bolesti.

Biopsihosocijalni model se može definirati kao sustav organiziranja kliničkih podataka na temelju kojih se može otkriti važnost međuutjecaja u adaptivnim potencijalima pojedinca tijekom rasta i razvoja bolesti, u edukaciji, dijagnostici, liječenju i rehabilitaciji. U ovom modelu važno je načelo potpornosti i komplementarnosti (Šamija, Nemet i sur. 2010).

Rehabilitacija znači dovođenje bolesnika do njegovog punoga fizičkog, psihičkog, socijalnog, duhovnog, radnog, rekreativnog i edukacijskog potencijala koji je usklađen s njegovim oštećenjima. Sastavni dio rehabilitacije je:

- jedinstven plan rehabilitacije razrađen prema potrebama bolesnika i rehabilitacijskog tima
- ciljevi koji proizlaze iz interdisciplinarnog procesa
- sudjelovanje i motivacija bolesne osobe za postizanje postavljenih ciljeva
- krajnji rezultat u smislu poboljšanja bolesnikovih osobnih potencijala
- ishod, u smislu smanjenja nesposobnosti, oštećenja ili hendikepa.

Rehabilitacijski tim je skupina zdravstvenih profesionalaca iz različitih područja, a povezuje ih zajednički cilj. Voditelj tima je liječnik, specijalist za fizikalnu medicinu te treba osigurati opuštenu i neformalnu, ali aktivnu radnu atmosferu, otvorenu komunikaciju i koordinaciju pojedinih članova tima. Članovi tima su fizioterapeut, medicinska sestra, radni terapeut, socijalni radnik, psihoterapeut, duhovnik, art-terapeut, rekreacijski terapeut, terapeut za profesionalnu rehabilitaciju i dr. (Šamija, Nemet i sur. 2010).

Bolesnik i njegova obitelj su aktivni i središnji članovi rehabilitacijskog tima i s napredovanjem procesa rehabilitacije postaju sve odgovorniji za ishod rehabilitacije. Timskim pristupom zajednički se definiraju problemi, određuju realni ciljevi, planiraju i ostvaruju rehabilitacijski postupci te evaluiraju rezultati s krajnjim ciljem maksimalnog poboljšanja

kvalitete života. Modeli organizacije rehabilitacijskog tima su:multidisciplinarni, interdisciplinarni i transdisciplinarni. Multidisciplinarni pristup odnosi se na specijalno usmjerene aktivnosti koje su zbroj svih uključenih disciplina pojedinačno. Tim se sastoji od različitih profesionalaca koji liječe odvojeno sa specifičnim ciljevima za pojedinu skupinu. Ovakav tim ima strukturu piramide koja dopušta samo vertikalnu hijerarhijsku komunikaciju između nadređenih i podređenih članova. Na taj je način otežano prepoznavanje i identificiranje bolesnikovih potreba (Šamija, Nemet i sur. 2010).

Interdisciplinarni program podrazumijeva da svi zajedno postižu više u odnosu na to što može pojedina disciplina postići ako djeluje samostalno bez drugih sudionika u rehabilitaciji. Takav je pristup danas najčešći u rehabilitaciji. Nakon što svaki sudionik procesa obavi procjenu u skladu sa svojom strukom, članovi tima zajednički planiraju plan rehabilitacije, procjenjuju dosadašnji uspjeh postavljenih ciljeva i postavljaju nove ciljeve koji proizlaze tijekom procesa rehabilitacije. Ključ uspjeha je u komunikaciji između pojedinih članova tima. Takav pristup omogućuje koordinirano djelovanje bez cjepkanja rehabilitacijskog procesa unutar pojedinih grana te je poradi toga navedeni proces učinkovitiji za bolesnika, ali i za rehabilitacijski tim. Interdisciplinarni pristup podrazumijeva lateralnu komunikaciju uz dodatan protok ideja. Bolesnik je član tima sa središnjom ulogom u procesu vođenja rehabilitacije.

Transdisciplinarni model provode članovi tima koji imaju jednaka prava, uz postojanje lateralne komunikacije, ali, također, vladaju u određenoj mjeri znanjem i vještinama ostalih članova tima. Optimalni model organizacije rehabilitacijskog tima u onkologiji je interdisciplinarni model. Rehabilitacija je proces koji treba ugraditi u cijeli sustav zdravstvene skrbi jer uključuje prevenciju, rano prepoznavanje, bolničko i ambulantno liječenje te posebne trajne programe, primjerice, rehabilitacija u zajednici.

Rehabilitacija započinje od trenutka postavljanja dijagnoze, sastavni je dio svih modela liječenja, odnosno sastavi je dio svih stadija bolesti i oporavka. U terminalnom stadiju bolesti rehabilitacija je sastavni dio palijativne skrbi (Šamija, Nemet i sur. 2010).

Rehabilitacija se provodi u bolničkim i izvanbolničkim uvjetima, a program rehabilitacije je individualan za svakog bolesnika. Program, intenzitet i način provođenja rehabilitacije određuje specijalist fizijatar u suradnji s članovima rehabilitacijskog tima.

4.1. Posebnosti palijativne skrbi

Palijativna skrb je usmjerena prema kontroli boli i simptoma, podršci obitelji i davateljima skrbi te koordiniranju potrebnih zdravstvenih usluga u krajnjem dijelu progresivne neizlječive bolesti. Primarni cilj primjene palijativne skrbi je olakšati patnju i povećati kvalitetu života bolesnika do njegove smrti. Pritom, se treba poštovati sustav vrijednosti starijih osoba, njihovo iskustvo te potrebu da sudjeluju u donošenju odluka.

Suvremeni koncepti palijativne skrbi prepoznaju kakvu pomoć i podršku trebaju bolesnici i njihove obitelji od postavljanja dijagnoze zloćudne bolesti do kraja života. Takav se pristup razlikuje od tradicionalnog pristupa palijativnoj skrbi koja je usmjerena na nekoliko posljednjih tjedana života bolesnika.

U palijativnoj skrbi djeluje interdisciplinarni tim (liječnik, medicinska sestra, fizioterapeut, socijalni radnik, svećenik i dr.) te drugi obrazovani dobrovoljci s komunikacijskim vještinama, empatijom i osviješćenošću za ljudske i kulturološke vrijednosti. Interdisciplinarni tim planira i anticipira zdravstvene usluge, pomoć i podršku bolesniku i njegovoj obitelji (Šamija, Nemet i sur. 2010).

Tijekom zdravstvenog zbrinjavanja starijih osoba oboljelih od neizlječive zloćudne bolesti često se zanemaruje činjenica da su ovi bolesnici skloni prikrivanju simptoma bolesti, najčešće u želji da rasterete svoje bližnje. Liječnik obiteljske medicine treba aktivno tražiti simptome kod starije osobe u palijativnoj skrbi, posebno jer neke zdravstvene tegobe i problemi nisu jasno uočljivi, poput, tjeskobe, straha od smrti, depresivnog raspoloženja, osamljenosti i dr. Navedeni simptomi mogu imati veliki utjecaj na kvalitetu života bolesnika (Šamija, Nemet i sur. 2010).

Odnos povjerenja i suradnje između liječnika i bolesnika jedan je od najvažnijih preduvjeta u liječenju navedenih simptoma. Stoga, pristup starijoj osobi mora biti sustavan i pažljivo uspostavljen. Liječnici obiteljske medicine u bitnoj su prednosti u odnosu na specijaliste jer se kvalitetan odnos između liječnika i bolesnika najčešće gradi godinama te liječnik obiteljske medicine najčešće dobro poznaje bolesnika i njegove prilike. Ponekad se više postigne jednim iskrenim razgovorom s bolesnikom, nego vrhunskom zdravstvenom skrbi u kojoj nema elemenata bio-psiho-socijalnog pristupa.

Liječnik ne bi smio nikada lagati bolesnicima koji boluju od neizlječive bolesti. Riječ je o bolesnicima koji su najčešće svjesni svega što se oko njih događa tako da laž od strane liječnika u kojega imaju najviše povjerenja može nepovratno narušiti odnos liječnik-pacijent. Druga najveća pogreška od strane liječnika kada se radi o starijim osobama oboljelima od neizlječive bolesti odnosi se na stav da se kod njih više ništa ne može učiniti. Navedeno je u koliziji s temeljnim postavkama palijativne skrbi. Palijativna skrb je cjelokupna skrb za sve bolesnike kojima je takva skrb potrebna, a cilj je poboljšanje kvalitete života bez obzira na dob ili dijagnozu (Šamija, Nemet i sur. 2010).

U palijativnoj skrbi ne bi trebao postojati bolesnik kod kojeg se ništa više ne može učiniti. U zdravstvu se ne može razmišljati na taj način jer je svaki život vrijedan. Liječnik uvijek treba znati pružiti nadu i oslonac bolesniku u svim stadijima bolesti. Ne smije se zanemariti ni činjenica da bolesnici često imaju dojam da su zbog svoje bolesti i funkcionalne onesposobljenosti odbojni ili naporni zdravstvenom osoblju i članovima obitelji.

Liječnik svojim pristupom treba znati na adekvatan način pokazati bolesniku da je uz njega. To mora biti dobar primjer obitelji i dati im povod da se oni na isti način odnose prema svojem oboljelom članu. Posebnu skupinu bolesnika čine osobe starije životne dobi koje žive u samačkim obiteljima te nemaju bliskih osoba. Tim liječnika obiteljske medicine kod takvih bolesnika, uz vlastiti angažman, trebaju aktivirati užu zajednicu, odnosno volontere i društva za palijativnu skrb (Šamija, Nemet i sur. 2010).

Pacijentu treba osigurati maksimalnu mogućnu kvalitetu života tijekom palijativne skrbi. Treba se pobrinuti da nije usamljen te da su se pruži socijalna podrška u zajednici. Progresivna neizlječiva bolest kod starijih osoba često utječe na funkcionalnu sposobnost za obavljanje svakodnevnih životnih aktivnosti (Šamija, Nemet i sur. 2010).

Progresija kronične neizlječive bolesti s izraženim simptomima i intenzivnim bolovima, u pravilu dovodi i do različitih psihičkih problema kod bolesnika. Kumulativni efekt multiplih socijalno-medicinskih poteškoća može dovesti do psihičke dekompezacije bolesnika. Stoga se u pristupu palijativnim bolesnicima nikako ne bi smjelo izostaviti njihovo psihološko stanje.

4.2. Potporno liječenje onkoloških bolesnika

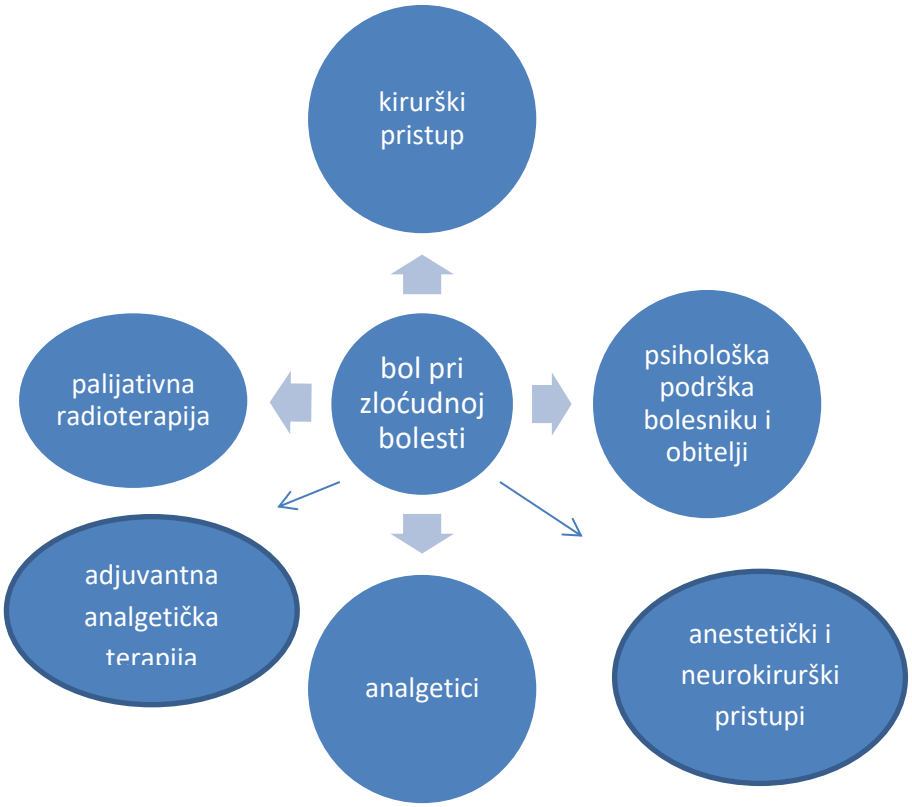
Odabir farmakoterapije određen je procjenom jakosti boli (VAS-ljestvice), a temeljni principi odabira lijeka počivaju na primjeni SZO-trostupanjske analgoljestvice koja se temelji na nekoliko osnovnih pravila liječenja (Šamija, Nemet i sur. 2010):

- oralno davanje analgetika
- davanje analgetika u regularno propisanim intervalima
- unos analgetika po redu, po analgetičkoj ljestvici
- kontinuirana evaluacija, prema individualnom kliničkom statusu svakog bolesnika.

U proširenom smislu ona obuhvaća (Šamija, Nemet i sur. 2010):

- unos analgetika prema procijenjenoj jakosti boli
- brzina prelaska s jednog na drugi stupanj ljestvice ovisit će o duljini djelovanja pojedinih analgetika i jakosti boli
- dva lijeka iz iste farmakološke skupine te iste kinetike ne mogu biti propisani zajedno
- adjuvatorni analgetici kao koanalgetici mogu se prema indikaciji propisati na svakoj ljestvici
- tiracija opioidnog analgetika do željenog učinka
- kod terapije opioidnim analgeticima nužna je prevencija nuspojava
- uz dugodjelujući opioid, obvezno kratkodjelujući opioid za probijajuću bol
- kod uznapredovale bolesti valja preskočiti drugi stupanj ljestvice
- cilj VAS 3 ili manji, minimum nuspojava, poboljšanje kakvoće življenja
- o planiranom konceptu liječenja treba izvijestiti bolesnika.

Slika 1: Multimodalni pristup liječenju boli pri zloćudnoj bolesti



Akutna bol mora se ublažiti ili ukloniti te je bitno da liječenje bude prikladno i pravodobno da bi se spriječio nastanak kronifikacije boli. Poradi toga, svaki liječnik treba znati kako ispravno liječiti akutnu bol (Jukić 2014).

5. PSIHOLOŠKE POTREBE PALIJATIVNIH BOLESNIKA

Iskustvo fiziološke bolesti, tjelesne ograničenosti i potpune prepuštenosti na skrb drugima, kod velikog broja oboljelih ima utjecaj na psihu te se manifestira kao potištenost, životna ugroženost, gubitak integriteta i digniteta te kao socijalna izolacija. Navedeno stanje utječe na psihičku i fizičku dimenziju oboljelih. Budući da se jakim analgeticima može donekle uspješno tretirati fizička bol, na području psihološke razine zapaža se stanje patnje koje je posljedica suočavanja s neizbježnošću smrti. Patnja izvan područja tjelesne dimenzije obuhvaća šire psiho-socijalno-duhovne aspekte.

Riječ je o osjećaju tjeskobe, depresije, ranjivosti i prijetnje vlastitu integritetu. Bol i patnja uzajamno se pojačavaju, a to znači da jedna jaka i postojana bol može u svim dimenzijama utjecati na patnju i obrnuto. Čeznutljivost, potištenost, usamljenost ili osjećaj besmislenosti života mogu dovesti do pojačanja boli. Jedna od glavnih opasnosti zanemarivanja razlike između boli i patnje u kliničkom kontekstu je sklonost da se tretmani usredotoče samo na fizičke simptome te da ih se smatra jedinim izvorom pacijentove tjeskobe (Vuletić i sur. 2014). Na psihološkom području terminalne osobe često postaju preosjetljive, željne su pažnje, razumijevanja i utjehe. Osobe u ovom stadiju očekuju humanu naklonost medicinskog osoblja jer je patnja neizdrživa kada nitko o bolesniku ne skrbi.

Neposredni i osobni kontakt s bolesnikom morao bi biti prožet empatijskim razumijevanjem, ohrabrenjem i određenom toplinom jer navedeno ublažava osjećaj otuđenosti i napuštenosti. Strah od smrti neminovan je kada se bolesnik nađe pred neposrednom smrtnom opasnošću. Taj strah posebno dolazi do izražaja kod onih bolesnika koji nisu okruženi dobrotom i pažnjom njima bliskih osoba. Radi se o strahu beznadne osamljenosti i ostavljenosti te takvo stanje traži snažnu i hitnu potporu.

U takvim situacijama često se traži stav šutnje, intuicije, kontemplacije i tišine. Pacijenta može umiriti stisak ruke, blag pogled, saznanje da je netko uz njega, da netko brine o njegovom dobru te da mu netko pridaje pažnju. On s okolinom komunicira bez riječi, osjeća strah te smatra da je na teret članovima obitelji ili osobama koje skrbe o njemu. No, uz sve navedeno bolesnik osjeća blizinu bliskih osoba te neverbalno, suzama ili osmijehom želi posvjestiti njihov značaj (Vuletić i sur. 2014).

Holistički pristup pacijentu palijativne medicine obuhvaća skrb za pacijenta, ali i za članove njegove obitelji ili za osobe koje brinu o njemu. Palijativna skrb pruža potporu obitelji i drugim bliskim njegovateljima tijekom pacijentove bolesti, pomaže im pripremiti se na gubitak te nakon smrti njihovog člana obitelji nastavlja im pružati podršku u žalovanju.

Neke od smjernica u obraćanju rodbini oboljele osobe za donošenje terminalnih odluka su (Vuletić i sur. 2014):

- objasniti ciljeve skrbi – omogućava liječniku pojasniti medicinske mogućnosti članovima obitelji oboljelog ili njemu samome da bi bolje razumjeli situaciju u kojoj se nalazi
- pojasniti koje su razumne opcije već provedene – navedeno će omogućiti racionalizaciju emotivnih aspekata obitelji, kao surogat-odlučitelja, ali i utemeljiti povjerenje u profesionalnu procjenu liječnika
- ne predlagati neadekvatne medicinske tretmane – svi uključeni u donošenje odluke trebaju biti upoznati s beskorisnošću svih dostupnih sredstava koja im stoje na raspolaganju
- utemeljiti smjernice ograničenja za terminalnu fazu – treba se odrediti neki vremenski rok kojem bi oboljeli trebao biti podvrgnut
- usmjeriti emocionalnu potporu na bližnje – budući da su oni posebno zahvaćeni tugom, gubitkom i su/odgovornošću za dopuštenje da se isključe sve moguće opcije distanazije.

U idealnom slučaju pacijent, obitelj i tim palijativne skrbi raspravljaju o planiranju i pružanju palijativne skrbi te se, pritom, uzimaju u obzir pacijentove preferencije i resursi, ali i najbolje medicinske preporuke. Promjene pacijentovog stanja ili njegovih funkcionalnih sposobnosti dovodi do promjena u terapiji, a kontinuirana rasprava i prilagodbe određuju individualni plan skrbi tijekom trajanja terapije.

No, s napredovanjem bolesti i pogoršanjem kognitivnih i fizičkih funkcija, sposobnost odlučivanja kod nekih se pacijenata smanjuje te oni više ne mogu sudjelovati u donošenju odluka. Palijativna skrb treba integrirati sredstva za unaprijedno planiranje skrbi te da navedeni pacijenti mogu dobivati palijativnu skrb sukladno njihovim preferencijama.

Prikladno korištenje zamjenskog donositelja odluka, kao i unaprijedne odredbe, zahtjeva da pacijent i njegov ovlaštenik prethodno razgovaraju o pacijentovim preferencijama

vezanim uz specifičnu bolest, ali da i od tima za palijativnu skrb dobiju odgovarajuće informacije vezane uz bolest (Europsko udruženje za palijativnu skrb, 2009).

Kao što je već rečeno, palijativna skrb je po svojoj naravi kompleksna i interdisciplinarna te uključuje ublažavanje i drugih simptoma, ali i psihosocijalnu i duhovnu skrb za bolesnika te podršku njegovoj obitelji oboljelog tijekom bolesti i nakon smrti. Iz navedenog razloga nemoguće je da takvu cjelovitu skrb, koja uključuje različite aspekte života cijele obitelji, osigura samo jedan profesionalac, jedna služba ili jedna razina zdravstvene zaštite. U taj rad trebaju biti uključeni profesionalci, volonteri i službe usmjerene na timsku pomoć neizlječivim bolesnicima i njihovim obiteljima (Marđetko 2014).

6. KOMUNIKACIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI

U zdravstvu su iznimno važne dobre komunikacijske vještine. Uloga komunikacijskih vještina posebno dolazi do izražaja kod brige o pacijentima koji se suočavaju s terminalnim bolestima. Nikada nije jednostavno priopćiti vijest o dijagnozi i/ili prognozi koja će pacijentima priopćiti nadolazeću smrt. Provođenje dobre informiranosti bolesnika podrazumijeva zadovoljavanje bioetičkih predispozicija (Anwar Ransom Weiner 2013).

6.1. Komunikacija i pacijent

Informiranost pacijenta zahtijeva odlučivanje do samog kraja života, uključenost u planiranje skrbi i podršku bližnjih koji će biti izvršitelji njegove volje u vrijeme kada sam sebe više ne će moći zastupati. Očituje se volja, namjera, misli i postupci u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji, omogućava pravo na izbor kako živjeti ili umrijeti prema vlastitim vrijednostima, stilu i načinu života. Pacijenti su ti koji odabiru mjesto i način skrbi, uključivanje medicinskih zahvata, postupaka, intervencija i želje koje bi voljeli da se uzmu u obzir (Anwar Ransom Weiner 2013).

Jedna od najvažnijih potrebitih vještina u komunikaciji u palijativnoj skrbi je znati čuti i slušati. Riječ je o vrsti slušanja u kojem se pacijentu pokazuje da se doista sluša ono što on govori, pita i osjeća. Pacijenti su svjesni da moraju napustiti svoje postojanje i osjećaje, a osjećaji izazivaju strah od onoga što predstoji u trenutku smrtne tjeskobe.

Otvoreno razgovaraju o pripremama za smrt i želji za prisutnost članova obitelji te drugih osoba za vrijeme umiranja. No, treba naglasiti da je komunikacija u palijativnoj skrbi izrazito teška i zahtjevna te bez dobre komunikacije nema di dobre palijativne skrbi. Poradi multidisciplinarnosti palijativnog tima, dvosmjerna komunikacija liječnik-bolesnik u palijativnoj medicini daje mjesto mreži raznovrsnih komunikacija.

U komunikacijskom procesu nužno je prihvatiti ulogu svakog pojedinog člana tima upoznajući njegovu dinamiku, procese, odnose, ulogu i odgovornost. Nedovoljno znanje o komunikacijskim vještinama jedan je od važnih razloga zašto zdravstveni profesionalci često izbjegavaju otvorene razgovore s oboljelima i njihovim obiteljima. Do navedenog dolazi

najčešće zbog premorenosti, uplašenosti i zbog osobne nesigurnosti u komunikaciji. Individualni pristup pacijentu daje mogućnost procjene koliko je osoba sposobna primiti informacije, prihvatiti ih, razumjeti i nositi se s njima. U komunikaciji umirućeg s članovima multidisciplinarnog tima zadržava se identitet osoba koje umiru, definira se što je za njih dobra smrt te se određuju okolnosti umiranja.

Navedena komunikacija podrazumijeva uvažavanje emocija te prepoznavanje uzroka negativnih emocija, ali i poticanje na izjašnjavanje. Odgovori na emocije karakteristični su za osobnost pacijenta. Prognoza pacijentova stanja procjena je razvoja bolesti, mogućih ishoda liječenja, rizika primjene postupaka i intervencija te procjena koliko dugo bolesnik može živjeti. Stoga, takva komunikacija uključuje jasnošću i razumljivost te traži dovoljno vremena za objašnjenja, a cilj je pomoći bolesniku u prihvaćanju činjenica i u prilagodbi na postojeće stanje. Ovo se smatra najtežim dijelom komunikacije s pacijentom u palijativnoj skrbi (Anwar Ransom Weiner 2013).

Dosadašnja istraživanja su pokazala da kada se u poučavanju koristila metoda igranja uloga, što je za medicinsko osoblje bilo stresno, podiglo se samopouzdanje pacijenata u teškim situacijama. Uz informiranje o bolesti i liječenju, kao najznačajnijem obliku komunikacije zdravstvenih djelatnika s bolesnicima, davanje emocionalne podrške, također, ubraja se u bitan oblik komunikacije. Na taj se način bolesniku omogućava izražavanje vlastitih osjećaja, povećava se njegov doživljaj osobne vrijednosti, smanjuje se osjećaj otuđenosti i tjeskobe, ispravljaju se pogrešna vjerovanja, predrasude i neznanja, smanjuje se stanje izoliranosti, bespomoćnosti i zanemarenosti.

Nesporazumi u komunikaciji ovise o pacijentovom prihvaćanju, a razumijevanje osobnosti i ponašanja pacijenta pomaže u pripremi i prevladavanju zapreka u komunikaciji te se time doprinosi jasnoći komunikacije. Treba koristiti strukturirani postupni pristup jer se njime povećava uspješnost komunikacije. Tijek cijelog procesa treba se dokumentirati radi korištenja u budućim susretima, odnosno kako bi se znalo što je već rečeno pacijentu.

Komunikacija u zdravstvenom stručnom timu ostvaruje se suradnjom u radu, koordinacijom rada te uspostavljanjem suradničke mreže. Jedan od njegovih glavnih ciljeva jest postići dogovor među različitim stručnjacima o najboljim mogućim rješenjima nekog problema na kojem se zajednički radi. U odnosu s drugim stručnjacima treba biti razvijena jednaka usmjerenost na cilj, iskrenost, empatiju, međusobnu suradnju te aktivno slušanje i poštovanje dostojanstva drugoga (Braš, Đorđević, Béné, 2012).

6.2. Komunikacija s obitelji

U palijativnoj skrbi komunikacija se ne odnosi samo na interakciju između pacijenta i zdravstvenih radnika, već podrazumijeva i međudjelovanje između pacijenta i njegove obitelji te interakciju između različitih zdravstvenih djelatnika, odnosno svih onih koji su uključeni u palijativnu skrb. Neizlječiva bolest člana obitelji mijenja način života, a što je posljedica pogođenosti bolešću. Obitelj postaje primarni skrbnik te se mora prilagoditi zahtjevima razvoja tijeka bolesti pacijenta i dijeliti teške trenutke.

Obitelj promatra i dijeli brigu sa svojim oboljelim članom, osigurava skrb za pacijenta te prima podršku zdravstvenih djelatnika u obliku informacija, savjetovanja ili praktične pomoći. Pacijenti imaju zahtjeve za fizikalnom skrbi i povećanim obiteljskim troškovima, a povećane potrebe za palijativnom skrbi i povećanim rizikom su obitelji u kojima se nalazi umiruće dijete, gdje malodobno dijete gubi majku ili kada iza smrti ostaju djeca bez oba roditelja.

Također, treba naglasiti da novonastala situacija uzrokuje promjenu dotadašnjih uloga i odnosa, navika i rituala, a sve s ciljem pomoći oboljelom članu. Način prilagodbe ovisi o osnovnim vidicima funkcioniranja unutar obitelji koji podrazumijevaju čvršću povezanost, prilagodljivost, komunikaciju i organizaciju. U obiteljima s jasnim ljudskim vrijednostima članovi uspješno komuniciraju te su ravnopravni prilikom donošenja odluka (Braš, Đorđević, Béné, 2012).

Svaka obitelj reagira sa strahom kod neizlječivih bolesti, a to često dovodi do veće međuovisnosti među članovima. Reakcija obitelji može biti zbunjenost, šok, nedostatak znanja i informacija o bolesti te je moguća i stigmatizacija obitelji u socijalnom okruženju. Pod stresom članovi obitelji reagiraju izbjegavanjem odgovornosti, suzdržanošću, napadom ili bijegom, a u trenutku povećanja tjeskobe reakcije nadjačavaju racionalne odgovore.

U situacijama kada su narušeni odnosi i uloge do izražaja dolazi neorganiziranost. Članovi pokazuju visok stupanj kronične tjeskobe, a ona često potiče sukobe između njih i njihova okruženja, učestalo izražavaju negativne emocije i stvaraju konfliktnu obiteljsku atmosferu ili se zatvaraju u sebe, postaju bezobzirni, skrivaju svoje osjećaje te na taj način stvaraju bezosjećajno ozračje.

Obitelj svjedoči i sudjeluje u njezi pacijenta, ali i donosi vlastiti stav o njezi koju pacijent prima. U ulozi pacijentovog zastupnika za njegu važno je da obitelj sakrije žaljenje bez obzira na to što bolest člana obitelji psihički i fizički djeluje na ostale članove obitelji. Organiziranje obiteljskih skupova daje pacijentu usmjerenu, obiteljski orijentiranu njegu koja zbližava pacijenta, članove obitelji i davatelje zdravstvenih usluga. Očituje se bolja učinkovitost skrbi i poboljšanje komunikacije s pacijentima, članovima obitelji i članovima tima. Ovi se sastanci trebaju dokumentirati radi praćenja kontinuiteta pružanja palijativne skrbi svakog člana tima (Braš, Đorđević, Béné, 2012).

Tim stručnjaka ne donosi odluke umjesto pacijenta, već pomaže pacijentima u donošenju odluka te one moraju biti u skladu s njihovim vrijednostima. Brojne odluke u palijativnom timu odnose se na razine oblike liječenja i primjenu postupaka i zahvata s mogućim brojnim koristima i rizicima. Uključivanjem pacijenta u donošenje odluka pozitivno djeluje na psihološku prilagodbu te stvara odnos povjerenja prema članovima multidisciplinarnog tima.

Razvoj odnosa povjerenja i razumijevanja doprinosi osjećaju važnosti u partnerskom odnosu između pacijenta i liječnika. Različitost procesa umiranja može biti uzrokovana osobinama ličnosti, spolom, dobi, specifičnošću bolesti, obiteljskim prilikama, socio-ekonomskim uvjetima, kulturološkim normama i duhovnošću. Sve navedeno predstavlja izazov specifičnosti komunikacije u palijativnoj skrbi (Cooley, 2005).

Palijativna skrb zahtjeva učinkovito korištenje komunikacijskih vještina tijekom bolesti pacijenta i u razdoblju žalovanja obitelji. Djelotvorna komunikacija koja sadrži vjerodostojnost, osjetljivost, suosjećanje i empatiju pomaže zdravstvenim djelatnicima u podršci pacijentima i njihovim obiteljima (Cooley, 2005).

Usluge palijativne skrbi članovima obitelji pruža multiprofesionalni tim, a taj tim mogu činiti medicinska sestra, socijalni radnik, njegovatelj, savjetovatelj, duhovnih i dr. Zadaća medicinskog osoblja je pravovremeno i cjelovito informirati obitelj o zdravstvenom stanju umirućeg te je poučiti o vještinama pružanja njege. Područje rada multiprofesionalnog tima je pružanje instrumentalne pomoći te savjetodavne i psihosocijalne podrške obitelji u promjeni organizacije života, povećanju specifičnih životnih vještina, učenju učinkovitijih načina suočavanja sa stresom i osjećajima, olakšavanju obiteljske komunikacije, zajedničkom donošenju odluka, prevladavanju osjećaja izolacije i napuštenosti, procesu tugovanja i sl.

7. ZAKLJUČAK

Rad u palijativnoj skrbi iziskuje brojne kompetencije koje se nikako ne mogu svesti samo na stručno znanje. Stoga bi bilo iznimno korisno prije zapošljavanja osobe u sektor palijativne skrbi, bez obzira na njezino radno mjesto u tom sektoru, napraviti testiranje vezano uz stavove o palijativnoj skrbi. Na taj način lakše bi se mogla predvidjeti spontana ponašanja prema palijativnim pacijentima i njihovim obiteljima. Na taj način bi se podigla kvaliteta odnosa prema palijativnim bolesnicima i njihovim obiteljima jer bi se moglo djelovati na identificirane stavove.

Danas se sve više naglasak stavlja na stav koji zdravstveni i drugi djelatnici u palijativnoj skrbi imaju prema bolesnicima i njihovim obiteljima. U tom kontekstu naglašava se potreba za podrškom, empatijom, razumijevanjem i razvijanjem pozitivne komunikacije utemeljene na dobrom poznavanju fizičkog i psihičkog stanja pacijenta.

Brojna istraživanja su pokazala da je psihološka pomoć pacijentima u palijativnoj skrbi iznimno važna te da ona može doprinijeti boljim rezultatima liječenja. Naime, psihološko stanje pacijenta može pomoći ili odmoći samom tijeku liječenja. Poradi toga danas je dio palijativnog tima i psihijatar, psiholog, duhovnik i sl. Na taj se način nastoji maksimalno olakšati bolesniku njegovo stanje, pomoći mu se da se nosi sa bolešću i situacijom u kojoj se nalazi te se nastoji pomoći njegovoj obitelji kako bi se ona što bolje nosila s bolešću svojeg člana.

LITERATURA

1. Anwar D, Ransom S, Weiner R. S, Communication in Palliative Care, u: Vadivelu N, Kaye AD, Berger JM, (ur.) Essentials of Palliative Care, New York, 2013.
2. Aradilla-Herrero, A., Tomas-Sabado, J., Gomez-Benito, T. (2013). Death Attitudes and Emotional Intelligence in Nursing Students. OMEGA - Journal of Death and Dying, http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909106298396
3. Braš M, Đorđević V, Béné R, Komunikacija u palijativnoj medicini u: Braš M, Đorđević V, (ur.), Suvremene spoznaje iz palijativne medicine, Zagreb, 2012.
4. Centeno, C. i sur. (2007). Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO Evropean region: results of an EAPC task force. Palliat. 21: 463–471.
5. Cicak, M., Obitelj u palijativnoj skrbi, Ljetopis socijalnog rada, Vol.15 No.1 Svibanj 2008., 113-30.
6. Citeseerx. http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.628.5982&rep=rep1&type=pdf
7. Cooley C. M., Communication Skills in Palliative Care, u: Faull C, Carter YH, Daniels L, (ur.), Handbook of Palliative Care, Hoboken, 2005.
8. Europsko udruženje za palijativnu skrb, Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi, EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE, 2009; 16(6) 279
9. Frymark, U., Hallgren, L., Reisberg, A. C., Physiotherapy in palliative care – a clinical handbook, http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/SPN/Physiotherapy%20in%20palliative%20care%20-%20a%20clinical%20handbook.pdf
10. Jaspers, B., Schindler, J. (2005). Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages. ‘Ethik und Recht der modernen Medizin’

11. Jukić, M. Multimodalni/multidisciplinarni pristup u liječenju boli, Medicus, Vol.23 No.1 Fenomen boli Svibanj 2014., 23-30.
12. Kenne-Sarenmalm, E., Fürst C. J., Strang P., Ternestedt, B. M. (2002). National cancer control programs: policies and managerial guidelines, 2nd ed Geneva. World Health Organisation
13. Marđetko, R., Centar za koordinaciju palijativne skrbi u Gradu Zagrebu, Epoha zdravlja : glasilo Hrvatske mreže zdravih gradova, Vol.7 No.1 Lipanj 2014., 30-31.
14. Odluka o izmjenama i dopunama odluke o osnovama za sklapanje ugovora o provođenju zdravstvene zaštite iz obveznog zdravstvenog osiguranja, http://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/dodatni/438126.pdf
15. Opinion of the Working Group on Ethics in Research and Medicine on PALLIATIVE CARE IN THE EUROPEAN UNION (2016)., http://www.comece.eu/dl/psqlJKJKooNNJqx4KJK/PalliativeCARE_EN.pdf
16. Paket alata za razvoj palijativne skrbi u zajednici, https://zdravlje.gov.hr/userdocsimages/arhiva/files/120246/EAPC%20Alat%20za%20PS%20u%20zajednici%202014.pdf
17. Palijativna skrb u svijetu, https://www.seniori.hr/stranice/vazne/socijalna-skrb/1073-o-palijativnoj-skrbi-u-svijetu
18. Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., Radbruch, L. (2008). A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. Palliat Med. 22: 222–232.
19. Riet Paap, J. i sur. (2014). RESEARCH Open Access Improving the organization of palliative care: identification of barriers and facilitators in five European countries. *Implementation Science* 9/130, http://implementationscience.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13012-014-0130-z
20. Šamija, M., Nemet, D. i sur. (2010) Potporno i palijativno liječenje onkoloških bolesnika, Zagreb: Medicinska naklada Zagreb
21. Štambuk, A. Uvod u palijativnu skrb, https://www.fsd.unilj.si/.../Uvod%20v%20paliativno%20oskrbo%20.../20130318184..
22. Tko može potražiti pomoć i podršku, http://www.palijativa.hr/o_palijativnoj_skrbi.phpcon=_con_tko_trazi_palijativnu_skrb
23. Vuletić, S. i sur. (2014) Palijativna skrb i medicinsko-duhovne potrebe terminalnih bolesnika, Bogoslovska smotra, 84 (2014.) 4, 881–906