

Dostojanstvo do kraja života

Pudmej Ešegović, Veronika

Undergraduate thesis / Završni rad

2017

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:369490>

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

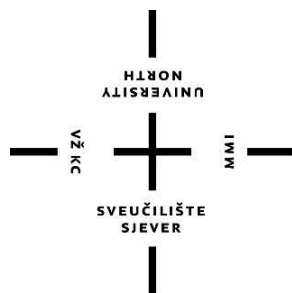
Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-25**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





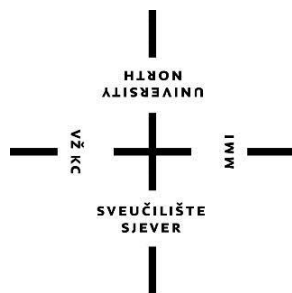
Sveučilište Sjever

Završni rad br. 911/SS/2017

Dostojanstvo do kraja života

Veronika Pudmej Ešegović, 2014/336

Varaždin, kolovoz 2017.



Sveučilište Sjever

Odjel za biomedicinske znanosti

Završni rad br. 911/SS/2017

Dostojanstvo do kraja života

Studentica:

Veronika Pudmej Ešegović, 2014/336

Mentorica:

Marijana Neuberg, mag.med.techn.

Varaždin, kolovoz 2017.

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za biomedicinske znanosti		
PRISTUPNIK	Veronika Pudmej Ešegović	MATIČNI BROJ	2014/336
DATUM	21.08.2017.	KOLEGIJ	Paliјativna zdravstvena njega
NASLOV RADA	Dostojanstvo do kraja života		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	Dignity for the rest of your life		
MENTOR	Mariјana Neuberg, mag.med.techn.	ZVANJE	viši predava
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. doc. dr. sc. Marin Šubarić, predsjednik		
	2. Mariјana Neuberg, mag.med.techn., mentor		
	3. izv.prof.dr.sc. Goran Kozina, član		
	4. Ivana Živoder, dipl.med.techn., zamjenski član		
	5. _____		

Zadatak završnog rada

BROJ	911/SS/2017
OPIS	<p>Zdravstvena njega paliјativnog pacijenta posvećena je pacijentima koji boluju od neizljeplivih bolesti. Medicinske sestre i ostalo osoblje koje je uključeno u procesu skrbi za takove pacijente moraju biti empatične, imati razumijevanja, pružiti dostojanstveno umiranje te brinuti isto tako i o obitelji oboljelog pacijenta. U Republici Hrvatskoj takva vrsta skrbi je još uvijek u značajnoj mjeri nepostojeca iako postoji zakonska osnova još od 2003.godine. Svrha ovog rada je objediniti pojedine elemente dostojanstva kod paliјativnog pacijenta, sa posebnim naglaskom na komunikaciju, duhovnost, obitelji paliјativnog pacijenta te etičke probleme koji se pritom javljaju.</p> <p>U radu će biti prikazan koncept dostojanstvenog umiranja iz perspektive pacijenta, medicinske sestre i perspektive obitelji. Drugi dio rada sastoji se od istraživanja kojemu je cilj bio prikupiti podatke o tome kako se dostojanstvena smrt pruža paliјativnim pacijentima koji su smješteni u Općoj bolnici Varaždin- Službi za produženo liječenje i skrb Novi Marof.</p>

ZADATAK URUČEN

24.08.2017.



[Handwritten signature]

Zahvala

Zahvaljujem se svojoj mentorici Marijani Neuberg, mag.med.techn. za pomoć pri pisanju ovog završnog rada, te za vrijedne savjete i upute. Također se zahvaljujem medicinskim sestrama/tehničarima iz Opće bolnice Varaždin, Službe za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof na sudjelovanje u anketnom istraživanju koje je dio ovog rada.

Posebno i veliko hvala mome suprugu i djeci na podršci kroz sve tri godine studija, te mojoj obitelji, obitelji moga supruga i našim prijateljima koji su mi bili oslonac i bez čije pomoći i potpore ne bih mogla stići do ovog cilja.

Sažetak

U novije vrijeme sve se više otvoreno govori i sa znanstvene strane izučava proces umiranja i smrti neizlječivo bolesnih osoba. Palijativna skrb daje odgovore na pitanja kako kvalitetno živjeti do samoga kraja. Takva je skrb posvećena stvaranju okolnosti u kojima proces umiranja, a i sama smrt postaje dostojanstven i prihvatljiv trenutak. Palijativni je pristup utemeljen na empatiji, razumijevanju, očuvanju dostojanstva pacijenta, otvorenoj dvosmjernoj komunikaciji te brizi o obitelji pacijenta. Palijativna skrb fokusirana je na poboljšanje kvalitete preostalog života bolesnika i njegove obitelji. Ona započinje kada su iscrpljene sve klasične metode liječenja. U Republici Hrvatskoj je palijativna medicina još uvijek u začetcima, iako zakonska osnova za osnivanje palijativne skrbi postoji još od 2003. godine. Ipak, postoje brojni primjeri dobre prakse, koji egzistiraju bez prave organizacijske i formalne podrške. Ukoliko se na pravo na palijativnu skrb gleda kao na posebno ljudsko pravo, može se zaključiti kako Republika Hrvatska značajno zaostaje za razvijenim zemljama po tom pitanju. Filozofija palijativne skrbi počiva na skupu zajedničkih vrijednosti, a jedna od tih vrijednosti je dostojanstvo. Umiruća osoba ima snažnu potrebu sačuvati svoje dostojanstvo tijekom razdoblja umiranja i u samoj smrti. Dostojanstvo podrazumijeva očuvanje samopoštovanja, individualnosti i ljudskosti pacijenta. Kod umirućih bolesnika često se javljaju psihološki simptomi poput tjeskobe i depresije, zbog čega je jako bitna briga o njihovim psihološkim potrebama. No, ipak je primarni cilj palijativne skrbi ukloniti bol te na taj način utjecati na očuvanje kvalitete bolesnikova života. Značajnu ulogu u provođenju palijativne skrbi ima medicinska sestra koja neposredno provodi zdravstvenu njegu te je odgovorna za njezino planiranje, provođenje i evaluaciju, u suradnji s ostalim članovima multidisciplinarnog tima. Svrha je ovog rada, pregledom dostupne literature na hrvatskom i engleskom jeziku, objediniti pojedine elemente dostojanstva kod palijativnih pacijenata, sa posebnim naglaskom na komunikaciju, duhovnost, obitelj palijativnog pacijenta te etičke probleme koji se pritom javljaju.

Ključne riječi: palijativna skrb, palijativni pacijent, dostojanstvo, komunikacija, obitelj.

Abstract

More recently, it is more and more openly concerned with the scientific foreign research of the process of dying and dying of incurable sick people. Palliative care provides answers to the questions of how to live right to the very end. Such care is devoted to creating the circumstances in which the dying process is, and death itself becomes a dignified and acceptable moment. Palliative approach is based on empathy, understanding, preservation of patient dignity, open two-way communication and care of a family patient. Palliative care is focused on improving the quality of the remaining life of the patient and his / her family. It begins when all the classic methods of treatment are exhausted. In the Republic of Croatia, palliative medicine is still in its infancy, although the legal basis for the establishment of palliative care has existed since 2003. However, there are numerous examples of good practices that exist without proper organizational and formal support. If the right to palliative care is viewed as a special human right, it can be concluded that the Republic of Croatia significantly lags behind the developed countries on this issue. The philosophy of palliative care rests on a set of common values, and one of these values is dignity. A dying person has a strong need to preserve his dignity during the period of death and death itself. Dignity implies the preservation of self-esteem, individuality and humanity of the patient. Psychological symptoms such as anxiety and depression often occur in patients, which is why they care about their psychological needs. No, however, the primary goal of palliative care is to eliminate pain and thus affect the preservation of the quality of a patient's life. A significant role in palliative care is provided by her nurse who is directly involved in health care and is responsible for planning, conducting and evaluating her, in cooperation with other members of the multidisciplinary team. The purpose of this paper, an overview of available literature in Croatian and English, brings together elements of dignity in palliative patients, with particular emphasis on communication, spirituality, family palliative patient, and ethical problems that arise.

Key words: palliative care, palliative patient, dignity, communication, family

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Dostojanstvo do kraja života	3
2.1. Palijativna skrb	3
2.2. Palijativna skrb u Hrvatskoj	4
2.3. Dostojanstvena smrt iz perspektive pacijenta	6
2.3.1. Koncept dobre smrti.....	6
2.3.2. Dostojanstvo	7
2.3.3. Duhovnost	7
2.3.4. Psihološke potrebe umirućih bolesnika	8
2.3.5. Liječenje boli	9
2.3.6. Komunikacija s teško bolesnim pacijentom	11
2.3.7. Mjesto smrti kao važna karika za dostojanstveno umiranje	12
2.4. Dostojanstvena smrt iz perspektive medicinske sestre.....	12
2.4.1. Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi	12
2.4.2. Iskustva i izazovi medicinskih sestara zaposlenih u hospiciju	14
2.4.3. Komunikacija medicinske sestre s palijativnim bolesnikom	16
2.4.4. Etičke dileme u palijativnoj skrbi	17
2.5. Dostojanstvena smrt iz perspektive obitelji	18
2.5.1. Palijativna skrb u obitelji.....	19
2.5.2. Komunikacija u obitelji.....	20
2.5.3. Tugovanje u obitelji	21
3. Istraživanje i rezultati	22
3.1. Cilj rada.....	22
3.2. Metode rada i ispitanici	22
3.3. Rezultati	23
3.4. Rasprava	39
4. Zaključak	43
5. Literatura	46
6. Popis tablica.....	49
7. Popis grafikona	50
8. Prilog – Anketa	51

1. Uvod

Mnoge odgovore na području „Dostojanstva do kraja života“ daje palijativna skrb. Prema tradicionalnom gledištu, palijativna se skrb primjenjuje u trenutku kada smrt postaje neizbježna činjenica, no danas je ipak prihvaćeno da se palijativna skrb pruža i u mnogo ranijem stadiju, u tijeku progresivne bolesti. Naziv palijativna potječe od latinske riječi *pallium*, što znači maska ili plašt. Etimologija upućuje na to da palijativna skrb maskira učinke neizlječive bolesti ili pak pruža ogrtač onima koji su ostavljeni na hladnoći, odnosno onima kojima kurativna medicina više ne može pomoći. Palijativna skrb temelji se na timskom radu: liječnika, medicinske sestre, socijalnog radnika, te drugih medicinskih, njegovateljskih i zdravstvenih profesionalaca.

Palijativna medicina razvila se 60-ih godina 20. stoljeća u Velikoj Britaniji, te 70-ih godina u SAD-u i Kanadi. U Hrvatskoj još uvijek nije u potpunosti implementirana u zdravstveni sustav, unatoč postojanju Strateškog plana razvoja palijativne skrbi koji s jedne strane predviđa osnaživanje svih dionika kako bi se u postojećim uvjetima mogla pružiti bolja palijativna skrb, a s druge strane izgradnju novih organizacijskih struktura i sadržaja za pružanje palijativne skrbi.

Rad je tematski podijeljen u dvije cjeline. Prva cjelina jest teorijski dio koji se bavi konceptom dostojanstvene smrti iz tri različite perspektive: iz perspektive pacijenta, iz perspektive medicinske sestre, te iz perspektive obitelji. Drugi dio rada sastoji se od istraživanja provedenog u Općoj bolnici Varaždin – Službi za produženo liječenje i skrb Novi Marof na 30 medicinskih sestara – tehničara zaposlenih u toj službi, te obrade dobivenih podataka i rasprave o rezultatima. Dostojanstvena smrt iz perspektive pacijenta leži na konceptu „dobre smrti“. Taj koncept sadrži tri dimenzije: holistički pristup, jedinstvenost i socijalnu dimenziju. Holistički pristup podrazumijeva brigu o pacijentu, kako u tjelesnom, tako i u socijalnom i duhovnom aspektu. Jedinstvenost podrazumijeva individualan pristup svakom bolesniku, kao i njegovo pravo da sam odredi vlastite vrijednosti te okolnosti vlastitog umiranja i smrti. Socijalna dimenzija prepoznaje smrt kao događaj koji uključuje obitelj i bliske osobe bolesnika. U okviru holističkog, cjelovitog pristupa bolesniku osobito je važna komunikacija. Pritom to može biti komunikacija s medicinskim osobljem, članovima obitelji, duhovnikom, svećenikom ili terapeutom.

Rad u palijativnoj skrbi ima svoje specifičnosti, te zahtijeva dodatnu edukaciju i obrazovanje za medicinske sestre. Medicinska sestra pritom nije samo pružatelj zdravstvene njege, već je i potpora obitelji i skrbnicima, a ponekad se mora staviti u poziciju zastupnika stajališta i želja pacijenata pred ostalim članovima multidisciplinarnog tima. Istraživanja provedena na medicinskim sestrama koje imaju iskustvo rada s palijativnim pacijentima pokazuju kako se one susreću sa nizom emotivnih izazova u obavljanju toga posla, pri čemu im je teško i izazovno postići emotivnu distancu od umirućih pacijenata. No, istovremeno medicinske sestre rad s palijativnim pacijentima opisuju kao poticaj da intenzivnije žive vlastite živote i uživaju u svakome danu jer imaju stalni podsjetnik kako se život brzo može promijeniti. Obitelj je također uz bolesnika u središtu palijativne skrbi. Saznanje da će se nakon njihove smrti obitelj biti zbrinuta kod palijativnog pacijenta dovodi lakšeg prihvatanja vlastitog stanja. Palijativna skrb podrazumijeva potporu obitelji i drugim njegovateljima tijekom bolesti i nakon smrti bolesnog pacijenta. Obitelj je najčešće primarni skrbnik o bolesniku, a uključivanje obitelji u skrb može dovesti do psihičkih i fizičkih problema, osobito u situacijama u kojima njega bolesne osobe traje dulji vremenski period. Samo je obitelji potrebna odgovarajuća podrška u koju se mogu uključiti članovi šire obitelji, volonteri i stručnjaci.

Drugi dio rada sastoji se od istraživanja, obrade podataka te rasprave o dobivenim rezultatima. Cilj istraživanja bilo je prikupljanje podataka o tome kako se dostojanstvena skrb pruža palijativnim pacijentima koji su smješteni u Općoj bolnici Varaždin – Službi za produženo liječenje i skrb Novi Marof. Istraživanje je provedeno na 30 medicinskih sestara – tehničara zaposlenih u toj službi upotrebom anketnog upitnika koji se sastojao od 17 pitanja. Prvi dio anketnog upitnika sadržavao je pitanja koja su se odnosila na sociodemografska obilježja ispitanika, dok se drugi dio upitnika sastojao od 12 tvrdnji, u odnosu na koje su ispitanici trebali dati svoju procjenu u kojoj se mjeri s tim tvrdnjama slažu.

2. Dostojanstvo do kraja života

Očuvanje dostojanstva svakog ljudskog bića do kraja života važno je etičko, duhovno, ali i medicinsko pitanje. Palijativna skrb fokusirana je na poboljšanje kvalitete preostalog života bolesnicima i njihovim obiteljima, te kao takva teži upravo očuvanju dostojanstva do kraja života. Ona započinje kada su iscrpljene sve klasične metode liječenja ili kada su znaci širenja maligne bolesti došli do stupnja da bolesnik vrlo teško podnosi bol. Temeljni elementi palijativne skrbi su kontrola, odnosno ublažavanje boli i simptoma te komunikacija s bolesnikom i članovima njegove obitelji. Zbrinjavanje pacijenata ovog tipa obuhvaća i holističku brigu za bolesnika i njegove bližnje, kao i psihosocijalni aspekt bolesti i duhovna pitanja.

2.1. Palijativna skrb

Suvremena medicina dijeli se na preventivnu, kurativnu i palijativnu medicinu. Palijativna medicina predstavlja aktivnu i potpunu skrb o bolesniku čija bolest ne odgovara na kurativno liječenje. Svjetska zdravstvena organizacija palijativnu je skrb definirala kao pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji. Poboljšanje kvalitete života podrazumijeva sprječavanje i olakšanje patnje putem rane identifikacije, te prosudbe i liječenja boli i drugih fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih teškoća, a osim toga obuhvaća i skrb tijekom žalovanja obitelji. [1]Uobičajeno se palijativna skrb vezuje uz teško bolesne i umiruće onkološke pacijente, no djelovanje palijativne skrbi obuhvaća i plućne, srčane i neurološke bolesnike, a posebnost su pedijatrijska i gerijatrijska palijativna skrb. Palijativna medicina razvila se 60-ih godina 20. stoljeća u Velikoj Britaniji, te 70-ih godina u SAD-u i Kanadi, a dijeli se na:

- 1) osnovnu palijativnu medicinu – provode ju liječnici obiteljske medicine te specijalisti koji brinu o bolesnicima s neizlječivim bolestima; uključuje pružanje osnovne palijativne skrbi te multidisciplinarnu evaluaciju i osnovne protokole za simptome i probleme koji se najčešće javljaju kod takvih bolesnika. U primarnoj zaštiti ona obuhvaća primjerice kućne posjete, programe edukacije i podrške, te određivanje kriterija za specijalističku palijativnu skrb. Poznavanje osnova palijativne medicine osobito je važno za osoblje u domovima za starije i nemoćne osobe.

- 2) specijalističku palijativnu medicinu – sama osnovna palijativna medicina najčešće nije dovoljna te zahtijeva i specijalističku palijativnu medicinu kao neovisnu službu za teško i neizlječivo bolesne, sastavljenu od multidisciplinarnog tima. [1]

U novije se vrijeme javljaju hospiciji kao zdravstvene ustanove osnovane isključivo s ciljem pružanja pomoći ljudima na kraju života. S povijesnog aspekta hospiciji su postojali kao konačišta namijenjena putnicima i hodočasniciima, bolesnima i umornima od putovanja koji su tu pronalazili smještaj i skrb. Jedna od glavnih prepreka za postizanje kvalitetne palijativne skrbi jest ona financijska. Zdravstveni sustavi u većini zemalja susreću se sa problemom kako odrediti prioritete s obzirom na ograničena proračunska sredstva koja se izdvajaju za zdravstvo. Moderni zdravstveni sustavi susreću se s brojnim izazovima: prevencija zaraznih bolesti, povećanje broja pojedinaca koji žive duže s kroničnim bolestima, promjene u demografiji stanovništva i sl. Zbog navedenih gorućih problema financijska potpora za palijativnu skrb ostaje nisko na listi prioriteta u većini zemalja te najčešće nije niti inkorporirana u dokumente o zdravstvenoj skrbi. No, ubrzani rast u starenju populacije, osobito u zapadnim zemljama, već sada iziskuje veću brigu o palijativnoj skrbi. Za očekivati je kako će u budućnosti sve više pojedinaca zahtijevati dobru i kvalitetnu skrb na kraju života. [2]

2.2. Palijativna skrb u Hrvatskoj

U Hrvatskoj godišnje umire oko 52 000 osoba, a prema procjenama čak 50-89 % svih umirućih pacijenata zahtijeva neki oblik palijativne skrbi. Na godišnjoj razini u Hrvatskoj ta brojka iznosi između 26 000 i 46 000 pacijenata. Također, najmanje 20% pacijenata oboljelih od tumora i 5% neonkoloških pacijenata zahtijevaju specijalističku palijativnu skrb posljednjih godinu dana života. [3] Na temelju Bijele knjige o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi donesen Strateški plan razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2014-2016. godine (u daljnjem tekstu: Strateški plan). Razvoj sustava palijativne skrbi prema Strateškom planu trebao bi se ostvariti kroz tri ključna koraka. Prvi korak predstavlja uklanjanje barijera za pružanje postojećih oblika palijativne skrbi. Drugi korak predstavlja osnaživanje dionika kako bi mogli u postojećim uvjetima pružiti bolju palijativnu skrb, dok treći korak podrazumijeva izgradnju novih organizacijskih struktura i sadržaja za pružanje palijativne skrbi.

U organizacijskom smislu cilj je uspostava međusobno povezanih županijskih koordinatora palijativne skrbi u svakoj županiji. Takvi centri bili bi smješteni u zdravstvenim ustanovama čiji su osnivači država, županije ili gradovi, a imali bi više zadaća:

- koordinacija sustava zdravstvene zaštite u pružanju usluge palijativne skrbi i to 24 sata dnevno 7 dana u tjednu,
- koordinacija svih razina sustava zdravstvene zaštite, socijalne skrbi i drugih sudionika palijativne skrbi kroz osnaživanje timova koji bi djelovali na određenom području,
- koordiniranje rada volonterskih timova,
- provođenje edukacije zdravstvenih djelatnika iz područja palijativne skrbi, ali također i edukacije građana. [3]

Osim toga, Strateški plan predviđa uspostavljanje regionalnih centara za palijativnu skrb, ali i različite oblike izvanbolničke palijativne skrbi. Ovdje spada ambulantna palijativna skrb koja može biti pružena u svim vrstama zdravstvenih ustanova ovisno o potrebama korisnika kao i sustav kućnih posjeta za specijalističku palijativnu skrb, ali izvan domene obiteljskog liječnika. Radi se o posebnim interdisciplinarnim specijalističkim timovima koji su posebno educirani za rad u palijativnoj skrbi, a obavljaju zdravstvene postupke i zahvate po potrebi pacijenta. Sukladno Strateškom planu broj palijativnih kreveta trebao bi se povećati na ukupno 450 kreveta koji bi bili ravnomjerno raspoređeni po Hrvatskoj, a krajnji je cilj da svaki dom zdravlja i bolnica može s HZZO-om ugovoriti palijativnu skrb, uz moguće otvaranje odjela i formiranje mobilnih timova koji uključuju liječnike, medicinske sestre, psihologe, socijalne radnike, duhovnike i fizioterapeute. Iako zakonska osnova za osnivanje ustanova palijativne skrbi u Hrvatskoj postoji još od 2003. godine, medicinski fakulteti i zdravstvena učilišta nisu unatrag 10 godina imali posebne kolegije o palijativnoj medicini, a osim toga u Hrvatskoj ne postoji specijalizacija iz palijativne medicine. Za usporedbu u Velikoj Britaniji specijalizacije i subspecijalizacije iz palijativne medicine postoje još od 1897. godine.

Značajno veći je problem što palijativna medicina još uvijek nije u potpunosti implementirana u hrvatski zdravstveni sustav, te primjena elemenata iz suvremene palijativne medicine ovisi o zdravstvenim djelatnicima, a bez prave organizacijske i formalne podrške. Tako je nedostatak organizirane skrbi teško bolesnih pacijenata često izvor frustracija za bolesnike, njihove obitelji, ali i same liječnike. U Hrvatskoj se ustvari može govoriti o „pokretu“ palijativne skrbi, te postoje brojni primjeri dobre prakse poput Istarskog

palijativnog tima koji uz pomoć županije djeluje već 10 godina, potom Centra za koordinaciju palijativne skrbi Osječko-baranjske županije, Centra za koordinaciju palijativne skrbi Grada Zagreba, Ustanove za palijativnu skrb u Rijeci, volonterskog palijativnog tima Pakrac, mobilnog tima pri Franjevačkom svjetovnom redu, palijativne skrbi u općim bolnicama u Varaždinu, Koprivnici, Slavanskom Brodu te u psihijatrijskoj bolnici Sveti Rafael u Strmcu. [4] Unatoč postojanju zakonskog okvira i Strateškog plana razvoja palijativne skrbi, te činjenici da Nacionalna strategija razvoja zdravstva Republike Hrvatske 2012-2020 spominje prioritetne mjere vezane uz razvoj palijativne skrbi, još se uvijek radi o zanemarenom problemu javnog zdravstva. Značajan je pomak i postojanje Nacionalne zdravstvene politike za palijativnu skrb, no ona još uvijek nije uključena u sustav obveznog zdravstvenog osiguranja, te njezina provedba ponajviše ovisi o entuzijazmu samih zdravstvenih djelatnika.

2.3. Dostojanstvena smrt iz perspektive pacijenta

Dostojanstvena smrt iz perspektive pacijenta obuhvaća brigu o njegovim fizičkim potrebama, liječenje i upravljanje boli i drugim simptomima bolesti, ali isto tako i brigu o psihološkim potrebama bolesnika, njegovoj duhovnosti i posljednjim željama.

2.3.1. Koncept dobre smrt

Smrt je općeljudski fenomen, no dugo je vremena predstavljala tabu temu te se o njoj vrlo malo govorilo u svakodnevnom životu. Polovicom prošlog stoljeća pisanje o umiranju i smrti općenito javlja se kao zasebna znanstvena tema, a tada se počinje pisati i o umiranju neizlječivo bolesnih osoba. Pravo na palijativnu skrb, odnosno pravo na poboljšanje kvalitete života umirućeg i njegove obitelji razvija se kao posebno ljudsko pravo te se paralelno pojavljuje i koncept dobre smrti (engl. good death). Neki autori koriste i nazive dostojanstvena smrt, dobro ili dostojanstveno umiranje, mirna smrt, kvaliteta umiranja i sl. Sadržajno određenje dobre smrti različito je od autora do autora, pri čemu Milinković i Hart definiraju dobru smrt kao filozofiju življenja i umiranja utemeljenu na osobnim i socijalnim vrijednostima, s ciljem umanjavanja negativnih efekata umiranja i smrti. [5] Elsey definira dobru smrt kao „zreli dijalog između onih koji se brinu (službeni i neslužbeni) i pacijenta,

znajući da je sve učinjeno u svrhu kontroliranja boli i stresa, ostavljajući dovoljno kvalitativnog vremena za umiruću osobu da postepeno prihvati umiranje“. [5]

Tri su najznačajnije dimenzije koncepta dobre smrti: holistički pristup, jedinstvenost i socijalna dimenzija. Holistički pristup podrazumijeva težnju i brigu da pacijent u razdoblju umiranja uspostavi ravnotežu u svim aspektima života, kako onom tjelesnom, tako i u socijalnom i duhovnom aspektu. Jedinstvenost kao dimenzija koncepta dobre smrti tumači se kao potreba i pravo pojedinca da sam odredi vlastite vrijednosti te okolnosti vlastitog umiranja i smrti. Budući da se životne priče i vrijednosti razlikuju od osobe do osobe, ne postoji model ili standard dobre smrti koji bi se mogao primijeniti na apsolutno svakoga. Socijalna dimenzija prepoznaje kako smrt nije individualni događaj već uključuje i obitelj, bliske osobe, širu zajednicu te medicinsko i socijalno osoblje. Upravo zbog toga se koncept dobre smrti može ostvariti samo u socijalnom okruženju i odnosima s drugim ljudima, uz podršku obitelji i bliskih osoba te zdravstvenih djelatnika i drugih stručnjaka. [5]

2.3.2. Dostojanstvo

Filozofija palijativne skrbi leži na skupu zajedničkih vrijednosti koje su priznate diljem europskih zemalja. Jedna od tih vrijednosti jest i dostojanstvo pacijenta, što na prvom mjestu podrazumijeva da palijativnu skrb treba izvoditi na uljudan, otvoren i osjetljiv način, a posebnu brigu treba posvetiti osobnim, kulturnim i vjerskim vrijednostima pojedinca, kao i zakonima pojedine zemlje. [6] Dostojanstvo je individualan koncept, koji za svakog pacijenta uključuje različite prioritete i područja. Umiruća osoba ima snažnu potrebu sačuvati svoje dostojanstvo tijekom razdoblja umiranja i u samoj smrti. U okviru palijativne skrbi dostojanstvo podrazumijeva očuvanje samopoštovanja, individualnosti i ljudskosti pacijenta. Proulix i Jacelon smatraju da dostojanstvo uključuje dvije dimenzije: unutarnju i vanjsku. Unutarnja dimenzija upućuje na vrijednost ljudske osobe, dok ona vanjska uključuje aspekte poput tjelesne udobnosti, slobodu od boli, autonomiju, pripremljenost, duhovnost, umiranje u vlastitome domu, zajedništvo te otvorenu i dobru komunikaciju. [5]

2.3.3. Duhovnost

Duhovnost je posebna dimenzija ljudskog bića koja osobito značenje ima upravo u razdoblju umiranja. Duhovna skrb u takvim trenucima za osobu može biti jednako važna kao i ona medicinska. Obitelj i bližnji na najbolji način mogu prepoznati duhovne potrebe i pomoći

osobi da ih prepozna i ostvari. Duhovnost kod pacijenata u palijativnoj skrbi obuhvaća prihvaćanje i pripremljenost za smrt, procjenu života i dovršenje životne priče. Prihvaćanje vlastite bolesti i neizbježne smrti umanjuje patnju izazvanu borbom protiv smrti, olakšava rastanak i donosi osjećaj smirenosti. U kontekstu prihvaćanja na smrt treba gledati kao na prirodni i neizbježni dio života. Priprema za smrt uključuje sređivanje odnosa, poput pomirenja ili razrješenja postojećeg sukoba, oproštaj od bližnjih, dovršavanje poslova, uređenje ostavštine kroz primjerice oporuku te izbor okolnosti i način ukopa. Priprema može u značajnijoj mjeri doprinijeti prihvaćanju smrti, kao i dostojanstvenom umiranju.

Vjerski obredi imaju veliku snagu tijekom patnje, umiranja i smrti. Duhovno i terapijsko značenje za bolesnika može imati molitva, sakramenti, blagoslov. Kroz vlastitu religioznost umiruća osoba može pronaći nadu i unutarnju snagu za suočavanje s vlastitom nemoći. „Religija nudi smisleno tumačenje svijeta i čovjekova položaja u njemu, naspram osjećaju kaosa, vlastite ograničenosti i samoće, bespomoćne izloženosti kompleksnoj, nepredvidivoj i nekontroliranoj životnoj okolnosti, ali ih čovjek doživljava kao reminiscenciju u trenutku krize.“ [7] Brojna su istraživanja pokazala kako je duhovnost bolesnikova potreba koja utječe na njegovo psihofizičko stanje, a studije pokazuju kako duhovnost pozitivno utječe na kroničnu bol pacijenata s imunodeficijencijom, smanjuje razinu depresije kod gerijatrijske populacije te poboljšava mentalno i psihičko zdravlje. Prema istraživanjima provedenima u SAD-u dokazana je veza između više razine duhovnosti i poboljšanja simptoma kod depresije i ovisnosti, srčanih bolesti, dijabetesa, poremećaja imunološkog sustava i sučeljavanja s kroničnim bolestima. [7] Na temelju utvrđenih činjenica u brojnim istraživanjima duhovna je skrb postala bitan dio kvalitetne palijativne skrbi. Udružene komisije palijativne skrbi iz raznih dijelova svijeta i Svjetska zdravstvena organizacija pozivaju na prepoznavanje pacijentovih potreba duhovne naravi te educiranje medicinskog osoblja da prepozna pacijentove duhovne potrebe. U svojim preporukama navode kako bi duhovna skrb trebala biti u središtu zdravstvenog sustava.

2.3.4. Psihološke potrebe umirućih bolesnika

Kod bolesnika s uznapredovanim bolestima, osim fizičke boli, često se javljaju i psihološki simptomi poput tjeskobe i depresije, a često su popraćeni i psihosomatskim simptomima poput gubitka tjelesne težine, umora, gubitka energije i poremećaja spavanja.

Studije provedene u novije vrijeme pokazale su kako kvalitetna palijativna skrb povoljno utječe i na smanjenje navedenih psiholoških simptoma, a može i produžiti ostanak na životu. U novije vrijeme primjenjuje se tzv. terapija za dostojanstveno umiranje kao individualizirani oblik psihoterapije, koji je prvenstveno namijenjen rješavanju psihosocijalne i egzistencijalne patnje kod terminalnih bolesnika. Ovakva se vrsta terapije usmjerava na to da pacijent u razgovoru s psihoterapeutom navede ono što mu je najvažnije ili što najviše želi pamtit, a potom se razgovor transkribira i uređuje te se može oporučno ostaviti članu obitelji ili prijatelju. Bolesnici navode kako ovakva vrsta terapije ima određene koristi u smislu kvalitete života, osjećaja dostojanstva i promjene u načinu na koji ih obitelj vidi. [8] U istraživanju provedenom u Americi o važnosti čimbenika s obzirom na kvalitetu skrbi pri kraju života ispitanici su najznačajnijim ocijenili sljedeće čimbenike: priprema za smrt, postizanje osjećaja dovršetka, odlučivanje o odabiru terapije, postupanje kao s „cjelovitom osobom“. Isto je istraživanje pokazalo kako je pacijentima osobito važno da liječnici i drugi zdravstveni djelatnici vode računa o onome što oni sami žele po pitanju terapija i drugih oblika medicinske skrbi. Također, jednako im je važna i komunikacija sa zdravstvenim djelatnicima te dobra informiranost o njihovom liječenju i budućnosti. Osim navedenog, pacijenti su i sljedeće elemente istaknuli kao vrlo važne: mentalna svjesnost, planiranje organizacije pokopa, ne biti teretom, pomoć drugima, pomirenje s Bogom, odluke o liječenju za održavanje života, umiranje kod kuće i razgovor o smislu smrti. [8]

2.3.5. Liječenje boli

Primarni je cilj palijativne skrbi ukloniti bol te na taj način neposredno utjecati na očuvanje kvalitete bolesnikova života. Mnogo je različitih definicija boli, no sve polaze od toga da je bol subjektivno iskustvo, te joj se jedino i na taj način može pristupiti ako se želi pomoći bolesniku. Procjena boli je vrlo važna, budući da o tome ovisi određivanje terapije. Neka od oruđa za procjenu boli su: vizualno analogna skala, numerička i verbalna skala za bol, toplomjer za bol, skala bolnog lica, dnevnik o boli, upitnik o boli, itd. Svjetska zdravstvena organizacija 1984. godine je donijela smjernice za terapiju boli, tzv. trostupanjku anglosaksonsku tablicu. Terapija se određuje prema intenzitetu boli, a intenzitet se određuje numeričkom skalom. Takav model stepenica u liječenju boli može odgoditi postizanje optimalne kontrole boli, pa je 2005. godine uveden model lifta. Kod brze progresije bolesti potrebno je preskakati stepenice, odnosno primijeniti analgetski lift. [8]

Po pitanju boli kurativna i palijativna medicina se značajno razlikuju. Dok kurativna medicina teži izlječenju, palijativna medicina teži smanjenju boli kod bolesnika. Neke od razlika prikazane su u Tablici 2.3.5.1.

Kurativna medicina	Palijativna medicina
Cilj je izlječenje bolesti	Cilj je smanjenje boli
Objekt je bolest	Objekt je bolesnik
Simptomi su ključ za postavljanje dijagnoze	Simptomi se liječe pojedinačno
Težište je na mjerljivim laboratorijskim podacima	Težište je na subjektivnim podacima uz one mjerljive
Liječenje je medicinski opravdano ako se bolest usporava ili se može izliječiti	Liječenje je uvijek indicirano ako smanjuje bol i kontrolira simptome
Fokus je na fizičkom tijelu	Holistički pristup – ljudski je organizam jedinstve, čini ga fizičko, emocionalno i duhovno tijelo
Smrt je neuspjeh	Smrt bez boli i patnje je uspjeh

Tablica 2.3.5.1. Bitne razlike u pristupu i liječenju bolesnika između kurativne i palijativne medicine [8]

Bolest i umiranje često su praćeni osjetom boli, no kod umiruće osobe obično postoji veći broj problema koji uzrokuju simptome poput inkontinencije, povećane osjetljivosti, teškoće disanja i prehrane, povraćanje i slično. Stoga skrb o tjelesnoj boli nije dovoljna sama po sebi, već je nužna skrb o čitavom nizu simptoma koji umanjuju kvalitetu života umiruće osobe. Bol koja se ne liječi može dovesti do zdravstvenih komplikacija, te uzrokuje nepotrebnu patnju i smanjuje bolesnikovo zadovoljstvo. Teška fizička bol također onemogućuje pacijentima da se bave drugim problemima. Zahvaljujući upravljanju boli programi palijativne skrbi dovode do smanjenja razine boli i povećanja zadovoljstva kod bolesnika. Standardna analgezijska terapija koja je uobičajena za programe palijativne skrbi učinkovito liječi više od 90% epizoda boli i drugih simptoma. Zbog toga je potrebno da pacijenti s umjerenom do jakom boli imaju pristup jakim opijatima te liječnicima i medicinskim sestrama koji takve lijekove mogu propisati. Osim u kontroli boli, palijativna skrb pomaže kod umora, tjeskobe, otežanog disanja, mučnine i konstipacije.

2.3.6. Komunikacija s teško bolesnim pacijentom

Opće je poznata činjenica da se s bolesnicima koji boluju od neizlječivih smrtonosnih bolesti tijekom liječenja ne komunicira dovoljno. Prema Fletcheru nekoliko je razloga zašto zdravstveni djelatnici ne komuniciraju dovoljno s neizlječivim pacijentima i njihovim obiteljima. Jedan od razloga jest „akcijska usmjerenost“ zdravstvenih djelatnika odnosno težnja da u što kraćem vremenu izliječe što veći broj pacijenata, uslijed čega nemaju dovoljno vremena za razgovor sa neizlječivim bolesnicima. Drugi je razlog svakako emocionalno opterećenje koje donosi takva vrsta komunikacije te osjećaj neugode, kao i dilema da li umirućem bolesniku reći njegovu dijagnozu ili ne. [9] Jedno od najvažnijih pitanja jest svakako način na koji bi liječnik trebao razgovarati s umirućim pacijentom, te što mu treba, a što ne treba reći. Ovdje je također bitno načelo individualnosti, što znači da u razgovoru s pacijentom treba uzeti u obzir njegove osobine, socijalno porijeklo i razinu obrazovanja, ranija iskustva s bolešću i druge čimbenike. Osnovno je držati se određenih pravila, a osobito ne davati lažne nade, no istovremeno paziti na to da se ne uništi svaka nada u ozdravljenje ili produljenje života.

Prilikom komunikacije s bolesnikom najvažnije je u potpunosti uvažavati njegovu osobnost. Bolesnici mogu doživjeti bolest na različite načine. Pritom ju neki doživljavaju kao izazov, odnosno situaciju koja postavlja zadatke, dok je drugi doživljavaju kao neprijatelja, kaznu ili pak slabost. Neki pak pacijenti bolest doživljavaju kao olakšanje i odmor od zahtjeva svakodnevnog života. [10] Nakon što bolesniku bude priopćena dijagnoza o neizlječivoj bolesti, javljaju se različiti osjećaji, od šoka i nevjerovanja, poricanja i gnjeva, pa sve do tjeskobe, depresije i straha. Razgovor o patnji pomaže ublažavanju iste, a osobito je djelotvorno i samo pozorno slušanje. Kod težih stanja javlja se i potreba za savjetovanjem ili razgovor sa terapeutom. Terapeutski razgovor obuhvaća postupno istraživanje osjećaja te upravljanje emocijama ljutnje, anksioznosti, straha, poricanja i depresije.

U komunikaciji s bolesnikom važno je osjećajno slušanje, što u prvom redu podrazumijeva suosjećanje s bolesnikom. Za dobru komunikaciju neophodno je stvoriti preduvjete koji se odnose na vanjsku okolinu (privatnost, tiho mjesto, vrijeme) te ohrabriti bolesnika na izražavanje emocija, primjerice neverbalnim gestama poput kontakta očima, položaja tijela, dodirom, izrazom lica i sl.

Pacijent ima pravo odlučivati do samog kraja života te izabrati kako živjeti ili umrijeti prema vlastitim vrijednostima. Pacijent također ima pravo odabrati mjesto i način skrbi, vrijeme i način smrti, primjenu medicinskih zahvata i intervencija i sl. Otvoreni razgovor o pripremama za smrt s najbližima može biti vrlo teška i izazovna tema, no bez dobre komunikacije nema ni dobre palijativne medicine. Prognoza pacijentova stanja obuhvaća procjenu razvoja bolesti, ishoda liječenja, rizika primjene određenih postupaka i intervencija, a radi se o vrlo napornom i teškom razgovoru koji prije svega zahtijeva jasnoću i razumljivost. Takav razgovor također iziskuje dovoljno vremena za objašnjenja koja bolesniku pomaže u prihvaćanju činjenica. [11]

2.3.7. Mjesto smrti kao važna karika za dostojanstveno umiranje

Mjesto smrti važno je za dostojanstveno umiranje. Krajem 20. stoljeća postalo je uobičajeno da ljudi umiru u instituciji, najčešće bolnici, općenito u okruženju koje je sterilno i hladno, među nepoznatim ljudima. Mnogi autori navode kako većina ipak želi umrijeti u vlastitom domu gdje mogu biti okruženi svojim bližnjima. Ostanak u domu i njega obitelji bolesniku donose osjećaj mira, sigurnosti i ljubavi. Za bolesnika je vlastiti dom njegovo prirodno okruženje u kojem osjeća podršku članova obitelji, dok se bolesnici o kojima se skrbi izvan vlastite obitelji teško povezuju i adaptiraju na strano okruženje. To dovodi do osjećaja nesigurnosti, neprirodnosti te povećanja trpljenja i gubitka nade. Stoga bi bolnica, hospicij ili dom socijalne skrbi trebali biti mjesto smrti ukoliko tako izabere sam bolesnik.

2.4. Dostojanstvena smrt iz perspektive medicinske sestre

Medicinska sestra u palijativnoj skrbi prvenstveno provodi zdravstvenu njegu bolesnika, no osim toga, ovdje se javljaju i specifične uloge medicinske sestre, a njihov je cilj zadovoljavanje psiholoških i duhovnih potreba palijativnog bolesnika. Rad u palijativnoj skrbi predstavlja emotivni izazov, kao i susretanje s čitavim nizom etičkih dilema.

2.4.1. Uloga medicinske sestre u palijativnoj skrbi

Rad u palijativnoj skrbi po mnogočemu je specifičan, te iziskuje dodatnu edukaciju za medicinske sestre. Nažalost u Hrvatskoj u toku srednjoškolskog obrazovanja ne postoji

predmet koji se bavi isključivo palijativnom skrbi, već se briga za takve pacijente dotiče kroz srodne predmete. Na fakultetskoj razini situacija jest nešto bolja, budući da je od 2014. godine palijativna skrb uvedena kao obvezan kolegij u procesu usklađivanja s pravnom stečevinom Europske Unije.

Medicinske sestre u palijativnoj skrbi neposredno provode zdravstvenu njegu te su odgovorne za njezino planiranje, provođenje i evaluaciju, u suradnji s ostalim članovima tima. Medicinska sestra također ima značajnu ulogu u uspostavljanju komunikacije između svih članova tima te u komunikaciji s pacijentom i članovima njegove obitelji. Značajna je pomoć liječniku i to primarno kod uočavanja i sprječavanja simptoma bolesti, pri postavljanju ciljeva palijativne skrbi te u komunikaciji s pacijentom i njegovom obitelji. Osnovni ciljevi medicinske sestre u palijativnoj zdravstvenoj njezi odnose se na kontinuiranu skrb za pacijenta te kontrolu simptoma palijativnog bolesnika. No, osim toga, u palijativnoj skrbi postoje i specifične uloge medicinske sestre, a neke od njih se odnose na zadovoljavanje psiholoških i duhovnih potreba palijativnog bolesnika:

- potpora obitelji i skrbnicima, prepoznavanje procesa žalovanja, prepoznavanje i reagiranje na patološke procese žalovanja;
- osiguranje pružanja socijalnih i duhovnih potreba;
- uključivanje ostalih stručnjaka iz palijativnog tima, uključujući i one za rješavanja pacijentovih problema na psihosocijalnoj razini s ciljem cjelovitog pristupa u rješavanju pacijentovih teškoća;
- aktivno uključivanje pacijenata i njegovih bližnjih u provedbi programa palijativne zdravstvene njege i skrbi;
- zastupanje – isticanje stajališta pacijenta i njegovih bližnjih. [12]

Iz općih teorija sestrinstva razvili su se različiti modeli zdravstvene njege u palijativnoj skrbi, a najčešće se primjenjuje adaptacijski model Calliste Roy. Radi se o modelu koji svakog čovjeka promatra kao biološko, psihološko, socijalno i kulturološko biće koje je u stalnoj interakciji sa svojom okolinom, zbog čega se uvijek mora prilagođavati promjenama. [12] Adaptivni model usmjeren je na ljudske potrebe koje se mogu svrstati u četiri skupine, prikazane u Tablici 2.4.1.1.

FIZIOLOŠKE POTREBE	SVIJEST (SAMOPRIHVACANJE)	ULOGE (FUNKCIONIRANJE)	PODRŠKA (OBITELJ, ZAJEDNICA)
Disanje	Fizička – tjelesni izgled	Roditeljska	Roditeljska
Eliminacija			
Mobilizacija			
Sigurnost	Osobna – strahovi od ishoda bolesti (gušenja, krvarenja, nedostatka hrabrosti)	Društvene	Društvena
Hrana i tekućine		Član neke udruge	Profesionalna
Osobna higijena			
Spavanje		Aktivni član društva	

Tablica 2.4.1.1. Četiri skupine ljudskih potreba [12]

Upravo se primjenom navedenog modela ispunjavaju i načela zdravstvene njege unutar palijativne skrbi koja podrazumijevaju uvažavanje pacijenta kao subjekta, usmjerenost na pacijenta i obitelj, te možda i ono najvažnije načelo, cjelovit pristup zbrinjavanju pacijenta (holistički pristup).

2.4.2. Iskustva i izazovi medicinskih sestara zaposlenih u hospiciju

Medicinske sestre zaposlene u hospicijima susreću se sa nizom emotivnih izazova u obavljanju svakodnevnih zadataka. Dodatno obrazovanje za sestre u palijativnoj skrbi nužno je kako bi te sestre mogle postići emocionalnu distancu i izbjeći dugotrajne negativne posljedice koje može prouzročiti svakodnevno susretanje s umiranjem. Istraživanja su pokazala kako medicinske sestre u hospicijima osjećaju da su izložene velikom emotivnom pritisku, kao i nedostatku emotivne podrške. Istraživanje provedeno u dva hospicija u Danskoj u kojem su sudjelovale medicinske sestre bavilo se emotivnim izazovima kojima se sestre susreću u obavljanju svoga posla. Iz kvalitativne analize podataka proizašle su četiri osnovne teme: koliko su medicinske sestre emotivno dirnute onime što se događa njihovim pacijentima, u kojoj mjeri se sestre identificiraju s pacijentom i kolika je potreba da se od toga distanciraju, emotivni izazovi u postizanju ravnoteže između osobne i profesionalne dimenzije kada se susreću s umirućim pacijentom, te koliko ih blizina smrti podsjeća na vlastitu smrtnost i u kojoj mjeri utječe na percepciju o vlastitom životu i smrti. [13] U odnosu na to koliko su medicinske sestre emotivno dirnute onime što se događa njihovim pacijentima svi su sudionici istraživanja naveli da su na različite načine dirnuti umiranjem pacijenata. Neke od sestara navele su kako imaju mogućnost potisnuti vlastite emocije kroz određeni

vremenski period, te ih otkriti kasnije u neko prikladnije vrijeme. Kao prikladnije vrijeme navele su razgovor s kolegama ili razgovor sa bračnim drugom kod kuće. Također, svi su se sudionici izjasnili kako ih stanje njihovih pacijenata emotivno dira, zbog čega moraju biti oprezni kako te emocije ne bi prevladale. Kao najveći emotivni izazov navode činjenicu da ne mogu utjecati na pacijentovu životnu situaciju.

Isto tako, medicinske su sestre obuhvaćene istraživanjem navele kako su doživjele i trenutke u kojima su se identificirale s pacijentima, ali istovremeno i trenutke distanciranja od situacije pacijenta. Medicinske sestre često su se morale distancirati od patnje koju osjećaju pacijenti, ali i od osjećaja koje su imali članovi njihovih obitelji. Svi sudionici istraživanja istaknuli su kako rad u hospiciju zahtijeva ravnotežu između vlastite osobne i profesionalne dimenzije u odnosu s pacijentima i njihovim najbližima. Pritom su navele kako je gotovo nemoguće u potpunosti razdvojiti te dvije dimenzije te kako takav rad utječe jednako i na njihov osobni i na njihov poslovni identitet. No, iako se od medicinske sestre očekuje da bude u potpunosti profesionalna, nikako ne smije zbog toga zaboraviti da je istovremeno i ljudsko biće te da u pojedinim situacijama ne zna što točno reći i kako se postaviti. Nekoliko je medicinskih sestara obuhvaćeno istraživanjem izjavilo kako je jedna od posljedica svakodnevnog rada s umirućim pacijentima lakše prihvaćanje smrti kao sastavnog dijela života. Neke su se smatrale počašćenima što imaju priliku provesti vrijeme s ljudima u posljednjim trenucima života, dok su neke iskustvo rada s umirućim pacijentima opisale kao intenzivno i izazovno. Neki su sudionici izjavili kako je upravo ta blizina smrti utjecala na to da intenzivnije žive vlastite živote jer imaju stalni podsjetnik kako se brzo život može promijeniti. Upravo ih je ta spoznaja dovela do toga da uživaju u svakom danu te da se ne boje posegnuti za onim što žele u vlastitom životu. [13]

Istraživanje provedeno na 20 medicinskih sestara koje svakodnevno rade s pacijentima u palijativnoj skrbi u Australiji također je pokazalo kako medicinske sestre nose težak teret svakodnevnog rada s umirućim pacijentima. Većina ispitanih identificirala se i suosjećala u značajnoj mjeri sa pacijentima. Medicinske sestre su pritom izložene čitavom nizu emocija od tuge, žalovanja, frustracije pa sve do umora. Umor je u prvoj mjeri bio uzrokovan emocionalnom iscrpljenošću zbog pružanja potpore pacijentima i članovima njihove obitelji. Mnoge su se sestre susrele s izazovom kontrole vlastitih emocija i raspoloženja pred pacijentima. Također su navele kako ravnoteža između pružanja nade s jedne strane, te izražavanja odgovarajućih emocija zahtijeva puno razmišljanja i pažnje. Većina sestara ima određena pravila i granice koje si same postavljaju kako se ne bi previše emotivno vezale za

pacijente. U odnosu na upravljanje emocijama na poslu, većina ispitanika izjasnila se kako suosjećanje i rad s umirućim pacijentima često dovodi do povećanog umora i izgaranja na poslu, dok je manji broj ispitanika rekao kako lako upravlja emocijama na poslu. [14]

2.4.3. Komunikacija medicinske sestre s palijativnim bolesnikom

Palijativni bolesnici i njihove obitelji od pružatelja palijativne skrbi očekuju iskrenu komunikaciju, no praksa pokazuje kako to često nije slučaj. Pacijenti najčešće zadnjih tjedana života nisu u potpunosti upućeni u svoje zdravstveno stanje. Dodatna edukacija osobito je potrebna na području komunikacije s palijativnim bolesnicima. Takva komunikacija nerijetko uključuje prenošenje loših vijesti pacijentu i obitelji, informiranje o tijeku i prognozi bolesti te razgovor s umirućim pacijentom, što može biti vrlo stresno. Iskustva iz prakse govore kako pružanje podrške pacijentu i njegovoj obitelji dovodi kod medicinskih sestara do rasta unutarnjeg zadovoljstva. Stiles opisuje sedam tipova osobnog porasta koje medicinske sestre smatraju „darovima“ od svojih pacijenata:

- 1) učenje za suočavanje s vlastitom smrću;
- 2) upoznavanje sebe;
- 3) razvoj vjere u sebe;
- 4) razvoj vjere u viša bića;
- 5) nadilaženje vlastitih granica;
- 6) učenje realnih očekivanja;
- 7) razjašnjavanje osobne odgovornosti. [12]

Prilikom razgovora s pacijentom koji ima tešku dijagnozu traži se iskrenost te suosjećajan pristup. Razgovor medicinske sestre i pacijenta zahtijeva promišljenost i pripremu, te adekvatan prostor za razgovor, po mogućnosti u intimnoj i privatnoj atmosferi. Pacijent mora osjetiti da je medicinska sestra tu samo za njega. Medicinska sestra i sebe mora pripremiti za razgovor tako što će odvojiti dovoljno vremena za isti te se informirati o pacijentu i njegovoj bolesti. Medicinska sestra u palijativnoj skrbi treba posjedovati dobre komunikacijske vještine, te biti sposobna komunicirati sa pacijentom, ali i sa članovima njegove obitelji. Pacijenti u palijativnoj skrbi često imaju potrebu poduzeti određene aktivnosti pred kraj života, poput primjerice završavanja nekog nezavršenog posla te rješavanja otvorenih pitanja s obitelji i prijateljima. U provođenju takvih aktivnosti medicinska sestra može biti od značajne pomoći. Kako bi pružila takvu pomoć medicinska

sestra trebala bi se na vrijeme informirati od pacijenta i obitelji o običajima i aktivnostima koje su od osobitog značaja za pacijenta. Tu svakako spadaju informacije o religiji pacijenta te općenito o vjerovanjima i uvjerenjima.

Umirući pacijenti vrlo se često vraćaju u prošle dane. Radi se o procesu koji se naziva životni osvrt. Kroz vlastiti životni osvrt pacijent prepoznaje smisao i svrhu svog života. Od medicinske se sestre očekuje da u takvom trenutku bude prisutna i sluša, bez nametanja vlastitih stavova i prekidanja pacijenta. U radu s palijativnim pacijentima, osobito je važno slušanje i osluškivanje njihovih želja i osjećaja. Zadatak je medicinske sestre da želje i osjećaje pacijenta prenese drugim zdravstvenim djelatnicima i članovima obitelji. Medicinska sestra, osim za pacijenta, tu je i za članove njegove obitelji. Kod umirućih pacijenata često se javljaju promjene u ponašanju koje njihovi najbliži ne razumiju, a upravo je medicinska sestra osposobljena prepoznati takva ponašanja te pomoći obitelji u shvaćanju istih. Jedna je od uloga medicinske sestre da pomogne pacijentu i obitelji pronaći najprikladniji mogući način da izraze svoje osjećaje i učine pacijentov odlazak dostojanstvenim. [12]

2.4.4. Etičke dileme u palijativnoj skrbi

Skrb za palijativnog bolesnika, osobito u terminalnoj fazi bolesti donosi mnoge etičke dvojbe s kojima se medicinske sestre susreću. Rješenje etičkih problema ovisi o etičkoj refleksiji više osoba koje sudjeluju u njezi bolesnika: o samom bolesniku, njegovoj obitelji, medicinskoj sestri i ostalim članovima bolničkog tima, a donošenje odluke složen je proces. Jedna od najčešćih etičkih dilema jest ona treba li bolesniku reći da se nalazi u fazi umiranja. Bolesnika bi trebalo postepeno pripremiti za oproštaj od života te s njim uspostaviti odnos povjerenja, kako bi se on bez straha mogao povjeriti.

Druga česta etička dilema odnosi se na unos hrane i tekućine kod umirućih pacijenata. Iako je percepcija ljudi kako je hranjenje pacijenata jedna od osnovnih zadaća zdravstvene njege i medicinske sestre, prirodno je da bolesnik pred kraj života uzima sve manje tekućine i hrane. Radi se o normalnom fiziološkom procesu u kojem se organizam priprema za smrt. U posljednjim satima kod pacijenata se rijetko javljaju glad i žeđ koji se mogu kontrolirati jednostavnim vlaženjem usana i usne šupljine. Sama se prehrana se može poboljšati na više načina. Enteralna prehrana sastoji se od davanja emulzija preko sonde u želudac i crijevo. Ako postoje smetnje može se davati i gastričnom sondom preko nosa. Parenteralna prehrana

sastoji se od davanja hrane intravenski. Proteini se daju u obliku aminokiselina, masnoće kao 10% masne emulzije, a vitamini i minerali u obliku koktela. [9]

Kada se hranjive tvari ne mogu davati na usta, može se upotrijebiti nazogastrična sonda. Hranjenje preko cijevi (sonde) upotrebljava se u različitim prilikama. Tanka plastična cijev za hranjenje provlači se kroz nos te niz vrat sve dok ne stigne u želudac ili tanko crijevo. Stavljanje cijevi za pacijenta može biti neugodno, no kada se cijev smjesti, osjeća se samo blaga nelagoda. Problemi s hranjenjem preko cijevi ne javljaju se osobito često, i rijetko su kada ozbiljni. Može se pojaviti proljev, nelagoda u trbuhu, nadražaj ili upala jednjaka. Jedna od težih komplikacija jest udisanja (aspiriranje) hrane u pluća, ali se javlja vrlo rijetko, te se može spriječiti podizanjem uzglavlja kreveta i polaganim davanjem tekućine. [15]

Kod navedenih načina prehrane, kada se hrana ne uzima kroz usta, ne postoji definitivno mišljenje da li na bolesniku koji je u terminalnoj fazi primijeniti tako invazivne metode. Primjerice u Velikoj Britaniji prevladava mišljenje da se takve metode primjenjuju samo ukoliko to sam bolesnik zahtijeva, dok se u SAD-u enteralna i parenteralna prehrana uvijek primjenjuju, čak i kada se bolesnik nalazi na kućnom liječenju. Odluka o primjeni ovakvog načina prehrane ovisi o tome poboljšava li se time zdravstveno stanje pacijenta ili mu se bar osigurava ugodniji život, ili mu se pak samo produžuju muke prije završetka terminalne faze bolesti. [9] Kada pacijent više ne može gutati trebalo bi prekinuti enteralnu prehranu, a idealno je da pacijent ne prima tekućinu parenteralno jer se time prevenira niz komplikacija u posljednjim satima (kongestija pluća, kašalj, povraćanje, edem). [12]

Etička dilema koja se vrlo često javlja u palijativnoj skrbi je pitanje eutanazije. Medicinske sestre u palijativnoj skrbi mogu doživjeti zahtjev od strane pacijenta ili članova njegove obitelji da se smrt aktivno izazove. Budući da eutanazija u Hrvatskoj nije dozvoljena, medicinska se sestra tome zahtjevu treba oduprijeti, te učiniti sve da proces umiranja kod pacijenta učini što je moguće lakšim i na taj način otkloni želju za eutanazijom.

2.5. Dostojanstvena smrt iz perspektive obitelji

Za umiruće pacijente osobitu važnost ima skrb u njihovoj obitelji. Saznanje da će nakon njihove smrti obitelj biti primjereno zbrinuta dovodi do lakšeg prihvaćanja vlastitog stanja te postizanje osjećaja smirenosti pred sam kraj. Za umiruće je također važno da je

opterećenje za obitelj što manje, kako u financijskom smislu tako i u emotivnom smislu, zbog čega im jako puno znači osiguranje stručne pomoći i podrške za njihove najbliže. Holistički pristup pacijentu palijativne medicine, u jednakoj mjeri obuhvaća skrb za pacijenta, ali i za članove njegove obitelji i drugih osoba koje se o njemu brinu. Stoga palijativna skrb podrazumijeva potporu obitelji i drugim njegovateljima tijekom pacijentove bolesti i nakon njegove smrti. Članovi obitelji isto jednako kao i sam pacijent trebaju duhovnu potporu i skrb, te u tome često pronalaze izvor snage u trenucima kada proživljavaju visoku razinu emocionalnog i socijalnog stresa.

Osim duhovne skrbi, članovi obitelji trebaju biti prikladno informirani o medicinskim intervencijama, kao i o samom stanju bolesnika. Medicinsko osoblje u komunikaciji s rodbinom oboljele osobe treba biti otvoreno i suosjećajno, te se držati sljedećih smjernica:

- Objasniti ciljeve skrbi – članovima obitelji ili samom palijativnom bolesniku kako bi bili upoznati sa situacijom u kojoj se pacijent nalazi;
- Pojasniti koje su razumne opcije već provedene – kako bi pacijent i članovi njegove obitelji bili upoznati s dosadašnjim tijekom liječenja i imali povjerenje u profesionalnu procjenu liječnika;
- Ne predlagati neadekvatne medicinske tretmane – sve uključene u donošenje odluke upoznati s beskorisnošću svih dostupnih sredstava koja im stoje na raspolaganju;
- Utemeljiti smjernice i ograničenja za terminalnu fazu – važno je odrediti neki vremenski rok kojem bi oboljeli trebao biti podvrgnut;
- Usmjeriti emocionalnu potporu na bližnje – pružiti im potporu zbog njihovog gubitka i tuge. [7]

2.5.1. Palijativna skrb u obitelji

Bez obzira na suvremene promjene u organizaciji skrbi u zdravstvenim ustanovama, većina ljudi ipak želi umrijeti u vlastitom domu te u tom trenutku biti okružena članovima obitelji. Skrb o umirućoj osobi u obitelji vrlo je izazovan i težak zadatak koji iziskuje značajne promjene u organizaciji obiteljskog života, prilagodbu prostora bolesniku, te poduzimanje mjera za sprječavanje ozljeda i nezgoda. Da bi skrb u obitelji bila dovoljno kvalitetna, neophodno je u nju uključiti i članove stručnog tima. Pritom je vrlo važna dobra komunikacija i partnerski odnos između članova obitelji profesionalnog njegovatelja i stručnog tima. Također, prije početka palijativne skrbi u obitelji nužno je razmotriti koje su

stvarne potrebe umiruće osobe, potom realistično procijeniti obiteljske mogućnosti, izraditi popis njegovih zadataka i plan skrbi te izabrati obiteljskog njegovatelja. [16]

Kada se o umirućoj osobi skrbi unutar obitelji, ne mogu svi članovi obitelji na jednak način u tome sudjelovati, niti to jednako uspješno obavljati. Stoga se najčešće aktivira jedna osoba iz intimnog kruga umirućeg koja postaje neformalni obiteljski njegovatelj. Poželjno je da se radi o osobi koja ima dostatna znanja o njezi umirućeg te mu može biti na raspolaganju. Neformalni njegovatelj treba fleksibilno surađivati i donositi odluke u dogovoru s umirućem, članovima obitelji te zdravstvenim djelatnicima. Skrb kod kuće za teško bolesnu osobu je izrazito psihički i fizički naporna te može dovesti do određenih problema. Ukoliko njega traje duže vremena može ozbiljno ugroziti zdravlje njegovatelja zbog čega je i njemu potrebna odgovarajuća podrška u koju se mogu uključiti ostali članovi obitelji, volonteri i stručnjaci. Opterećenje obiteljskog njegovatelja uključuje dvije dimenzije:

- 1) objektivnu - trud i vrijeme u zadovoljavanju potreba druge osobe;
- 2) subjektivnu - uvjerenja i osjećaj u vezi uloga i zadaća pružanja skrbi. [16]

Pritom se javljaju mnogi stresovi: problemi u komunikaciji s umirućim, zahtjevnost i iritantnost umirućeg, distanciranost članova obitelji, osjećaj krivnje i nemoći zbog pogoršanja stanja umirućeg i sl.

2.5.2. Komunikacija u obitelji

Ukoliko je umiruća osoba smještena izvan vlastite obitelji nužno joj je omogućiti posjete najbližih te privatnost u trenucima sa svojim najbližima. Razgovor između umirućeg i članova obitelji treba biti otvoren i iskren, ali treba pustiti umirućeg da odredi o čemu želi razgovarati. Nekoliko dana pred smrt kod umirućih osoba nastupa faza u kojoj su pospane i pasivne, vrlo teško komuniciraju i često nisu pri svijesti. No, i u takvim trenucima važna je prisutnost bliskih osoba te izražavanje nježnosti, primjerice dodirom.

Obitelj je najčešće primarni skrbnik o bolesniku, a kao glavni skrbnik se u oko 70% slučajeva javlja bračni partner, djeca u oko 20% slučajeva, te prijatelj ili daljnji rođak u oko 10% slučajeva. Uključivanje obitelji u skrb pojačava izazove i složenost razmijene informacija i komunikacije u palijativnoj skrbi. U okviru komunikacije s obitelji trebali bi se redovito održavati obiteljski sastanci na kojima se raspravlja o onome što je najbolje za bolesnika. Takvim sastancima, osim liječnika, može prisustvovati i psiholog koji će se

primarno baviti emocionalnim reakcijama članova obitelji, njihovim suočavanjem s bolešću svoga bližnjega te općenito utjecajem bolesti na obitelj. [12] Obiteljski sastanak trebao bi biti nezaobilazna točka u palijativnoj medicini, budući da se partneri i članovi obitelji suočavaju s nizom emocija koje utječu na njihov život i normalno funkcioniranje.

2.5.3. Tugovanje u obitelji

Tugovanje je složen, prirodan i iscjeljujući proces koji se javlja kao odgovor na gubitak bliske osobe. Proces tugovanja može biti težak i bolan, a cilj je suočavanje s gubitkom, osjećajno odvajanje od umrlog te prilagodba na život bez drage osobe. Tugovanje je prvenstveno osobni doživljaj, no odgovarajuća socijalna podrška može značajno taj proces olakšati. Podršku obitelji u tugovanju pružaju tri skupne ljudi:

- 1) ljudi iz prirodnog okruženja ili prirodni pomagači – članovi šire obitelji, prijatelji i poznanici,
- 2) stručnjaci koji pružaju profesionalnu pomoć – liječnik, socijalni radnik, svećenik, terapeut,
- 3) osobe uključene u grupe podrške ili samopomoći. [16]

Brojna istraživanja pokazuju kako i obitelj palijativnog pacijenta treba podršku. Tako je primjerice velik broj bodova na ljestvici pokazatelja depresije uobičajen među davateljima skrbi pacijentima koji boluju od karcinoma, dok 1/3 njih ima najveći zbroj bodova na toj ljestvici. [8] U novije vrijeme primjenjuje se posebna terapija usmjerena na članove obitelji koji žaluju (FFGT), a ona započinje već tijekom palijativne skrbi kada se pokaže da je obitelj izložena visokom riziku od teške prilagodbe, te se nastavlja tijekom procesa žalovanja. Cilj je ovakve vrste terapije smanjiti nastanak bolesti koje se mogu javiti kao posljedica žalovanja. Sami bolesnici također žele pomoć za članove svoje obitelji, a brojna istraživanja pokazuju kako je njihova kvaliteta života bolja ukoliko znaju da se netko brine i o njihovim najbližima.

3. Istraživanje i rezultati

Istraživački dio rada sastoji se od istraživanja provedenog u Općoj bolnici Varaždin – Službi za produženo liječenje i skrb Novi Marof na 30 medicinskih sestara – tehničara zaposlenih u toj službi, te obrade dobivenih podataka i rasprave o rezultatima.

3.1. Cilj rada

Cilj istraživanja je prikupljanje podataka o tome kako se dostojanstvena smrt pruža palijativnim pacijentima hospitaliziranim u Općoj bolnici Varaždin – Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof.

3.2. Metode rada i ispitanici

Istraživanje je provedeno u Općoj bolnici Varaždin – službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof. Od ukupno 35 medicinskih sestara/tehničara zaposlenih u toj službi, njih 30 riješilo je anketni upitnik. Anketni upitnik sastoji se od sedamnaest pitanja. Prvi dio anketnog upitnika odnosi se na sociodemografska obilježja ispitanika: spol, godine radnog iskustva s palijativnim pacijentima, stupanj obrazovanja, te dodatnu edukaciju u palijativnoj skrbi.

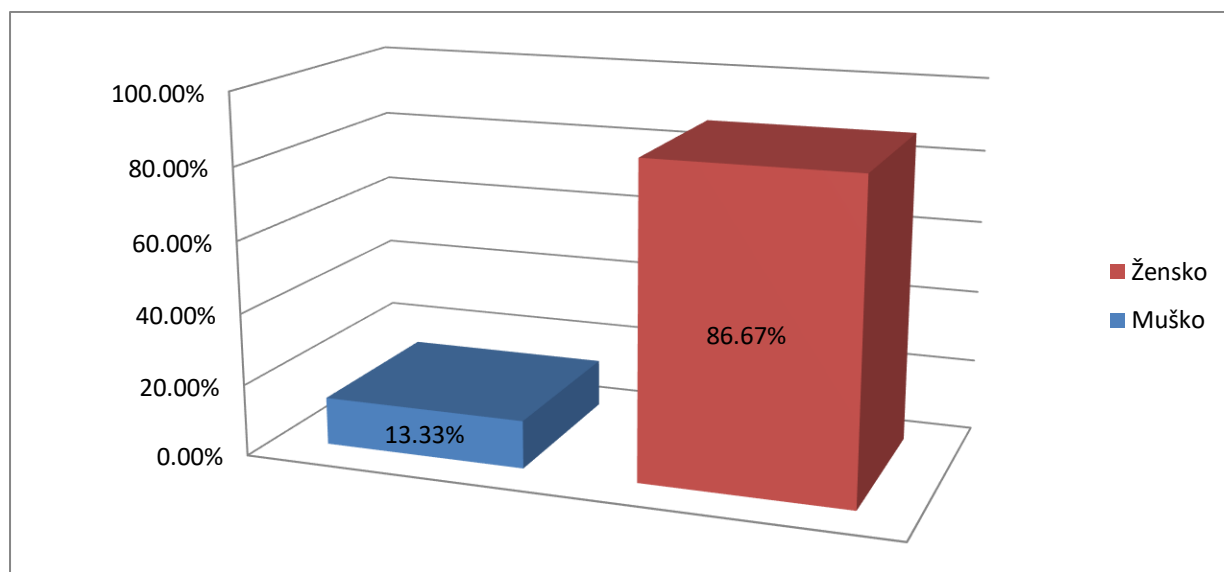
Drugi dio anketnog upitnika sastoji se od dvanaest pitanja u kojima su ispitanici trebali dati svoje mišljenje u kojoj mjeri se slažu s navedenim tvrdnjama na skali od 1-5, pri čemu 1 podrazumijeva da se ispitanik uopće ne slaže s navedenom tvrdnjom, a 5 da se u potpunosti slaže s navedenom tvrdnjom. Tvrdnje se odnose na poštovanje dostojanstva palijativnog pacijenta na odjelu u kojem se provodilo istraživanje.

3.3. Rezultati

Na prvo pitanje o spolu ispitanika dobiveni su podaci kako je od 30 ispitanika njih 26, odnosno 86,67% ženskog spola, dok je njih 4, odnosno 13,33% muškog spola. Podaci su prikazani u Tablici 3.3.1. i Grafu 3.3.1.

SPOL	FREKVENCIJA	POSTOTAK %
Muško	4	13,33
Žensko	26	86,67
UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.1. Prikaz spola ispitanika

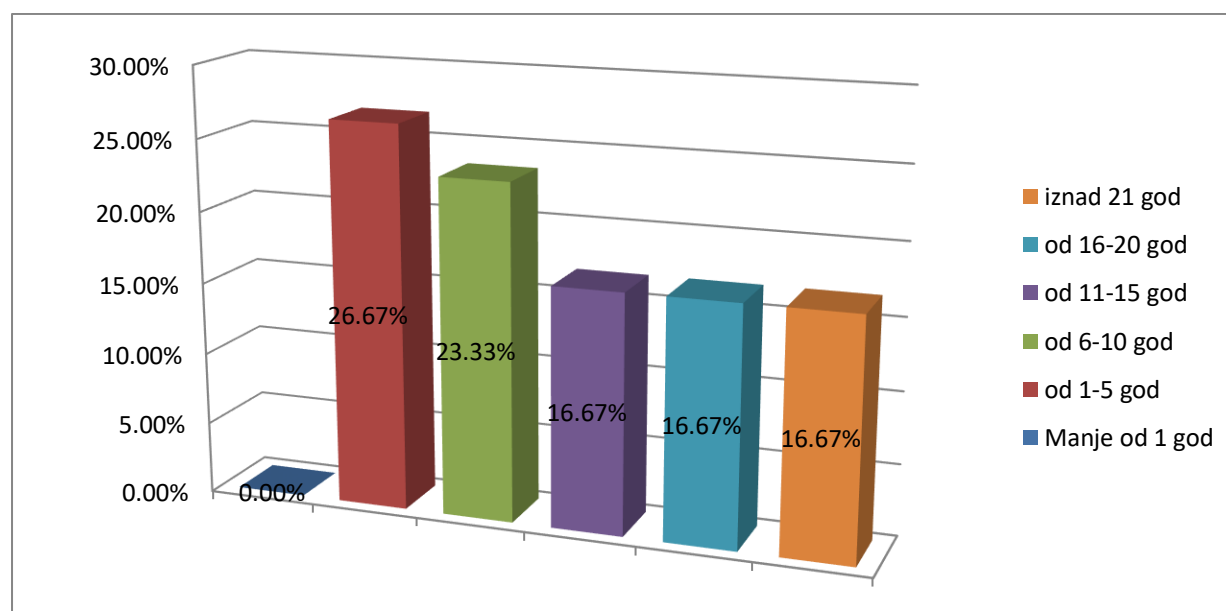


Grafikon 3.3.1. Prikaz spola ispitanika (omjer Ž : M = 86,67% : 13,33%)

Drugo se pitanje odnosilo na godine radnog iskustva s palijativnim pacijentom. Od 30 ispitanika, niti jedan nema manje od 1 godine radnog iskustva s palijativnim pacijentima, njih 8 (26,67%) ima 1-5 godina radnog iskustva s palijativnim pacijentima, dok njih 7 (23,33%) ima od 6-10 godina predmetnog radnog iskustva. Jednak broj ispitanika, njih 5, odnosno 16,67% ima 11-15, 16-20, te iznad 21 godinu radnog iskustva s palijativnim pacijentima. Podaci su prikazani u Tablici 3.3.2. i Grafu 3.3.2.

RADNO ISKUSTVO	FREKVENCIJA	POSTOTAK %
Manje od 1 god	0	0
Od 1-5 god	8	26,67
Od 6-10 god	7	23,33
Od 11-15 god	5	16,67
Od 16-20 god	5	16,67
Iznad 21 god	5	16,67
UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.2. Radno iskustvo ispitanika u području palijativne skrbi.

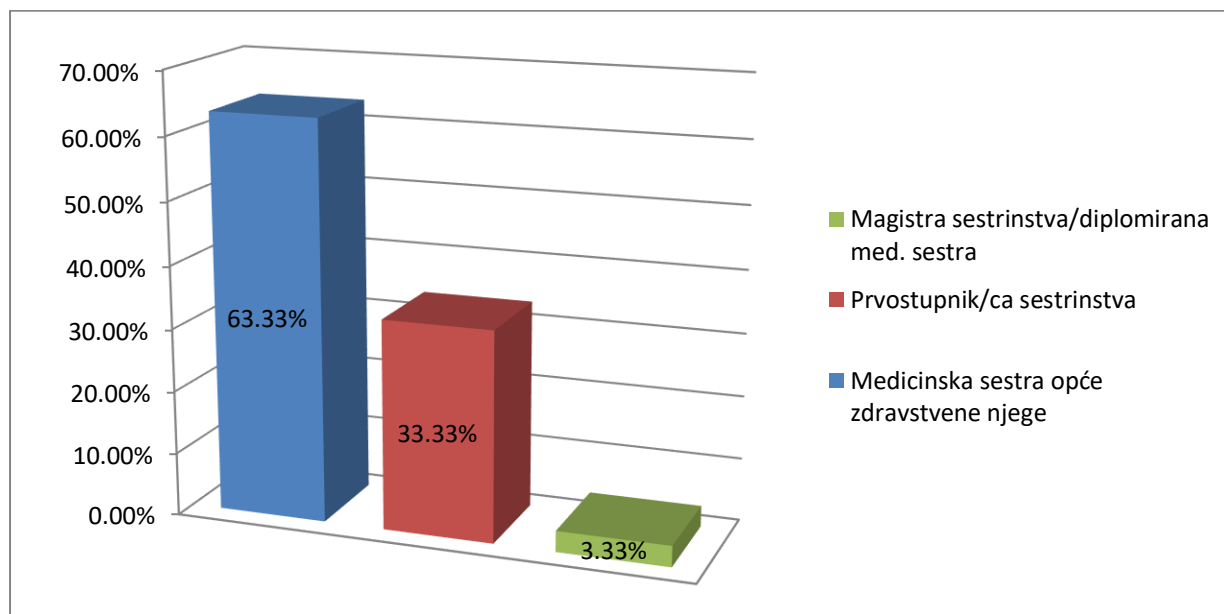


Grafikon 3.3.2. Radno iskustvo ispitanika u području palijativne skrbi.

U odnosu na pitanje o stupnju obrazovanja, od 30 ispitanika njih 19 (63,33%) ima srednjoškolsko obrazovanje, odnosno stečeno zvanje medicinske sestre – tehničara opće zdravstvene njege. Trećina ispitanika (33,33%) ima stečeno stručno znanje prvostupnik/ca sestriinstva, a tek 1 ispitanik (3,33%) ima stečeno stručno zvanje magistra sestriinstva/diplomirana medicinska sestra. Podaci su prikazani u Tablici 3.3.3. i Grafu 3.3.3.

STUPANJ OBRAZOVANJA	FREKVENCIJA	POSTOTAK %
Medicinska sestra opće zdravstvene njege	19	63,33
Prvostupnik/ca sestriinstva	10	33,33
Magistra sestriinstva /diplomirana med. sestra	1	3,33
UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.3. Stupanj obrazovanja ispitanika.

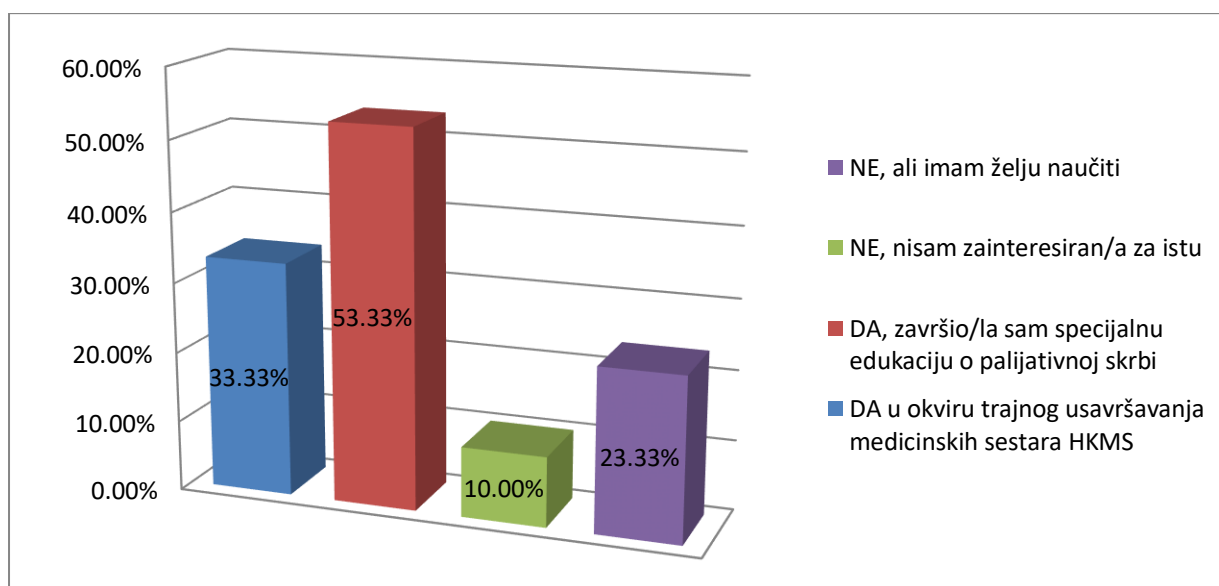


Grafikon 3.3.3. Stupanj obrazovanja ispitanika.

Sljedeće se pitanje odnosilo na dodatnu edukaciju ispitanika u području palijativne skrbi. Čak se 26 ispitanih, odnosno 86,67%, izjasnilo kako imaju dodatnu edukaciju. Od 26 ispitanika koji imaju dodatnu edukaciju, njih 10 (33,33%) dodatno se educiralo o palijativnoj skrbi u okviru trajnog usavršavanja medicinskih sestara Hrvatske komore medicinskih sestara (HKMS), dok je njih 16 (53,33%) završilo specijalnu edukaciju o palijativnoj skrbi. Od ukupno 30 ispitanih njih 10 (33,33%) nema dodatnu edukaciju u palijativnoj skrbi, s tim da 3 ispitanika (10%) nije niti zainteresirano za istu, a njih 7, odnosno 23,33%, ima želju za takvom vrstom dodatne edukacije.¹ Podaci su prikazani u Tablici 3.3.4. i Grafu 3.3.4.

DODATNA EDUKACIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI	FREKVENCIJA	POSTOTAK %
DA, u okviru trajnog usavršavanja med. sestara HKMS	10	33,33
DA, završio/la sam specijalnu edukaciju o palijativnoj skrbi	16	53,33
NE, nisam zainteresiran/a za istu	3	10,00
NE, ali imam želju naučiti	7	23,33

Tablica 3.3.4. Dodatna edukacija ispitanika u području palijativne skrbi.



Grafikon 3.3.4. Dodatna edukacija ispitanika u području palijativne skrbi.

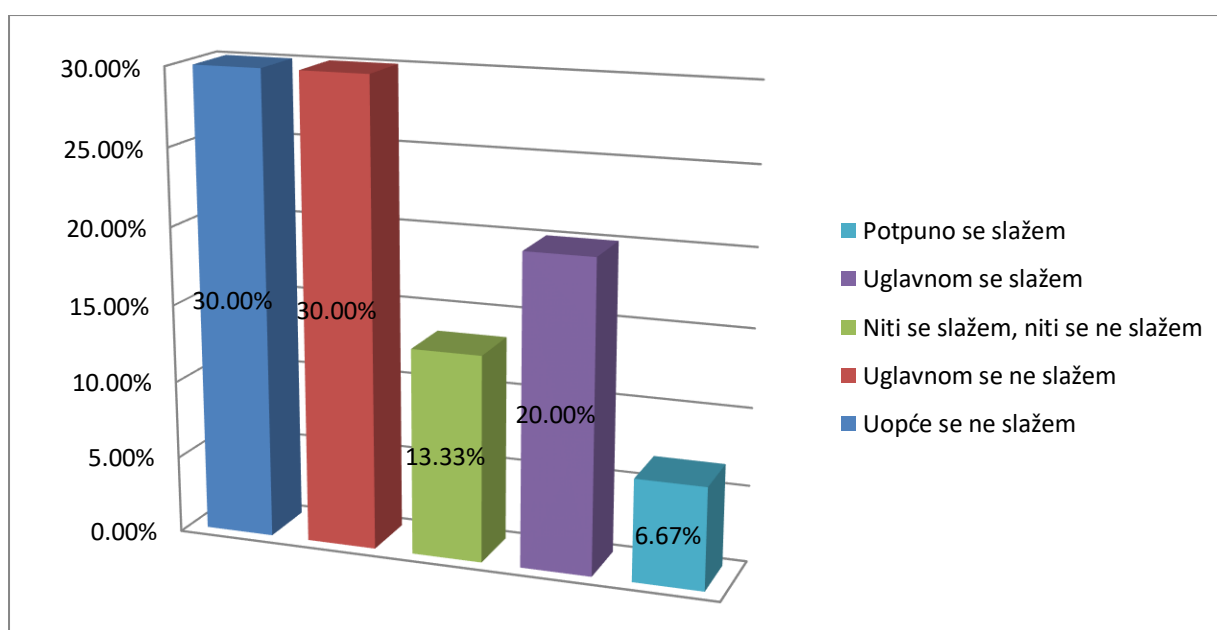
¹ S obzirom da su se pojedini ispitanici izjasnili kako su dodatnu edukaciju o palijativnoj skrbi stekli u okviru trajnog usavršavanja medicinskih sestara HKMS, ali da su također završili specijalnu edukaciju o palijativnoj skrbi, konačan zbroj ne daje 30 ispitanika, odnosno 100%, već 36 ispitanika i 120%.

Pitanja u nastavku istraživanja ispitivala su znanje i mišljenje medicinskih sestara o dostojanstvu, a ispitanici su na postavljene tvrdnje mogli odgovarati sa uopće se ne slažem, uglavnom se ne slažem, niti se slažem, niti se ne slažem, uglavnom se slažem ili potpuno se slažem s navedenom tvrdnjom.

Sa tvrdnjom „Nazogastričnu sondu treba uvesti svakome pacijentu koji odbija hranu ili ne jede na usta“ većina ispitanika se ne slaže, i to njih 18, odnosno 60% (9 ispitanika uopće ne slaže s navedenom tvrdnjom, a isti broj ispitanika se uglavnom ne slaže s navedenom tvrdnjom). Četiri ispitanika (13,33%) niti se slaže, niti se ne slaže s navedenom tvrdnjom. Osmero ispitanika (26,67%) se slaže s navedenom tvrdnjom, s time da se njih 6 (20%) uglavnom slaže, a tek 2 ispitanika (6,67%) se u potpunosti slažu s navedenom tvrdnjom.

	SLAGANJE/NESLAGANJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
Nazogastričnu sondu treba uvesti svakom pacijentu koji odbija hranu ili ne jede na usta?	Uopće se ne slažem	9	30
	Uglavnom se ne slažem	9	30
	Niti se slažem, niti se ne slažem	4	13,33
	Uglavnom se slažem	6	20
	Potpuno se slažem	2	6,67
	UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.5. Uvođenje nazogastrične sonde.

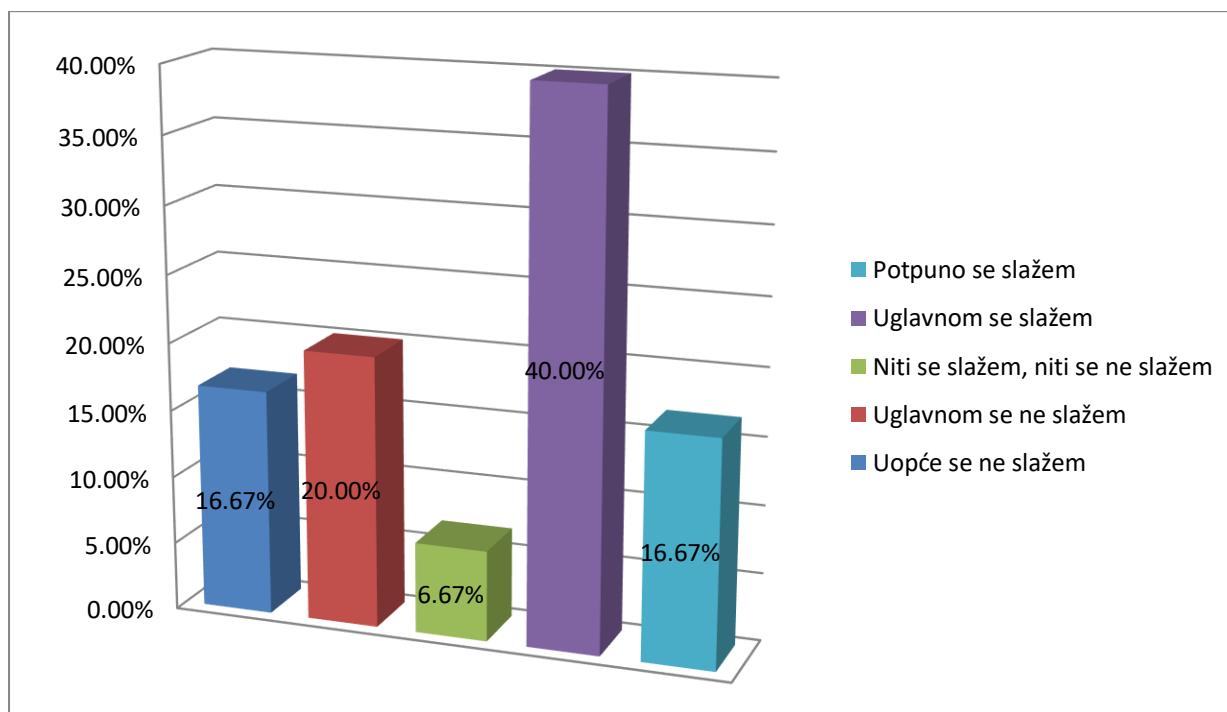


Grafikon 3.3.5. Uvođenje nazogastrične sonde.

Sa tvrdnjom „Duhovna skrb na odjelu na kojem trenutno radim omogućena je svim pacijentima (dolazak svećenika, duhovnika)“ ne slaže se 11 ispitanika (36,67%), 2 ispitanika (6,67%) niti se slažu, niti se ne slažu s tom tvrdnjom, dok se preostalih 17 ispitanika (56,67%) slaže s navedenom tvrdnjom, s time da se njih 12 (40%) uglavnom slaže, a njih 5 (16,67%) u potpunosti slaže s navedenom tvrdnjom. Podaci su prikazani u Tablici 3.3.6. i Grafu 3.3.6.

Duhovna skrb na odjelu na kojem trenutno radim omogućena je svim pacijentima (dolazak svećenika, duhovnika)	SLAGANJE/NESLAGANJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
	Uopće se ne slažem	5	16,67
	Uglavnom se ne slažem	6	20,00
	Niti se slažem, niti se ne slažem	2	6,67
	Uglavnom se slažem	12	40,00
	Potpuno se slažem	5	16,67
	UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.6. Duhovna skrb palijativnih pacijenta.

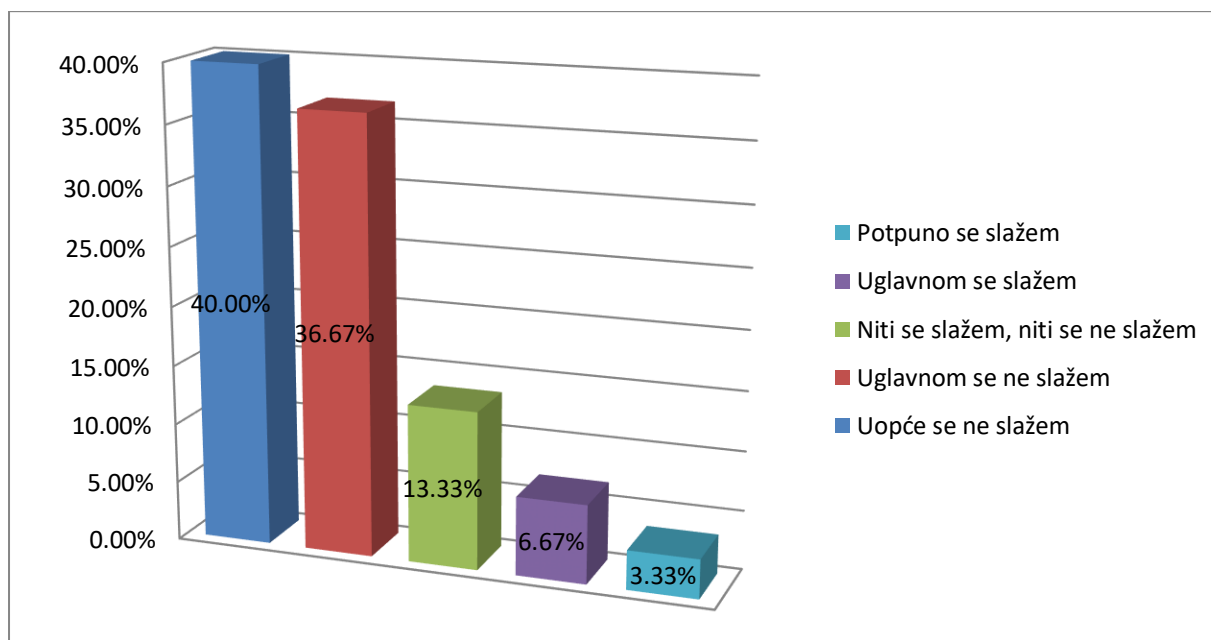


Grafikon 3.3.6. Duhovna skrb palijativnih pacijenta.

Sa tvrdnjom „Razgovor s palijativnim pacijentom traje pola sata u smjeni“ ne slaže se više od $\frac{3}{4}$ (76,67%) ispitanih, njih 4 (13,33%) niti se slaže, niti se ne slaže s navedenom tvrdnjom, dok je tek troje (10%) ispitanika suglasno s navedenom tvrdnjom, s time da se dvoje (6,67%) ispitanika uglavnom slaže, a samo se 1 ispitanik (3,33%) u potpunosti slaže s navedenom tvrdnjom. Podaci su prikazani u Tablici 3.3.7. i Grafu 3.3.7.

	SLAGANJE/NESLAGANJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
Razgovor s palijativnim pacijentom traje pola sata u smjeni	Uopće se ne slažem	12	40
	Uglavnom se ne slažem	11	36,67
	Niti se slažem, niti se ne slažem	4	13,33
	Uglavnom se slažem	2	6,67
	Potpuno se slažem	1	3,33
	UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.7. Razgovor s palijativnim pacijentom.

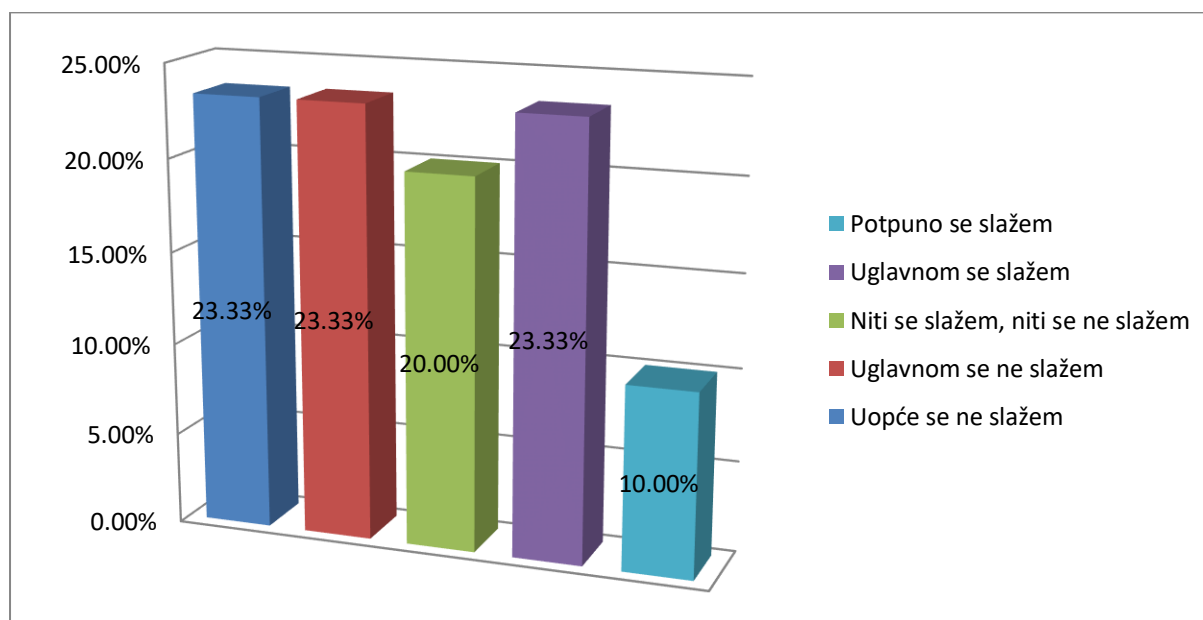


Grafikon 3.3.7. Razgovor s palijativnim pacijentom.

Sa tvrdnjom „Medicinskim sestrama izuzetno je neugodno razgovarati s palijativnim pacijentom o smrti“ ne slaže se gotovo polovina ispitanika, točnije njih 14 (46,66%), s time da se 7 ispitanika uopće ne slaže s tom tvrdnjom, a isto toliko ih se uglavnom ne slaže s navedenom tvrdnjom. Šestero ispitanika (20%) niti se slaže, niti se ne slaže s navedenom tvrdnjom, 7 ispitanika (23,33%) uglavnom se slaže s navedenom tvrdnjom, dok se njih troje (10%) potpuno slaže s tom tvrdnjom. Podaci su prikazani u Tablici 3.3.8. i Grafu 3.3.8.

	SLAGANJE/NESLAGANJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
Medicinskim sestrama izuzetno je neugodno razgovarati s palijativnim pacijentom o smrti	Uopće se ne slažem	7	23,33
	Uglavnom se ne slažem	7	23,33
	Niti se slažem, niti se ne slažem	6	20
	Uglavnom se slažem	7	23,33
	Potpuno se slažem	3	10
	UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.8. Neugoda razgovora s palijativnim pacijentom.

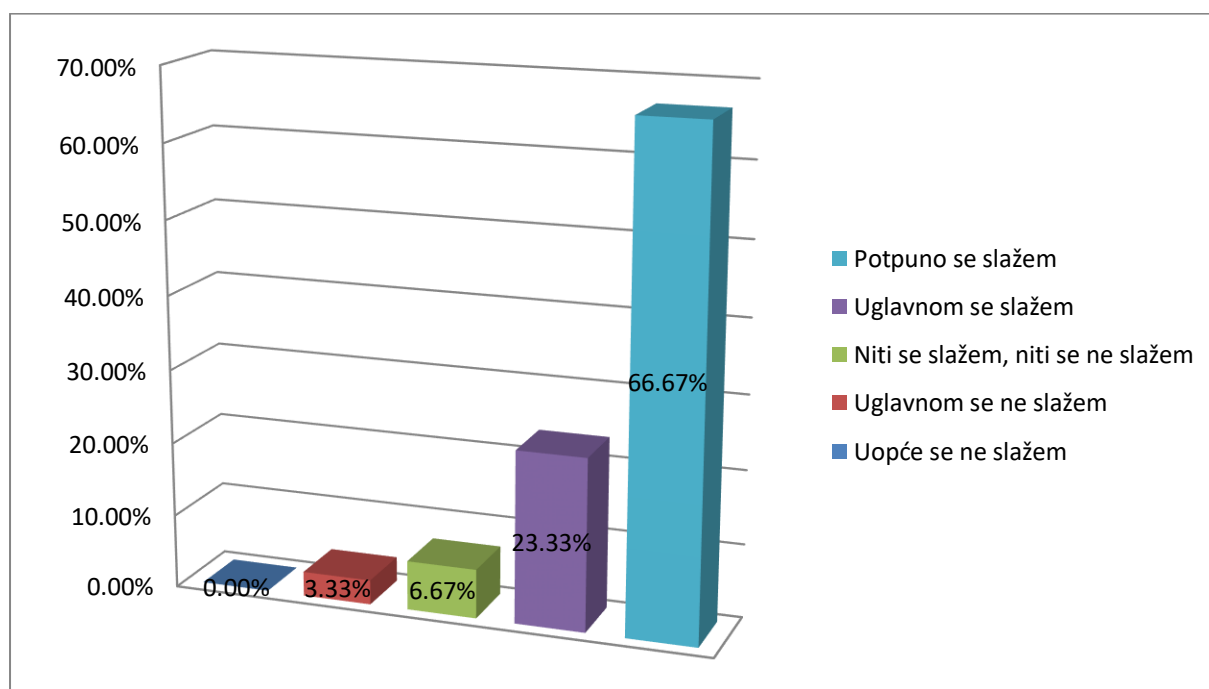


Grafikon 3.3.8. Neugoda razgovora s palijativnim pacijentom.

Sa tvrdnjom „Medicinske sestre nemaju dovoljno vremena za razgovor s palijativnim pacijentom“ složilo se 90% ispitanika, od toga se 7 ispitanika (23,33%) uglavnom slaže s tom tvrdnjom, dok se njih 20 (66,67%) potpuno slaže s navedenom tvrdnjom. Niti jedan ispitanik nije se izjasnio da se uopće ne slaže s navedenom tvrdnjom, dok se tek jedan ispitanik uglavnom ne slaže s navedenom tvrdnjom. Dva ispitanika (6,67%) niti se slažu, niti se ne slažu s navedenom tvrdnjom. Podaci su prikazani u Tablici 3.3.9. i Grafu 3.3.9.

	SLAGANJE/NESLAGANJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
Medicinske sestre nemaju dovoljno vremena za razgovor s palijativnim pacijentom	Uopće se ne slažem	0	0
	Uglavnom se ne slažem	1	3,33
	Niti se slažem, niti se ne slažem	2	6,67
	Uglavnom se slažem	7	23,33
	Potpuno se slažem	20	66,67
	UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.9. Nedostatak vremena za razgovor s palijativnim pacijentom.

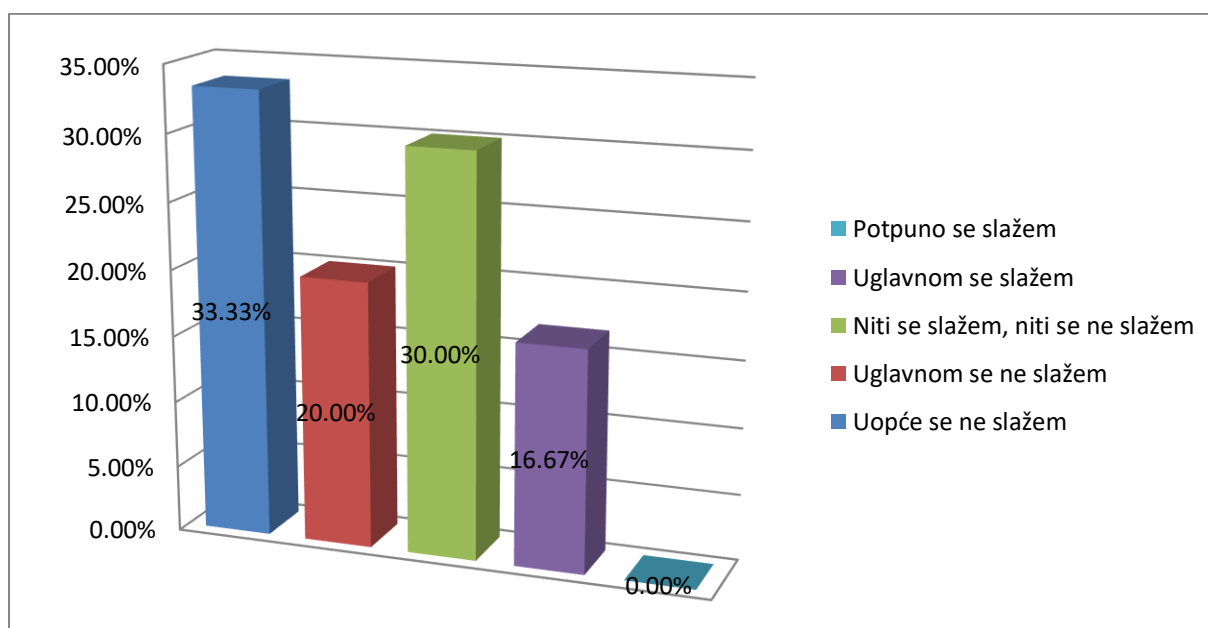


Grafikon 3.3.9. Nedostatak vremena za razgovor s palijativnim pacijentom.

Sa tvrdnjom „Palijativni pacijent teško komunicira i zato medicinska sestra izbjegava razgovor“ ne slaže se više od polovine ukupnog broja ispitanika, odnosno njih 16 (53,33%), s time da se 10 ispitanika (33,33%) uopće ne slaže, a 6 ispitanika (20%) se uglavnom ne slaže s navedenom tvrdnjom. Devetero ispitanika (30%) niti se slaže, niti se ne slaže s tom tvrdnjom. Tek se 5 ispitanika (16,67%) slaže s tvrdnjom da palijativni pacijent teško komunicira što rezultira s time da medicinska sestra izbjegava razgovor, od čega se 5 ispitanika (16,67%) uglavnom slaže s navedenom tvrdnjom, a niti jedan ispitanik se ne slaže u potpunosti s navedenom tvrdnjom. Podaci su prikazani u Tablici 3.3.10. i Grafu 3.3.10.

	SLAGANJE/NESLAGANJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
Palijativni pacijent teško komunicira i zato medicinska sestra izbjegava razgovor	Uopće se ne slažem	10	33,33
	Uglavnom se ne slažem	6	20
	Niti se slažem, niti se ne slažem	9	30
	Uglavnom se slažem	5	16,67
	Potpuno se slažem	0	0
	UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.10. Komunikacija medicinske sestre i palijativnog pacijenta.

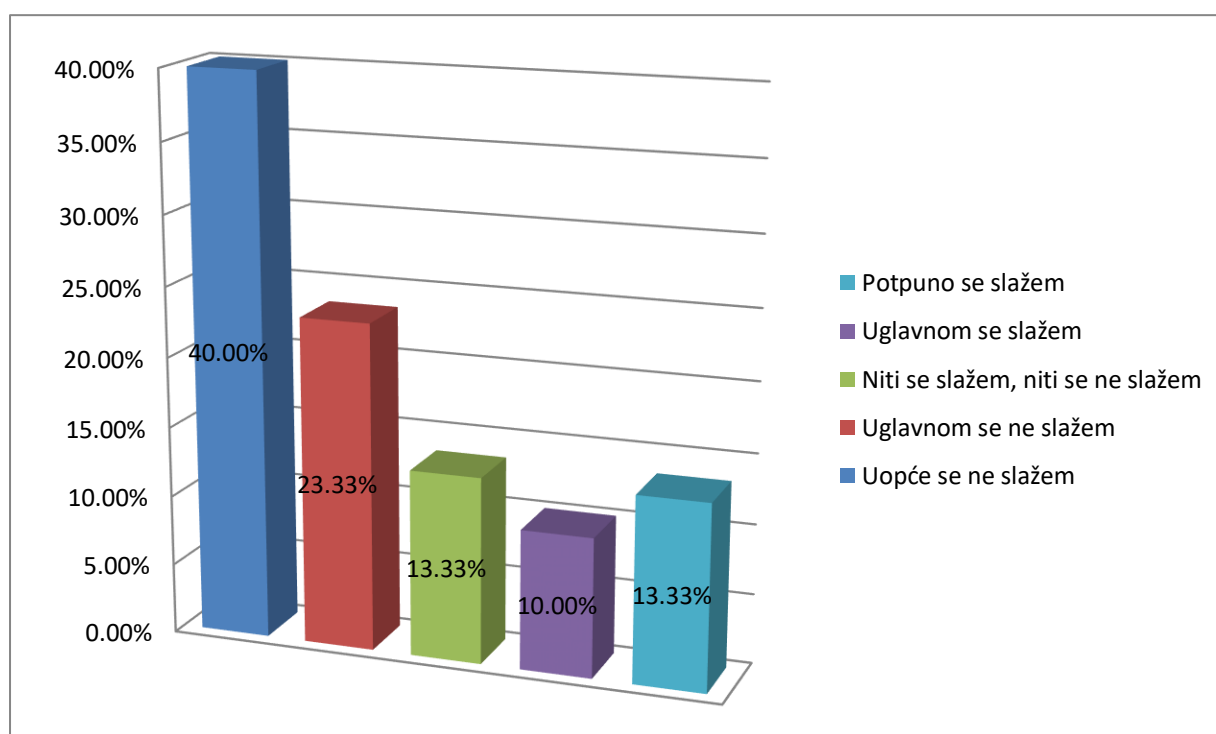


Grafikon 3.3.10. Komunikacija medicinske sestre i palijativnog pacijenta.

Sa tvrdnjom „Palijativni pacijent ima mogućnost odabira gdje će provesti posljednje trenutke“ ne slaže se gotovo 2/3 ispitanika (63,33%), 4 ispitanika (13,33%) niti se slažu, niti se ne slažu s time, dok se tek sedmero ispitanih (23,33%) slaže s tom tvrdnjom. Kod ispitanika koji se slažu s navedenom tvrdnjom, njih troje (10%) se uglavnom slaže, a njih četvero (13,33%) se potpuno slaže. Podaci su prikazani u Tablici 3.3.11. i Grafu 3.3.11.

	SLAGANJE/NESLAGANJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
Palijativni pacijent ima mogućnost odabira gdje će provesti posljednje trenutke	Uopće se ne slažem	12	40
	Uglavnom se ne slažem	7	23,33
	Niti se slažem, niti se ne slažem	4	13,33
	Uglavnom se slažem	3	10
	Potpuno se slažem	4	13,33
	UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.11. Mjesto smrti.

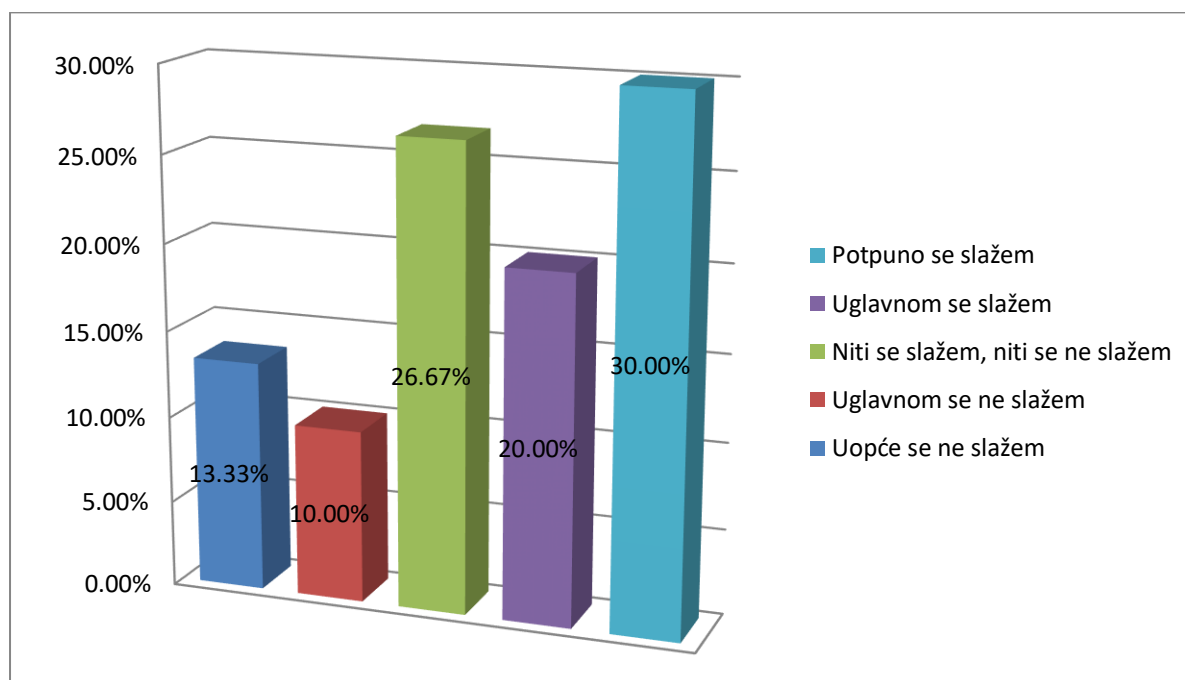


Grafikon 3.3.11. Mjesto smrti.

Sa tvrdnjom „Na odjelu na kojem trenutno radim obitelj pacijenta može biti u svakom trenutku kraj svog oboljelog člana“ slaže se polovina ispitanika, njih 15, s time da se 6 ispitanika (20%) uglavnom slaže s time, a 9 ispitanika (30%) se u potpunosti slaže s time. Četiri ispitanika (13,33%) izjasnila su se kako se uopće ne slažu s navedenom tvrdnjom, 3 ispitanika (10%) se uglavnom s time ne slažu, a 8 ispitanika (26,67%) niti se slaže, niti se ne slaže s navedenom tvrdnjom. Podaci su prikazani u Tablici 3.3.12. i Grafu 3.3.12.

Na odjelu na kojem trenutno radim obitelj pacijenta može biti u svakom trenutku kraj svog oboljelog člana	SLAGANJE/NESLAGANJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
	Uopće se ne slažem	4	13,33
	Uglavnom se ne slažem	3	10
	Niti se slažem, niti se ne slažem	8	26,67
	Uglavnom se slažem	6	20
	Potpuno se slažem	9	30
	UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.12. Posjete obitelji palijativnom pacijentu.

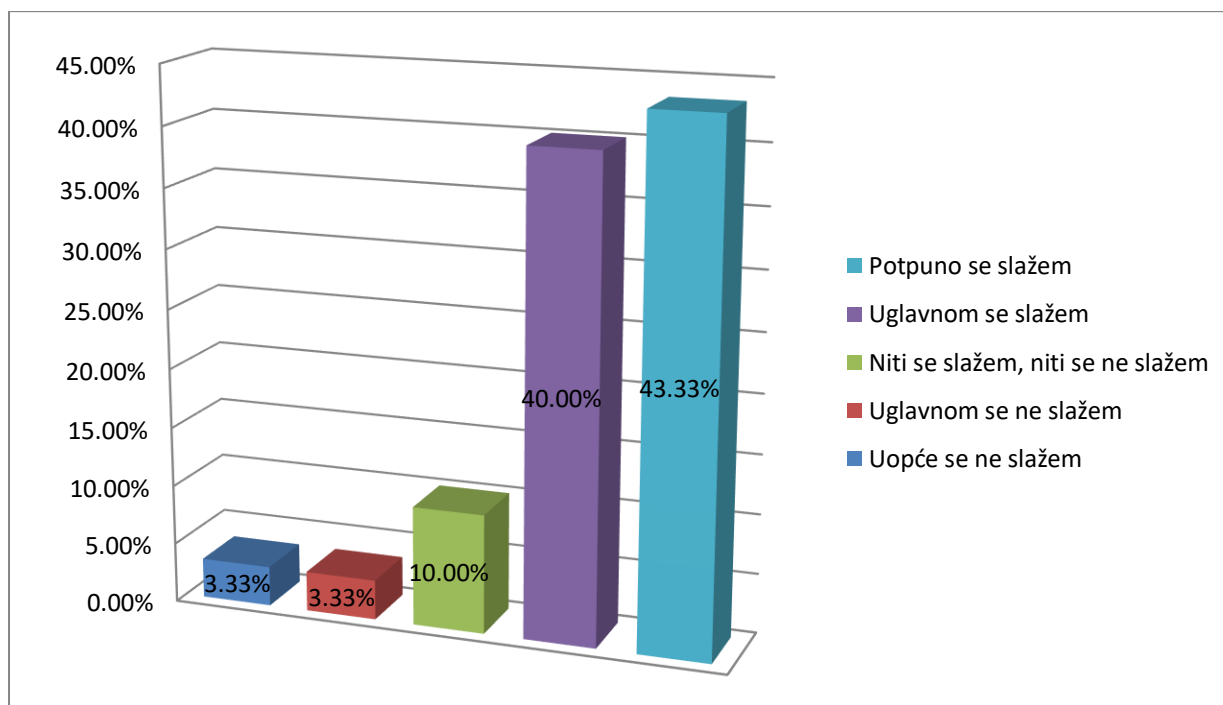


Grafikon 3.3.12. Posjete obitelji palijativnom pacijentu.

Sa tvrdnjom „Medicinske sestre pružaju pomoć i podršku obitelji palijativnog pacijenta na profesionalan način“ ne slaže se tek dvoje ispitanika (6,67%), a troje ispitanika (10%) niti se slaže, niti se ne slaže s navedenom tvrdnjom. Većina ispitanih (83,33%) slaže se s navedenom tvrdnjom, s time da se 12 ispitanika (40%) uglavnom slaže, a 13 ispitanika (43,33%) u potpunosti slaže s tom tvrdnjom. Podaci su prikazani u Tablici 3.3.13. i Grafu 3.3.13.

Medicinske sestre pružaju pomoć i podršku obitelji palijativnog pacijenta na profesionalan način	SLAGANJE/NESLAGANJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
	Uopće se ne slažem	1	3,33
	Uglavnom se ne slažem	1	3,33
	Niti se slažem, niti se ne slažem	3	10
	Uglavnom se slažem	12	40
	Potpuno se slažem	13	43,33
	UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.13. Profesionalnost medicinskih sestara.

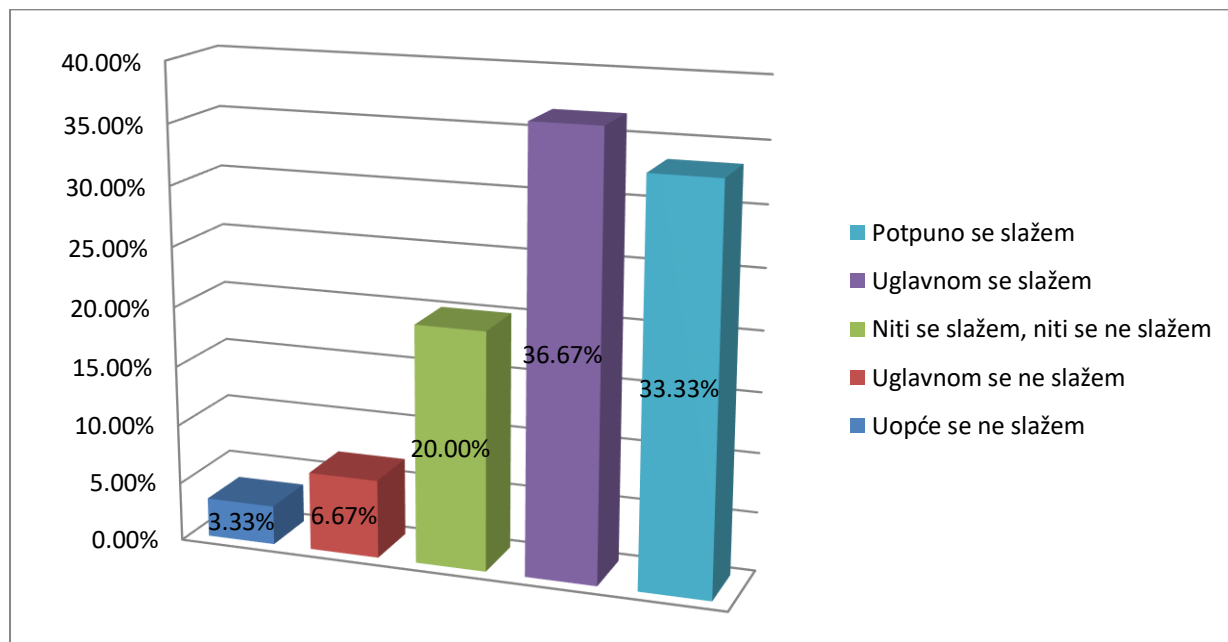


Grafikon 3.3.13. Profesionalnost medicinskih sestara.

Sa tvrdnjom „Medicinske sestre znaju procijeniti jačinu boli palijativnog pacijenta“ uopće se ne slaže tek jedan ispitanik, 2 ispitanika (6,67%) se uglavnom ne slažu s tom tvrdnjom, a njih 6 (20%) niti se slaže, niti se ne slaže s navedenom tvrdnjom. Nešto više od 2/3 ispitanika, odnosno njih 70%, smatra kako medicinske sestre znaju procijeniti jačinu boli, s time da se njih 11 (36,67%) s navedenom tvrdnjom uglavnom slaže, a njih 10 (33,33%) se u potpunosti s tom tvrdnjom slaže. Podaci su prikazani u Tablici 3.3.14. i Grafu 3.3.14.

	SLAGANJE/NESLAGANJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
Medicinske sestre znaju procijeniti jačinu boli palijativnog pacijenta	Uopće se ne slažem	1	3,33
	Uglavnom se ne slažem	2	6,67
	Niti se slažem, niti se ne slažem	6	20
	Uglavnom se slažem	11	36,67
	Potpuno se slažem	10	33,33
	UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.14. Bol kod palijativnih pacijenata.

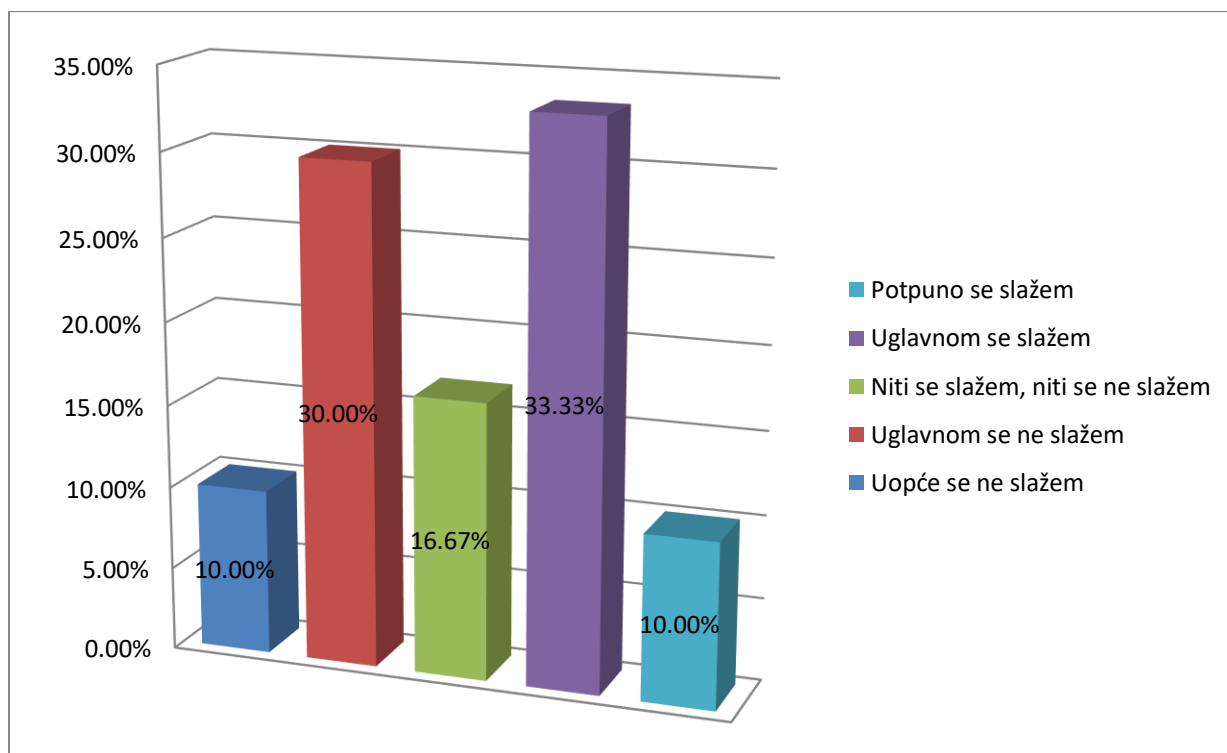


Grafikon 3.3.14. Bol kod palijativnih pacijenata.

Sa tvrdnjom „Medicinske sestre primjenjuju i nefarmakološke oblike tretiranja boli“, od ukupno 30 ispitanika, njih se troje (10%) uopće ne slaže, njih 9 (30%) se uglavnom ne slaže, a njih 5 (16,67%) niti se slaže, niti se ne slaže s navedenom tvrdnjom. Najveći broj ispitanika, njih 10 (33,33%) se uglavnom slaže s tom tvrdnjom, a tek ih se troje (10%) s time u potpunosti slaže. Podaci su prikazani u Tablici 3.3.15. i Grafu 3.3.15.

	SLAGANJE/NESLAGANJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
Medicinske sestre primjenjuju i nefarmakološke oblike tretiranja boli	Uopće se ne slažem	3	10
	Uglavnom se ne slažem	9	30
	Niti se slažem, niti se ne slažem	5	16,67
	Uglavnom se slažem	10	33,33
	Potpuno se slažem	3	10
	UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.15. Nefarmakološki oblici tretiranja boli.

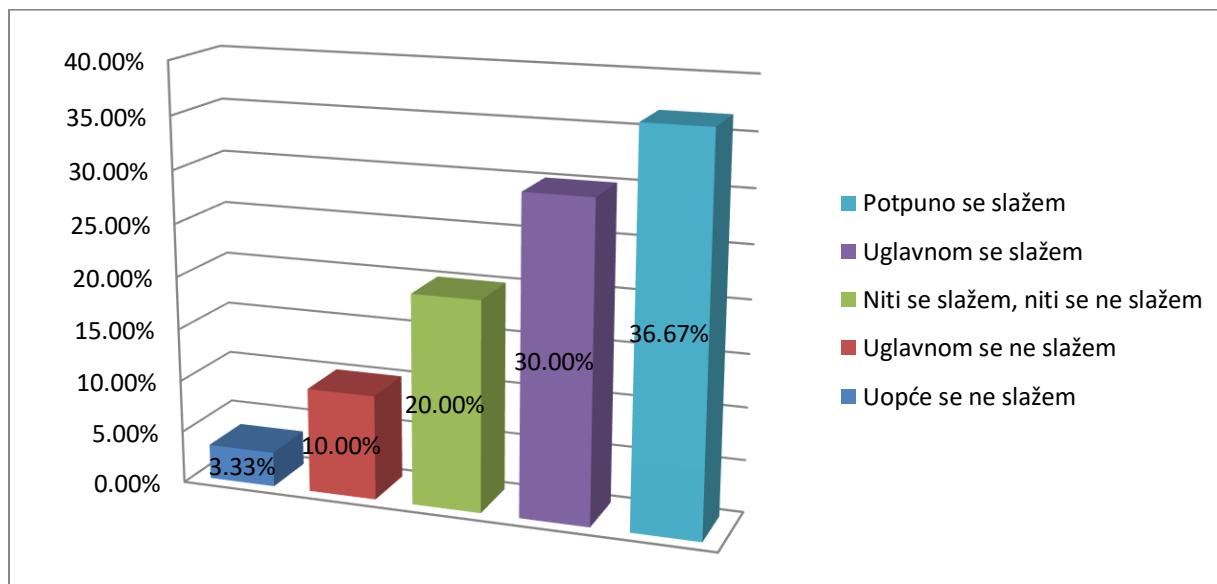


Grafikon 3.3.15. Nefarmakološki oblici tretiranja boli.

Sa tvrdnjom „Medicinska sestra pristupa individualno svakom palijativnom pacijentu“ uopće se ne slaže tek jedan ispitanik (3,33%), a njih troje (10%) izjasnilo kako se s time uglavnom ne slaže. Šestero ispitanika (20%) niti se slaže, niti se ne slaže s navedenom tvrdnjom. Točno 2/3 ispitanika (66,67%) smatra da medicinska sestra svakom palijativnom pacijentu pristupa individualno, s time da se njih 9 (30%) uglavnom slaže s tom tvrdnjom, a najveći broj ispitanika, njih 11 (36,67%) se s time u potpunosti slaže. Podaci su prikazani u Tablici 3.3.16. i Grafu 3.3.16.

	SLAGANJE/NESLAGANJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK
Medicinska sestra pristupa individualno svakom palijativnom pacijentu	Uopće se ne slažem	1	3,33
	Uglavnom se ne slažem	3	10
	Niti se slažem, niti se ne slažem	6	20
	Uglavnom se slažem	9	30
	Potpuno se slažem	11	36,67
	UKUPNO	30	100

Tablica 3.3.16. Individualan pristup svakom palijativnom pacijentu.



Grafikon 3.3.16. Individualan pristup svakom palijativnom pacijentu.

3.4. Rasprava

Rezultati ankete ukazuju da od ukupno 30 ispitanika, njih 26, odnosno 86,67% pri ženskoj populaciji, a preostala 4 ispitanika, odnosno njih 13,3% muškoj populaciji (omjer Ž : M = 86,67% : 13,33%). Najveći broj ispitanika, njih 26,67%, ima 1-5 godina radnog iskustva s palijativnim pacijentima, a 23,33% ispitanika ima od 6-10 godina radnog iskustva s palijativnim pacijentima. Jednak broj ispitanika, njih 5, odnosno 16,67% ima 11-15, 16-20, te iznad 21 godinu radnog iskustva s palijativnim pacijentima. Prema stručnoj spremi prevladava SSS (63,33%). 33,33% ispitanika ima stečeno stručno znanje prvostupni/ca sestrinstva, a najmanje ispitanika ima stečeno stručno znanje magistra sestrinstva/diplomirana medicinska sestra (3,33%).

Analiza dobivenih rezultata pokazuje da najveći broj ispitanika (66,67%) ima dodatnu edukaciju u području palijativne skrbi, bilo da su završili/le specijalnu edukaciju o palijativnoj skrbi, bilo u okviru trajnog usavršavanja medicinskih sestara HKMS ili oboje. Trećina ispitanika (33,33%) nema dodatnu edukaciju, no 23,33% ispitanika zainteresirano je za takvu vrstu edukacije.

Na pitanja kako bi sada ocijenili komunikaciju s pacijentima rezultati istraživanja pokazuje sljedeće:

- Više od $\frac{3}{4}$ ispitanika, njih 76,67%, ocijenilo je da razgovor s palijativnim pacijentom ne traje pola sata u smjeni;
- Gotovo polovina ispitanika (46,66%) smatra kako je medicinskim sestrama izuzetno neugodno razgovarati s palijativnim pacijentima o smrti, dok se 33,33% ispitanika s time ne slaže;
- 90% ispitanika slaže se s tvrdnjom da medicinske sestre nemaju dovoljno vremena za razgovor s palijativnim pacijentom, tek 1 ispitanik (3,33%) smatra kako medicinske sestre vremena imaju dovoljno vremena za razgovor s palijativnim pacijentom;
- Više od polovine ispitanika (53,33%) ne smatra da palijativni pacijent teško komunicira, zbog čega medicinska sestra izbjegava razgovor.

Analiza dobivenih rezultata pokazuje da najveći broj ispitanika, njih 60%, smatra da nazogastričnu sondu ne treba uvoditi svakom pacijentu koji odbija hranu ili ne jede na usta, dok se 26,67% smatra da treba.

Na pitanje o duhovnoj skrbi, većina se ispitanika, njih 56,67%, slaže kako je duhovna skrb na odjelu na kojem rade omogućena svim pacijentima (dolazak svećenika, duhovnika). S tom se tvrdnjom ne slaže 36,67% ispitanika.

Daljnjom analizom podataka došlo se je do sljedećih rezultata:

- Gotovo 2/3 ispitanika (63,33%) ne slaže se s tvrdnjom da palijativni pacijent ima mogućnost odabira gdje će provesti posljednje trenutke, a tek se 23,33% ispitanih s tom tvrdnjom slaže;
- Polovina ispitanika smatra da na odjelu na kojem su zaposleni obitelj pacijenta može u svakom trenutku biti kraj svog oboljelog člana, dok se 23,33% ispitanih s time ne slaže.
- 83,33% ispitanika smatra da medicinske sestre na profesionalan način pružaju pomoć i podršku obitelji palijativnog pacijenta;
- Nešto više od 2/3 ispitanika, odnosno 70%, smatra da medicinske sestre znaju procijeniti jačinu boli palijativnog pacijenta;
- 43,33% ispitanih smatra kako medicinske sestre primjenjuju i nefarmakološke oblike tretiranja boli, dok se tek nešto manji postotak ispitanih (40%) ne slaže s time;
- 2/3 ispitanih smatra kako medicinska sestra svakom palijativnom pacijentu pristupa individualno.

Fadare et al. u svom istraživačkom radu (2014.) navode kako nakon pohađanja dodatnih edukacijskih programa medicinske sestre imaju značajno povećanje samopouzdanja kod kontrole boli. Također, navode kako postoji potreba za dodatnom edukacijom medicinskih sestara u palijativnoj skrbi, osobito postoji na području filozofije palijativne skrbi, skupine pacijenata koje zahtijevaju palijativnu skrb i upotrebe opioidnih analgetika. [17] Ahmad i suradnici u svom istraživačkom radu (2015.) u odnosu na edukaciju o palijativnoj skrbi navodi kako je više od polovice ispitanika, njih 59,4%, pohađalo neki oblik tečaja o palijativnoj skrbi, što je u skladu s rezultatima ovog istraživanja prema kojemu 66,67% sudionika ima neki oblik dodatne edukacije u palijativnoj skrbi. [18] No, s obzirom na važnost dodatne edukacije, osobito u specifičnim područjima kao što je i palijativna skrb, naše bi obrazovne i zdravstvene ustanove trebale težiti većoj uključenosti medicinskih sestara/tehničara u dodatne edukacije.

Na temu izobrazbe profesionalaca pružatelja palijativne skrbi Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi u svojoj Preporuci (2003.) navodi: „Izobrazba profesionalaca i javnosti svugdje predstavlja apsolutno ključnu točku razvoja palijativne skrbi [...] U mnogim državama utvrđene su tri razine izobrazbe: osnovna razina namijenjena svim stručnjacima u području zdravstvene skrbi, srednja razina namijenjena profesijama unutar kojih osobe žele postići posebnu stručnost u palijativnoj skrbi, a bez želje da postanu specijalisti palijativne skrbi te napredna razina namijenjena onima koji žele postati specijalisti palijativne skrbi [...] Važan psihološki vid na koji u edukaciji valja obratiti pozornost je priopćavanje loših vijesti, dijagnoze i obrade. Treba obratiti pozornost na psihičke poremećaje kao što su anksioznost, depresija ili smetenost. Također treba prepoznati izmijenjeni kognitivni status. Sve to čini važan dio curriculumu. Ovo vrijedi i za potporu koju trebaju bolesnik i obitelj.“ [19]

Nadalje Ahmad i suradnici u svom istraživačkom radu (2015.) iznose podatak kako više od polovine medicinskih sestara (56,3%) smatra da je korisno za kronično bolesnu osobu da izrazi svoje osjećaje. Za usporedbu, rezultati istraživanja u okviru ovog završnog rada pokazali su kako 90% ispitanika smatra da medicinske sestre nemaju dovoljno vremena za razgovor s palijativnim pacijentom. [18] Komunikacija s pacijentom vrlo je bitan segment palijativne skrbi, zbog čega je ovaj podatak problematičan, te vjerojatno ukazuje na problem nedostatka kadra u bolnicama. Ahmad i suradnici također navode da se 21,9% ispitanika izjasnilo kako bi im predstavljalo nelagodu ako bi terminalno bolesnu osobu zatekli u plaču. Za usporedbu 33,33% ispitanika s palijativnog odjela u Novom Marofu smatra kako je medicinskim sestrama izuzetno neugodno razgovarati s palijativnim pacijentom o smrti. No, gotovo polovina ispitanika (46,66%) ne osjeća neugodu prilikom razgovora o smrti s palijativnim pacijentom. [18] Činjenica da 1/3 ispitanika ima problem s neugodom u razgovoru s palijativnim pacijentom predstavlja određeni problem koji bi se također mogao otkloniti dodatnom edukacijom te razvijanjem komunikacijskih vještina.

Po pitanju komunikacije s palijativnim bolesnikom Havelka u svome radu (1995.) navodi: „Među daljim pitanjima koja se nužno postavljaju u vezi s problemom nedostatka komunikacije s teškim bolesnicima i njihovim obiteljima svakako je pitanje kada treba razgovarati s bolesnikom. Najrazumniji je odgovor na to: uvijek kada bolesnik zaželi. No bolesnici često ne izražavaju svoju želju za razgovorom, a zdravstveni djelatnici ne prepoznaju potrebu bolesnika da razgovara. Nikako ne treba razgovarati pod svaku cijenu, već

treba pričekati da bolesnik pokaže neki znak interesa, ali treba prepoznati i neverbalne znakove koji upućuju na veliku tjeskobu i potištenost bolesnika.“ [9]

Analiza dobivenih rezultata pokazuje da najveći broj ispitanika, njih 60%, smatra da nazogastričnu sondu ne treba uvoditi svakom pacijentu koji odbija hranu ili ne jede na usta, dok se (26,67%) slaže s navedenom tvrdnjom. Kotnik o tom pitanju u svom radu (2004.) navodi „Prospektivne studije nisu potvrdile korisnost upotrebe nazogastrične sonde što se tiče same kvalitete preostalog života bolesnika, ili kao sredstva sprječavanja aspiracijske pneumonije. Važno je poštivati bolesnikovu volju nakon što mu se objasnilo postupak ili akciju. Važan je i dogovor svih sudionika u skrbi.“ [10]

Abdollahimohammad i suradnici u svom istraživačkom radu (2016.) navode da su sudionici imali razumijevanje za prednosti koje donosi prisustvo članova obitelji na bolničkom odjelu, kao i redovno vrijeme za posjećivanje za umirućeg pacijenta i njegovu obitelj. Unatoč tome, tek se 43,6% medicinskih sestara/tehničara u potpunosti složilo s prisustvom članova obitelji u bolnici, a niskih 16,3% medicinskih sestara/tehničara smatralo je kako obitelji imaju pravo posjetiti pacijente kada god to žele. [20] Rezultati istraživanja na palijativnom odjelu u Novom Marofu donose nešto drugačije podatke. Naime, 50% ispitanika smatra da na odjelu na kojem trenutno rade obitelj može doći u posjetu u svakom trenu, a 23,33% ispitanika se s time ne slaže. Takva praksa na odjelu može biti dobra za palijativne pacijente jer je kontakt s najbližima jedan od segmenata kvalitetne palijativne skrbi.

Fadare i suradnici u svom istraživačkom radu (2014.) navode kako se 89,2% ispitanih izjasnilo da su duhovni ili religiozni vođe dio tima palijativne skrbi, uz doktore, medicinske sestre – tehničare, ljekarnike i socijalne radnike. U usporedbi s našim istraživanjem, 56,67% ispitanika složilo se kako je duhovna skrb na odjelu na kojem rade omogućena svim pacijentima. Budući da je duhovna skrb važan faktor u postizanju mira i pomirbe s bliskom smrću, ovaj bi postotak ipak trebao biti veći. [17] Njemačka palijativna zaklada u svojim preporukama (2016.) također prepoznaje važnost duhovne podrške za palijativne pacijente: „Ako se traži duhovnik, dobro je to uraditi pravovremeno a ne tek neposredno pred smrt. Tada ima više vremena i problemi se mogu riješiti u miru. Ali nikada nije kasno. U svakom slučaju poslije zatvaranja može biti teško. Crkveni oci, ako su na bogoslužju ili imaju obaveze tijekom kojih nisu dostupni, također uključuju telefonsku tajnicu. Čak i tada postoje sredstva i načini da se dođe do prave osobe. Lica zadužena za palijativnu njegu i ovdje imaju gustu mrežu kontakata i mogu posredovati da se pronađe odgovarajućeg svećenika.“ [21]

4. Zaključak

Svjetska zdravstvena organizacija palijativnu je skrb definirala kao pristup koji poboljšava kvalitetu života neizlječivo bolesnih osoba i njihovih obitelji. Poboljšanje kvalitete života podrazumijeva sprječavanje i olakšanje patnje i boli, brigu o psihosocijalnim i duhovnim potrebama bolesnika, te skrb za obitelj bolesne osobe. Jedna od glavnih prepreka za postizanje kvalitetne palijativne skrbi jest ona financijska. Zdravstveni sustavi u većini zemalja susreću se sa problemom kako odrediti prioritete s obzirom na ograničena proračunska sredstva koja se izdvajaju za zdravstvo. No, ubrzani rast u starenju populacije, osobito u zapadnim zemljama, već sada iziskuje veću brigu o palijativnoj skrbi. Može se očekivati kako će u budućnosti sve više pojedinaca zahtijevati dobru i kvalitetnu skrb na kraju života.

U Hrvatskoj palijativna skrb kao potreba i nužnost još uvijek nije u dovoljnoj mjeri prepoznata, i to unatoč postojanju zakonskog okvira i Strateškog plana razvoja palijativne skrbi, kao i činjenici da Nacionalna strategija razvoja zdravstva Republike Hrvatske 2012-2020 spominje prioritetne mjere vezane uz razvoj palijativne skrbi. Značajan je pomak i postojanje Nacionalne zdravstvene politike za palijativnu skrb, no ona još uvijek nije uključena u sustav obveznog zdravstvenog osiguranja, te njezina provedba ponajviše ovisi o entuzijazmu samih zdravstvenih djelatnika

Filozofija palijativne skrbi leži na skupu zajedničkih vrijednosti koje su priznate diljem europskih zemalja. Jedna od tih vrijednosti jest i dostojanstvo pacijenta, što na prvom mjestu podrazumijeva da palijativnu skrb treba izvoditi na uljudan, otvoren i osjetljiv način, a posebnu brigu treba posvetiti osobnim, kulturnim i vjerskim vrijednostima pojedinca. Duhovnost zauzima posebno mjesto kod palijativnih pacijenata, Duhovna skrb u trenucima kada je smrt neizbježna može biti jednako važna kao i ona medicinska. Obitelj i bližnji na najbolji način mogu prepoznati duhovne potrebe i pomoći osobi da ih prepozna i ostvari. Duhovnost kod pacijenata u palijativnoj skrbi obuhvaća prihvaćanje i pripremljenost za smrt, procjenu života i dovršenje životne priče.

Kod bolesnika s uznapredovanim bolestima, osim fizičke boli, često se javljaju i psihološki simptomi poput tjeskobe i depresije, a često su popraćeni i psihomatskim simptomima poput gubitka tjelesne težine, umora, gubitka energije i poremećaja spavanja.

Studije provedene u novije vrijeme pokazale su kako kvalitetna palijativna skrb povoljno utječe i na smanjenje navedenih psiholoških simptoma, a može i produžiti ostanak na životu.

Komunikacija, također, zauzima posebno mjesto u okviru skrbi za palijativnog pacijenta. U razgovoru s pacijentom liječnici i medicinske sestre trebaju uzeti u obzir njegove osobine, socijalno porijeklo i razinu obrazovanja, ranija iskustva s bolešću i druge čimbenike. Osnovno je držati se određenih pravila, a osobito ne davati lažne nade, no istovremeno paziti na to da se ne uništi svaka nada u ozdravljenje ili produljenje života. U komunikaciji s bolesnikom važno je osjećajno slušanje, što u prvom redu podrazumijeva suosjećanje s bolesnikom. Za dobru komunikaciju neophodno je stvoriti preduvjete koji se odnose na vanjsku okolinu (privatnost, tiho mjesto, vrijeme) te ohrabriti bolesnika na izražavanje emocija, primjerice neverbalnim gestama poput kontakta očima, položaja tijela, dodirom, izrazom lica i sl.

Medicinske sestre koje se javljaju kao pružatelji palijativne skrbi provode zadatke koji možda nisu uobičajeni, poput primjerice: potpore obitelji i skrbnicima, prepoznavanje procesa žalovanja; osiguranje pružanja socijalnih i duhovnih potreba; uključivanje ostalih stručnjaka iz palijativnog tima, uključujući i one za rješavanja pacijentovih problema na psihosocijalnoj razini s ciljem cjelovitog pristupa u rješavanju pacijentovih teškoća; aktivno uključivanje pacijenata i njegovih bližnjih u provedbi programa palijativne zdravstvene njege i skrbi; zastupanje – isticanje stajališta pacijenta i njegovih bližnjih i dr. Medicinska sestra u palijativnoj skrbi treba posjedovati dobre komunikacijske vještine, te biti sposobna komunicirati sa pacijentom, ali i sa članovima njegove obitelji. Pacijenti u palijativnoj skrbi često imaju potrebu poduzeti određene aktivnosti pred kraj života, poput primjerice završavanja nekog nezavršenog posla te rješavanja otvorenih pitanja s obitelji i prijateljima. U provođenju takvih aktivnosti medicinska sestra može biti od značajne pomoći.

Za umiruće pacijente osobitu važnost ima skrb u njihovoj obitelji. Saznanje da će nakon njihove smrti obitelj biti primjereno zbrinuta dovodi do lakšeg prihvaćanja vlastitog stanja te postizanje osjećaja smirenosti pred sam kraj. Za umiruće je također važno da je opterećenje za obitelj što manje, kako u financijskom smislu tako i u emotivnom smislu, zbog čega im jako puno znači osiguranje stručne pomoći i podrške za njihove najbliže.

Rezultati ovog istraživanja pokazali su da medicinske sestre/tehničari u Općoj bolnici Varaždin – Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof, koji su sudjelovali u

istraživanju, imaju visoku razinu osviještenosti o pojedinim segmentima palijativne skrbi što se može dovesti u vezu s podatkom da najveći broj ispitanika ima neku vrstu dodatne edukacije u području palijativne skrbi. Primjerice, više od polovine ispitanika ne smatra da palijativni pacijent teško komunicira, zbog čega medicinska sestra izbjegava razgovor, a nešto više od 2/3 ispitanika smatra da medicinske sestre znaju procijeniti jačinu boli palijativnog pacijenta. Upravljanje boli i komunikacijske vještine osobito su važni u području skrbi o palijativnim pacijentima, te su bitan dio dodatne edukacije.

Najveći broj ispitanika, njih 60%, smatra da nazogastričnu sondu ne treba uvoditi svakom pacijentu koji odbija hranu ili ne jede na usta, što je u skladu sa stavovima iznesenim u brojnim znanstvenim radovima. Nadalje, većina se ispitanika slaže kako je duhovna skrb na odjelu na kojem rade omogućena svim pacijentima (dolazak svećenika, duhovnika), dok 2/3 ispitanika smatra kako medicinska sestra svakom palijativnom pacijentu pristupa individualno, a upravo su duhovnost i individualnost bitne stavke kvalitetne palijativne skrbi.

5. Literatura

[1] Đorđević, V., Braš, M., Brajković, L.: Osnove palijativne medicine, Medicinska naklada, Zagreb, 2013.

[2] Fitch, M. I., Fliedner, M. C., O'Connor, M.: Nursing perspectives on palliative care 2015, *Annals of Palliative Medicine* 2015;4(3):150-155.

[3] Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014.-2016. (prijedlog)

https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Programi,%20projekti%20i%20strategije/Strate%C5%A1ki_plan_razvoja_palijativne_skrbi_u_RH_za_razdoblje_2014-2016..pdf, dostupno 10.06.2017.

[4] Puklin Vucelić, M.: Palijativna skrb u Hrvatskoj dostupna malom broju bolesnika, objavljeno 07.06.2015, <http://direktno.hr/domovina/palijativna-skrb-u-hrvatskoj-dostupna-malom-broju-bolesnika-16683/>, dostupno 17.06.2017.

[5] Cicak, M.: Aspekti dobre smrti, *Ljetopis socijalnog rada*, Vol.15 No.1 Svibanj 2008., str. 93-111.

[6] Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi, Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=gKn5u42_E8A%3D&tabid=736, dostupno 19.06.2017.

[7] Vuletić, S., Juranić, S., Mikšić, Š.: Palijativna skrb i medicinsko-duhovne potrebe terminalnih bolesnika, *Bogoslovska smotra*, Vol.84 No.4 Veljača 2015., str. 881-906.

[8] Braš, M., Đorđević, V.: *Suvremene spoznaje iz palijativne medicine: uloga ljekarnika u palijativnoj skrbi*, Medicinska naklada, Zagreb, 2012.

[9] Jušić, A. i suradnici: *Hospicij i palijativna skrb*, Školska knjiga, Hrvatska liga protiv raka, Zagreb, 1995.

[10] Kongres palijativne skrbi Hrvatske: *Palijativna skrb u Hrvatskoj i svijetu*, Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb, HLZ, Zagreb, 2006.

- [11] Rakošec, Ž., Juranić, B., Mikšić, Š., Jakab, J., Mikšić, B.: Otvorena komunikacija – temelj palijativnog pristupa, *Media, culture and public relations*, Vol.5 No.1 Ožujak 2014., str. 98-103.
- [12] Đorđević, V., Braš, M., Brajković, L.: *Palijativna skrb - brinimo zajedno*, Medicinska naklada, Zagreb, 2014.
- [13] Ingebretsen, L. P., Sagbakken, M.: Hospice nurses' emotional challenges in their encounters with the dying, , PhD nt *J Qual Stud Health Well-being*. 2016; 11: 10.3402/qhw.v11.31170
- [14] Kirby, E., Broom, A., Good, P.: The role and significance of nurses in managing transitions to palliative care: a qualitative study, *BMJ Open*. 2014; 4(9): e006026
- [15] <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-za-pacijente/poremecaji-prehrane-i-metabolizma/losa-prehrana/davanje-hranjivih-tvari>, dostupno 17.06.2017.
- [16] Cicak, M.: Obitelj u palijativnoj skrbi, *Ljetopis socijalnog rada*, Vol.15 No.1 Svibanj 2008., str. 113-130.
- [17] Fadare, J.O. et al.: Perception of Nurses about Palliative Care: Experience from South-West Nigeria, *Ann Med Health Sci Res*. 2014 Sep-Oct; 4(5): 723–727.
- [18] Ahmad, A. et al.: The Nurses' Knowledge and Attitudes towards the Palliative Care, *Journal of Education and Practice*, v6 n4 p91-99 2015.
- [19] Preporuka Rec (2003) 24 Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi Hrvatsko, Društvo za hospicij/palijativnu skrb, HLZ Zagreb, listopad 2004., <http://www.hospicij-hrvatska.hr>, dostupno 12.07.2017.
- [20] Abdollahimohammad, A. et al.: Nurses versus physicians' knowledge, attitude, and performance on care for the family members of dying patients. *Korean J Med Educ*. 2016 Mar;28(1):79-85.

[21] Savjeti za njegu - Palijativna skrb, Thomas Sitte (15. Izdanje)
http://www.palliativstiftung.de/fileadmin/downloads/publikationen/Druckwerke_zum_Download/Pflegetipps_zweisprachig/Die_Pflegetipps_vorlaeufig_kroatisch.pdf, dostupno
20.07.2017.)

6. Popis tablica

- Tablica 2.3.5.1. Bitne razlike u pristupu i liječenju bolesnika između kurativne i palijativne medicine.
- Tablica 2.4.1.1. Četiri skupine ljudskih potreba.
- Tablica 3.3.1. Prikaz spola ispitanika.
- Tablica 3.3.2. Radno iskustvo ispitanika u području palijativne skrbi.
- Tablica 3.3.3. Stupanj obrazovanja ispitanika.
- Tablica 3.3.4. Dodatna edukacija ispitanika u području palijativne skrbi.
- Tablica 3.3.5. Uvođenje nazogastrične sonde.
- Tablica 3.3.6. Duhovna skrb palijativnih pacijenta.
- Tablica 3.3.7. Razgovor s palijativnim pacijentom.
- Tablica 3.3.8. Neugoda razgovora s palijativnim pacijentom.
- Tablica 3.3.9. Nedostatak vremena za razgovor s palijativnim pacijentom.
- Tablica 3.3.10. Komunikacija medicinske sestre i palijativnog pacijenta.
- Tablica 3.3.11. Mjesto smrti.
- Tablica 3.3.12. Posjete obitelji palijativnom pacijentu.
- Tablica 3.3.13. Profesionalnost medicinskih sestara.
- Tablica 3.3.14. Bol kod palijativnih pacijenata.
- Tablica 3.3.15. Nefarmakološki oblici tretiranja boli.
- Tablica 3.3.16. Individualan pristup svakom palijativnom pacijentu.

7. Popis grafikona

- Grafikon 3.3.1. Prikaz spola ispitanika ispitanika (omjer Ž : M = 86,67% : 13,33%)
- Grafikon 3.3.2. Radno iskustvo ispitanika u području palijativne skrbi.
- Grafikon 3.3.3. Stupanj obrazovanja ispitanika.
- Grafikon 3.3.4. Dodatna edukacija ispitanika u području palijativne skrbi.
- Grafikon 3.3.5. Uvođenje nazogastrične sonde.
- Grafikon 3.3.6. Duhovna skrb palijativnih pacijenta.
- Grafikon 3.3.7. Razgovor s palijativnim pacijentom.
- Grafikon 3.3.8. Neugoda razgovora s palijativnim pacijentom.
- Grafikon 3.3.9. Nedostatak vremena za razgovor s palijativnim pacijentom.
- Grafikon 3.3.10. Komunikacija medicinske sestre i palijativnog pacijenta.
- Grafikon 3.3.11. Mjesto smrti.
- Grafikon 3.3.12. Posjete obitelji palijativnom pacijentu.
- Grafikon 3.3.13. Profesionalnost medicinskih sestara.
- Grafikon 3.3.14. Bol kod palijativnih pacijenata.
- Grafikon 3.3.15. Nefarmakološki oblici tretiranja boli.
- Grafikon 3.3.16. Individualan pristup svakom palijativnom pacijentu.

8. Prilog – Anketa

Poštovani/a,

Ovo istraživanje provodi se u svrhu izrade završnog rada iz kolegija „Palijativna zdravstvena njega“ pod mentorstvom Marijane Neuberg, mag.med.techn., v. pred., na temu “Dostojanstvo do kraja života“. Cilj istraživanja je prikupljanje podataka o tome kako se dostojanstvena smrt pruža palijativnim pacijentima hospitaliziranih u OB Varaždin – Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof. Molimo Vas da iskreno odgovorite na sva pitanja. Anketa je dobrovoljna i potpuno anonimna te će prikupljeni podaci biti korišteni isključivo u svrhu izrade završnog rada.

Veronika Pudmej Ešegović, studentica 3. godine stručnog studija Sestrinstva

Molim zaokružite redni broj ispred Vašeg odgovora.

Sociodemografski podatci	
1.	Spol: a) muško b) žensko
2.	Godine radnog iskustva s palijativnim pacijentom: a) manje od 1 godinu b) od 1-5 godina c) od 6-10 godina d) od 11-15 e) od 16 -20 f) iznad 21 godina
3.	Stupanj obrazovanja: a) medicinska sestra opće zdravstvene njege b) prvostupnik/ca sestrinstva c) magistra sestrinstva/diplomirana med. sestra
4.	Imate li dodatnu edukaciju o palijativnoj skrbi? a) DA, u okviru trajnog usavršavanja medicinskih sestara HKMS b) DA, završio/la sam specijalnu edukaciju o palijativnoj skrbi c) NE, nisam zainteresiran/a za istu d) NE, ali imam želju naučiti

Sljedeće tvrdnje govore o poštovanju dostojanstva palijativnog pacijenta na odjelu na kojem radite. Molim Vas da na navedene tvrdnje odgovorite što iskrenije.

Molim Vas, pročitajte pitanje i odaberite odgovor					
	Uopće se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Niti se slažem, niti se ne slažem	Uglavnom se slažem	Potpuno se slažem
Nazogastričnu sondu treba uvesti svakom pacijentu koji odbija hranu ili ne jede na usta.	1	2	3	4	5
Duhovna skrb na odjelu na kojem trenutno radim omogućena je svim pacijentima (dolazak svećenika, duhovnika)	1	2	3	4	5
Razgovor s palijativnim pacijentom traje pola sata u smijeni.	1	2	3	4	5
Medicinskim sestrama izuzetno je neugodno razgovarati s palijativnim pacijentom o smrti.	1	2	3	4	5
Medicinske sestre nemaju dovoljno vremena za razgovor s palijativnim pacijentom.	1	2	3	4	5
Palijativni pacijent teško komunicira i zato je medicinska sestra izbjegava razgovor.	1	2	3	4	5
Palijativni pacijent ima mogućnost odabira gdje će provesti posljednje trenutke.	1	2	3	4	5
Na odjelu na kojem trenutno radim obitelj pacijenta može biti u svakom trenutku kraj svog oboljelog člana.	1	2	3	4	5
Medicinske sestre pružaju pomoć i podršku obitelji palijativnog pacijenta na profesionalan način.	1	2	3	4	5
Medicinske sestre znaju procijeniti jačinu boli kod palijativnog pacijenta.	1	2	3	4	5
Medicinske sestre primjenjuju i nefarmakološke oblike tretiranja boli.	1	2	3	4	5
Medicinska sestra pristupa individualno svakom palijativnom pacijentu.	1	2	3	4	5

U Varaždinu, _____



**IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU**

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

Ja, VERONIKA PUDMEJ ESEGOVIĆ (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom DOSTOJANSTVO DO KRAJA ŽIVOTA (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Pudmej Esegovic Veronika
(vlastoručni potpis)

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

Ja, VERONIKA PUDMEJ ESEGOVIĆ (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasna/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom DOSTOJANSTVO DO KRAJA ŽIVOTA (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Pudmej Esegovic Veronika