

Etički aspekti skrbi u palijativnoj zdravstvenoj njezi

Kovačićek, Irena

Undergraduate thesis / Završni rad

2018

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:416150>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-21**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 997/SS /2018

Etički aspekti skrbi u palijativnoj zdravstvenoj njezi

Irena Kovačiček, 0622/336

Varaždin, rujan 2018. godine



Sveučilište Sjever

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 997/SS/2018

Etički aspekti skrbi u palijativnoj zdravstvenoj njezi

Student

Irena Kovačićek, 0622/336

Mentor

dr.sc. Marijana Neuberg

Varaždin, rujan 2018. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za sestrinstvo		
PRISTUPNIK	Irena Kovačiček	MATIČNI BROJ	0622/336
DATUM	16.07.2018.	KOLEGIJ	Palijativna zdravstvena njega
NASLOV RADA	Etički aspekti skrbi u palijativnoj zdravstvenoj njezi		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	Ethical aspects of care in palliative		
MENTOR	dr.sc. Marijana Neuberg	ZVANJE	viši predavač
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. Irena Canjuga, mag.med.techn., predsjednik		
	2. dr.sc. Marijana Neuberg, mentor		
	3. Damir Poljak, dipl.med.techn., član		
	4. Melita Sajko, dipl.med.techn., zamjenski član		
	5. _____		

Zadatak završnog rada

BROJ	997/SS/2018
OPIS	<p>Cilj palijativne skrbi je smanjenje patnje te poboljšanje kvalitete preostalog života u osoba koje boluju od neizlječivih bolesti. Multidisciplinarni tim provodi humanu, cjelovitu skrb (psihološku, socijalnu, duhovnu, zdravstvenu) o bolesniku i njegovoj najbližoj obitelji. Provođenje palijativne skrbi zahtijeva poštovanje etičkih načela, osobito načela povezanih sa krajem života. Naime, neizlječivi bolesnici nisu biološki ostatak za koji se ništa više ne može učiniti, već su bića sposobna do samog svršetka, čije zdravstveno stanje zahtjeva olakšanje simptoma bolesti, kao i ostalih psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema. Poznavanjem i provođenjem etičkih načela bolesnicima se omogućava kvalitetan, human, miran i dostojanstven život do samog njegovog kraja.</p> <p>Kvalitetna, podržavajuća, empatijska komunikacija s bolesnikom, njegovom obitelji, kao i sa članovima multidisciplinarnog tima doprinosi postizanju ciljeva palijativne skrbi. Hrvatska je zemlja u kojoj se palijativna skrb tek razvija, te su neophodne sustavne edukacije profesionalaca na tom području.</p> <p>U ovom radu bit će prikazani etički aspekti palijativne skrbi te komunikacija kao instrument etičkog pristupa.</p>

ZADATAK URUČEN

27.8.2018.



POTPIS MENTORA

[Handwritten signature]

Predgovor

Ovim putem zahvaljujem svima koji su mi bili podrška, vjerovali u mene i bili uz mene tijekom ovog studija.

Veliko hvala mojoj mentorici dr. sc. Marijani Neuberg koja je svojim znanjem i vještinom prenošenja znanja pridonijela mojem osobnom rastu i razvoju, također veliko hvala na pomoći pri izradi ovog završnog rada.

Hvala glavnoj med. ses. Radmili Mikulić, kao i svim mojim kolegama koji su uljepšali moje studentske dane.

Najljepša hvala mojoj obitelji koja mi je bila najveća podrška, posebno hvala mojoj Klari.

Varaždin će uvijek imati posebno mjesto u mojim sjećanjima...

Sažetak

Palijativna skrb je briga za neizlječivo bolesne i umiruće osobe te njihove obitelji. Podrazumijeva poboljšanje kvalitete života, smanjenje patnje izazvane boli i drugim simptomima bolesti te dostojanstvenu smrt. Provođi ju multidisciplinarni tim koji se sastoji od zdravstvenih (liječnik, medicinska sestra, fizioterapeut) i nezdravstvenih (psiholog, socijalni radnik, duhovnik, ljekarnik, volonteri) djelatnika. Korisnici palijativne skrbi su osobe različite životne dobi s različitim bolestima i poremećajima koji vode neminovnom kraju života, skraćujući očekivano trajanje života i smanjujući postojeću kvalitetu života.

Profesionalni odnos između bolesnika i zdravstvenih radnika se temelji na humanom, holističkom, individualnom pristupu bolesniku kroz partnerski odnos i terapijsku komunikaciju, uz poštivanje privatnosti i dostojanstva te bezuvjetno prihvaćanje bolesnika u njegovoj jedinstvenosti i neponovljivosti.

Ključne riječi: Palijativna skrb, etička načela, komunikacija, profesionalni odnos

Summary

Palliative care is a concern for incurably sick and dying persons and their families. It implies improving the quality of life, reducing pain-induced pain and other symptoms of illness and dignified death. It is conducted by a multidisciplinary team consisting of healthcare (physician, nurse, physiotherapist) and unhealthy (psychologist, social worker, spiritual, pharmacist, volunteer) employees. Palliative care users are people of different ages with different diseases and disorders leading to the inevitable end of life, shortening the expected life expectancy and reducing existing quality of life.

The professional relationship between patients and health workers is based on a human, holistic, individual approach to the patient through partnership and therapeutic communication, respecting privacy and dignity, and unconditionally accepting the patient in its uniqueness and unparalleledness.

Keywords: Palliative care, ethical principles, communication, professional relationship

Popis korištenih kratica

SZO	Svjetska zdravstvena organizacija
EAPC	European Association for Palliative Care Europsko udruženje za palijativnu skrb
RH	Republika Hrvatska
KBC	Klinički bolnički centar
SPIKES	Protokol priopćavanja loših vijesti
S	Setting Okruženje
P	Perception of condition/seriousness Procjenjiva
I	Invitation from the patient to give information Dobivanje pacijentovog pristanka na informaciju
K	Knowledge giving medical facts Prezentiranje informacija bolesnik
E	Explore emotions and sympathize Pokazati empatiju istražiti bolesnikove emocije
S	Strategy and summary Strategija i sažetak

Sadržaj

1. Uvod	1
2. Etički aspekti	6
2.1. Dobročinstvo i neškodljivost	7
2.2. Autonomnost.....	7
2.3. Pravednost.....	9
2.4. Načelo istinitosti	9
2.5. Načelo terapijske razmjernosti.....	10
2.6. Načelo dvostrukog učinka.....	10
2.7. Načelo prevencije.....	11
2.8. Načelo nenapuštanja	11
2.9. Etičke dileme	11
2.9.1. Eutanazija, distanazija, ortotanazija	14
3. Komunikacija kao instrument etičkog pristupa	16
3.1. Izazovi komunikacije	16
3.1.1. Proces priopćavanja loše vijesti	17
3.1.2. Emocionalne reakcije umirućih bolesnika	19
3.1.3. Rasprava o prognozi i komunikacija o rizicima.....	20
3.1.4. Komunikacija u zajedničkom donošenju odluka.....	21
3.1.5. Uključivanje obitelji u komunikaciju	21
3.1.6. Komunikacija na kraju života	22
3.1.7. Komunikacija i podrška obitelji nakon smrti bolesnika.....	23
3.2. Komunikacija u palijativnoj skrbi.....	24
4. Evaluacija interakcijskih odnosa	26
5. Etika u timskom pristupu skrbi.....	28
6. Zaključak	30
7. Literatura	31
Popis slika.....	34
Popis tablica.....	35
Popis grafova	36

1. Uvod

Prema definiciji SZO (Svjetske zdravstvene organizacije) palijativna skrb je pristup kojim se bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolesti i njihovim obiteljima nastoji omogućiti najveću moguću kvalitetu života, sprječavanjem i olakšavanjem simptoma, njihovim ranim otkrivanjem, procjenom i liječenjem boli te olakšavanjem ostalih psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema. Palijativna skrb je holistička briga za oboljelog i njegove najbliže. Provođi je multidisciplinarni tim kojeg čine liječnici, medicinske sestre, fizioterapeuti, socijalni radnik, ljekarnik, duhovnik i volonteri [1]. Prema Udruzi za posljednje odluke u palijativnoj skrbi palijativna skrb se definira kao potpuno upravljanje tjelesnim, psihološkim, društvenim, duhovnim i egzistencijalnim potrebama bolesnika, potvrđuje život, a na smrt gleda kao na prirodan proces dubokog osobnog iskustva pojedinca i njegove obitelji. Smrt ne ubrzava, niti je odgađa [1]. Nastoji očuvati najbolju moguću kvalitetu života sve do smrti [2].

Europsko udruženje za palijativnu skrb (EAPC) nešto drugačije definira palijativnu skrb – pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji suočenih s problemima povezanim sa smrtonosnom bolešću, kroz prevenciju i olakšanje patnje putem ranog prepoznavanja, te bespriekorne procjene i suzbijanja boli te drugih problema, fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih [3]. Glavni cilj palijativne skrbi uz poboljšanje i očuvanje kvalitete života te smanjenje patnje je dostojanstveno suočavanje bolesnika i članova njegove obitelji s neizlječivom i smrtonosnom bolesti. U središtu skrbi su bolesnik i njegova obitelj [4]. Započinje se provoditi kada su iscrpljene klasične metode liječenja ili kada je bolest u fazi u kojoj bolesnik teško podnosi njene znakove i simptome [5]. Domena palijativne skrbi je skrb za terminalno oboljele bolesnike (završni stadiji bolesti) kada kurativna medicina svojim dijagnostičko-terapijskim i znanstveno-tehnološkim pristupom više ne može bolesniku vratiti zdravlje, odnosno dovesti ga u stanje odsustva bolesti. I dok je primarni cilj kurativne medicine izlječenje, a smrt zadnji neuspjeh, u palijativnoj medicini je to olakšanje patnje, a smrt koja se desi nakon što je bolesniku olakšana patnja – uspjeh [6].

Korisnici palijativne skrbi su osobe različite životne dobi s različitim bolestima i poremećajima koji vode neminovnom kraju života, skraćujući očekivano trajanje života i smanjujući postojeću kvalitetu života različitim neugodnim simptomima i znacima bolesti i poremećaja. Korisnici palijativne skrbi su:

- djeca i punoljetne osobe koje pate od prirođenih bolesti ili stanja koja dovode do ovisnosti o terapijama koje ih održavaju na životu i/ili dugoročne skrbi njihovih skrbnika s ciljem pružanja skrbi za obavljanje svakodnevnih aktivnosti;
- osobe bilo koje dobi koje pate od akutnih, ozbiljnih i po život opasnih bolesti (poput teških ozljeda, leukemije ili moždanog udara) kada je izlječenje, ako do njega dođe, vrlo dugotrajan i zahtjevan put ispunjen značajnim teškoćama; osobe koje pate od progresivnih kroničnih stanja (maligniteta, kroničnih zatajenja bubrega, bolesti jetre, moždanog udara koji je uzrokovao značajno funkcionalno oštećenje, uznapredovale srčane ili plućne bolesti, krhkosti, neurodegenerativne bolesti i demencije);
- osobe koje pate od kroničnih i za život ograničavajućih povreda uslijed nesreća ili drugih oblika teških ozljeda;
- ozbiljno i terminalno oboljeli bolesnici (poput osoba koje pate od demencije u posljednjoj fazi terminalnog stadija karcinoma ili teškog invaliditeta uslijed zadobivene moždane kapi) koji se vjerojatno neće oporaviti niti stabilizirati te za koje je intenzivna palijativna skrb vodeći fokus i cilj skrbi za vrijeme koje im preostaje [1].

Počeci prepoznavanja i shvaćanja problema organiziranja palijativne skrbi u RH sežu još u 1994. godinu, kada je osnovano Hrvatsko društvo za hospicij i palijativnu medicinu u Hrvatskom liječničkom zboru, pod vodstvom utemeljiteljice i doživotne predsjednice prof. dr. sc. Anice Jušić, dr. med. te je održan Prvi hrvatski simpozij o hospiciju i palijativnoj skrbi. Prvi zakonski okviri za organizaciju palijativne skrbi stvoreni su 2003. godine stupanjem na snagu novog Zakona o zdravstvenoj zaštiti, kojim je palijativna skrb uvrštena u primarnu zdravstvenu zaštitu, postaje djelatnost domova zdravlja čime domovi zdravlja moraju osigurati Ustanovu za palijativnu skrb [1]. Prema tom novom Zakonu o zdravstvenoj zaštiti, Ustanova za palijativnu skrb mora imati ambulantu za bol i palijativnu skrb, dnevni boravak, kao i interdisciplinarni palijativni tim (s posebnom naobrazbom za pristup umirućem bolesniku) za kućne posjete kojeg čine: liječnik, medicinska sestra, ljekarnik, fizikalni terapeut, socijalni radnik i duhovnik [5]. Prema preporukama SZO Hrvatska postupno treba uključiti palijativnu skrb u sve razine zdravstvene zaštite i povećati pokrivenost populacije timovima za provođenje palijativne skrbi u domu oboljelog [5].

Od 2012. godine u RH djeluju centri i ambulante čija je misija provedba i organizacija palijativne medicine i skrbi, a 2013. godine u Rijeci je otvoren prvi hospicij (Slika 1.1.) [1]. U Zagrebu djeluje Hrvatski centar za palijativnu skrb, centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine te Ambulanta za liječenje boli na KBC „Sestre milosrdnice“ [5].



Slika 1.1. Prvi hospicij u Hrvatskoj.

*Izvor: <https://www.rijeka.hr/gradska-uprava/gradski-projekti/realizirani-projekti/hospicij/>,
dostupno 17.07.2018.*

U prosincu 2013. godini usvojen je Strateški plan razvoja palijativne skrbi za razdoblje od 2014. do 2016. godine. Proučavanjem palijativne skrbi u susjednim zemljama (Bosna i Hercegovina, Poljska), kao i u Velikoj Britaniji koja je međunarodni lider na tom području, ustanovljeno je da se palijativna skrb u RH temelji na volontiranju i izoliranim entuzijastičnim aktivnostima, zaključeno je da su potrebna poboljšanja u smislu profesionalizacije, regulacije i organiziranog razvoja. Razvojem novih struktura i usluga palijativne skrbi značajno se povećao i broj korisnika, koji je u 2014. godini iznosio 20 do 35% bolesnika [7]. U 2014. godini Ministarstvo zdravstva imenovalo je Upravni odbor za provedbu nacionalne strategije palijativne skrbi, a 2015. godine palijativni odjeli su uspostavljeni u deset bolnica [7]. U listopadu 2017. godine usvojen je Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u RH 2017. – 2020. godine koji se nadovezuje na Strateški plan razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2014. – 2016. Strateški plan, kao i Nacionalni program izrađeni su prema Bijeloj knjizi o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi [8]. Krajem ožujka 2017. godine u RH djeluje:

- 10 mobilnih timova za palijativnu skrb u kući bolesnika;
- 22 bolnička tima za palijativnu skrb;
- 31 ambulanta za bol;
- 47 besplatnih posudionica pomagala;
- 16 organizacija volontera u palijativnoj skrbi;
- 9 županijskih timova za razvoj županijskih sustava palijativne skrbi;
- 5 županijskih koordinatora za palijativnu skrb [8].

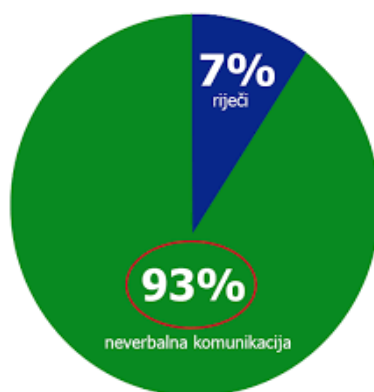
Ugovorene su palijativne postelje u bolničkim zdravstvenim ustanovama i Ustanovi za palijativnu skrb i hospicij „Marija Krucifiksa Kozulić“ u Rijeci. Šifra Z 51.5 (palijativna skrb)

bilježi se u 13 bolnica, šest bolnica ima uspostavljenu brzu liniju za palijativne bolesnike, 15 bolnica izdaje uz liječničko i sestrinsko otpusno pismo - plan zdravstvene njege, a 15 bolnica ima organiziran planiran otpust [8]. Veći dio županija već je izradio i provodi svoje planove razvoja palijativne skrbi, a do kraja 2018. godine očekuje se da će sve županije imati izrađene planove i započeti s njihovim provođenjem [8].

Kada god je moguće bolest treba prevenirati, kada bolest nastupi potrebno ju je liječiti ili barem odgoditi njenu progresiju, a kada je bolest neizlječiva pružiti kvalitetnu palijativnu skrb [1]. Osnovna načela palijativne skrbi su opća pravila ili zakonitosti koje su temeljno polazište za sve sestrinske intervencije. To su svojevrsna pravila ponašanja koja prožimaju cjelokupnu sestrinsku praksu. Ukoliko se načela ne poštuju intervencije nisu stručno izvedene [9]. Svim bolesnicima potrebo je pružiti optimalnu razinu kontrole boli i drugih simptoma te pružiti adekvatnu psihološku, emocionalnu i duhovnu potporu. Planovi skrbi su usmjereni na kvalitetu preostalog života, olakšavanje boli i drugih simptoma i podršku u žalovanju. Palijativna skrb je usmjerena na stvaranje ugode, poštivanje života te optimizaciju bolesnikove kontrole i autonomije. Bolesnik i njegova obitelj uključeni su u sve faze palijativne skrbi, u donošenje odluka u svezi tretmana i skrbi. Bolesniku i njegovoj obitelji potrebno je osigurati adekvatnu količinu informacija o bolesti, tretmanu, pristupu i različitim mogućnostima kako bi mogli donijeti što kvalitetnije odluke o nastavku skrbi o oboljelom [1].

Osnovna načela palijativne skrbi su: autonomija, dostojanstvo, odnos između bolesnika i zdravstvenih radnika, kvaliteta života, stav prema životu i smrti, komunikacija, obrazovanje javnosti, multidisciplinarni pristup i tuga te žalovanje [10]. Profesionalni odnos između bolesnika i zdravstvenih radnika se temelji na humanom, holističkom, individualnom pristupu bolesniku kroz partnerski odnos i terapijsku komunikaciju, uz poštivanje privatnosti i dostojanstva te bezuvjetno prihvaćanje bolesnika u njegovoj jedinstvenosti i neponovljivosti. Svako biće, pa i palijativni bolesnik je jedinstveno i neponovljivo biće sa svojim jedinstvenim individualnim potrebama i kao takvog ga treba poimati i prihvaćati sa svim njegovim jedinstvenim vrijednostima, različitostima i osobitostima. Različitosti su osnova za individualizirani pristup svakom bolesniku. Bolesnik, iako na kraju svoga života, je cjelovito bio-psiho-socijalno biće, holizam se proteže i na njegovu obitelj i okolinu. Subjekt palijativne skrbi je umirući bolesnik i njegova obitelj koja se bori s progresivnim gubitkom. Treba uvažiti nedjeljivost bolesnikova psihičkog i fizičkog tijela u kontekstu njegovog socijalnog i kulturnog okruženja. U holističkom pristupu palijativnom bolesniku treba objediniti biološku cjelovitost ljudskog bića, osnovne ljudske potrebe koje imaju biološku, psihološku i socijalnu dimenziju, te socijalno i kulturalno okruženje [9].

Verbalnom i neverbalnom komunikacijom (Graf 1.1.), načinom na koji provode pojedine postupke, pružatelji palijativne skrbi iskazuju poštovanje prema bolesniku, čuvaju čast i dostojanstvo pojedinca, njegove obitelji i njegova šireg okruženja [11]. Očuvanje privatnosti i dostojanstva bolesnika obuhvaća uvažavanje slobode izbora, podržavanje samopoštovanja i čuvanje tajne. Omalovažavanje, narušavanje tjelesne privatnosti i etiketiranje izaziva tjeskobu bolesnika, njegove obitelji, kao i neutralnog promatrača. Omalovažavanje bolesnika (svjesno ili nesvjesno) još uvijek je prisutno kao uskraćivanje objašnjenja, neadekvatno objašnjenje, traženje samo formalnog pristanka ili kroz neuključivanje bolesnika u proces zdravstvene njege [9].



Graf: 1.1. Verbalna i neverbalna komunikacija.

Izvor: <http://www.unavita.hr/neverbalna-komunikacija-2/>, dostupno 14.07.2018.

U ovom radu će se prikazati i bolje osvijestiti osnovna etička načela u palijativnoj skrbi (dobročinstvo i neškodljivost, autonomnost, pravednost, načelo istinitosti, načelo terapijske razmjernosti, načelo dvostrukog učinka, načelo prevencije i načelo nenapuštanja), etičke dileme s kojima se susreću pružatelji palijativne skrbi te različiti vidovi komunikacije koja je temelj palijativne skrbi. Opisani su i interakcijski odnosi u palijativnom timu te etika u timskom pristupu palijativnoj skrbi .

2. Etički aspekti

U provođenju palijativne skrbi etika ima važnu ulogu u kontekstu donošenja odluka, planiranja i pružanja skrbi. Palijativna skrb je područje obilja etičkih tema, većina je slična onima iz drugih područja zdravstvene skrbi, a specifične su etičke teme povezane s krajem života. Bolesnici koji su u uznapredovalim fazama neizlječivih bolesti imaju ista prava kao i svi drugi bolesnici, odnosno građani. Imaju pravo na medicinsku i sestrinsku skrb, kao i na osobnu potporu (da uz njih bude njima bliska osoba), pravo da budu informirani (usmeno i pismeno), kao i pravo da odbiju informaciju i/ili dijagnostički postupak i/ili liječenje, pravo na maksimalno dostižno ljudsko dostojanstvo i najbolje moguće oslobađanje od boli te redukciju patnje [1].

Palijativnu skrb treba izvoditi na uljudan, otvoren i osjetljiv način, sa osjetljivošću na osobne, kulturne i vjerske vrijednosti, vjerovanja i prakse, kao i zakone pojedine zemlje, uz osiguravanja okolnosti u kojima bolesnik može osjetiti i iskazati svoje dostojanstvo [3].

Kao i u svim drugim područjima zdravstvene skrbi, tako i u palijativnoj skrbi treba poštivati osnovna etička načela i u skladu s njima djelovati, a to su:

- Život je najveća vrijednost i najveće dobro. To je osnovni princip iz kojeg proizlaze svi ostali principi. Život je jedinstven i neponovljiv. Nije važan samo život, već i njegova kvaliteta.
- Činiti dobro, ne nanositi štetu – je princip koji je prisutan u svim medicinskim kodeksima. Problemi vezani uz ovaj princip s kojima se pružatelji skrbi susreću u praksi su suvremena tehnologija i autonomija bolesnika.
- Načelo istinitosti i povjerenja. Nastupom bolesti bolesnik se nalazi u socijalno nezaštićenom položaju te od liječnika i zdravstvenih radnika uz ozdravljenje očekuje i pomoć pri povratku u socijalni položaj koji je imao prije razbolijevanja. Načelo istinitosti i povjerenja obuhvaća: medicinsku tajnu, obvezu istinskog obavješćavanja, zabranu spolnog iskorištavanja bolesnika, zaštitu oboljelih od društvene nepravde, zaštitu bolesnih i ranjenih u ratu te zaštitu od nadriliječništva.
- Načelo jednakosti i autonomije. Autonomija bolesnika obuhvaća pravo na iskrenost, povjerljivost, na davanje suglasnosti, na drugo mišljenje i pravo na slobodan izbor liječnika.
- Načelo prava i obveze svih ljudi. Prava i obveze ima pojedinac, ali i cijelo društvo.
- Načelo suradnje i dobrih odnosa među zdravstvenim radnicima (timski rad).
- Načelo stalnog učenja i stručnog usavršavanja (kritičnost prema vlastitom radi i praćenje stručnog napretka) [12].

2.1. Dobročinstvo i neškodljivost

Dobročinstvo je već naglašeno u jednoj od deset normi Hipokratove tradicionalne medicinske misli, a palijativna skrb je upravo takva – dobročiniteljska[6]. Dobročinstvo i neškodljivost zahtijevaju od osobe koja skrbi za bolesnika obavezu maksimalne dobrobiti i minimalne štete za bolesnika. U provođenju palijativne skrbi da bi se poštivala načela dobročinstva i neškodljivosti od velike je važnosti individualan pristup svakom pojedinom bolesniku. Ono što je za jednog bolesnika vrhunac dobrobiti i neškodljivosti za drugog bolesnika ne mora biti, ili se prema tom drugom bolesniku istim intervencijama ne ostvaruje maksimalno dobročinstvo i minimalna škodljivost. Jedinstvenost i različitost bolesnika, u pogledu kulture, religije, vjerovanja i načina života ukazuju na potrebu traženja informacija od bolesnika što je za njega najbolje i koji je najbolji način da se mu pomogne [1,6]. Između bolesnika i osoba koje skrbe za njega mora postojati partnerski odnos i upravo on osigurava maksimum činjenja dobrog, odnosno ne činjenja škodljivog. Zdravstveni radnici i bolesnik u provođenju palijativne skrbi moraju biti partneri. Bolesnika mora biti uključen u sve razine skrbi, od utvrđivanja potreba do evaluacije. Potrebno je naglašavati i oslanjati se na bolesnikove jake strane, a ne na slabosti i nedostatke. Uloga bolesnika mora biti aktivna, ne smije se ga podcjenjivati, raditi umjesto bolesnika ono što on može sam, a pomoć pružatelja palijativne skrbi mora biti pravilno dozirana. Postoji opasnost demotiviranja kod postavljanja prelaganih zadataka, odnosno obeshrabrenja kod postavljanja preteških zadataka. Pružatelji palijativne skrbi moraju imati razvijene komunikacijske vještine kako bi stekli povjerenje bolesnika, što je preduvjet za razvoj partnerskog odnosa [9].

Partnerski odnos gradi se kroz pokazivanje iskrenog razumijevanja, pažnju, zainteresiranost i empatiju, poticanje bolesnika na izražavanje vlastitih misli, osjećaja, uvjerenja, stavova, htijenja i očekivanja [9].

Iako je cilj dobročinstva činiti što je moguće bolje za bolesnika, treba imati i dozvolu za to djelo što je naglašeno kroz pojam autonomije bolesnika u donošenju odluka, a bazira se na bolesnikovoj odluci o tretmanu nakon informiranosti o njemu, odnosno na informiranoj suglasnosti [13].

2.2. Autonomnost

Autonomnost je bazirana na samosvjesnosti i samoodređenju bolesnika i na pravu bolesnika o donošenju odluka. Koncept čestitosti i informirane suglasnosti osnova su autonomije

bolesnika [1]. Zdravstveni radnici su dužni prilagoditi informaciju bolesnikovoj naobrazbi i mogućnosti shvaćanja. Informacija mora biti pružena pravovremeno kako bi bolesnik mogao na vrijeme završiti svoje poslove i zadovoljiti obveze [13]. Također, skrbnici i članovi interdisciplinarnog tima (bilo liječnici, medicinske sestre ili pak neko drugo zdravstveno osoblje) mora biti spremni i na «informiranu nesuglasnost-odbijanje» (Slika 2.2.1.) kao jednu od mogućnosti bolesnikovog odabira i time dokazati svoju etičku zrelost u poštivanju bolesnikove autonomnosti odlučivanja [1,6,13].

Bolesnikova prava na autonomiju određena su Europskom deklaracijom o unapređenju prava pacijenata (1994.) i Etičkim kodeksom [12].

IZJAVA O ODBIJANJU
kojom se odbija preporučeni dijagnostički, odnosno terapijski postupak

Izjavljujem da slobodnom voljom, utemeljenoj na potpunoj obaviještenosti o preporučenom dijagnostičkom, odnosno terapijskom postupku koju sam dobio/la u pisanom obliku odbijam:

(navesti preporučeni dijagnostički, odnosno terapijski postupak)

Naziv nositelja zdravstvene djelatnosti _____

Ustrojstvena jedinica _____

Ime i prezime pacijenta _____

Datum rođenja _____

Spol M Ž

Mjesto rođenja _____

Adresa stanovanja _____

Matični broj osigurane osobe u obveznom zdravstvenom osiguranju _____

Ime i prezime zakonskog zastupnika, odnosno skrbnika _____

(za pacijenta koji nije pri svijesti, za pacijenta s težom duševnom smetnjom te za poslovno nesposobnog ili maloljetnog pacijenta)

Potpis i faksimil doktora medicine _____

Mjesto i datum _____

Potpis pacijenta/zakonskog zastupnika/skrbnika _____

Slika 2.2.1. Izjava o odbijanju preporučenog dijagnostičkog/terapeutskog postupka.

Izvor: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi: Narodne novine, Pravilnik o obrascu suglasnosti te obrascu izjave o odbijanju pojedinog dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka, NN 10/2008, Zagreb, 2008.

U palijativnoj skrbi intrinzična je vrijednost svake osobe kao samostalnog i jedinstvenog pojedinca priznata i cijenjena. Skrb se pruža samo pod uvjetom da su bolesnik i/ili njegova obitelj spremni prihvatiti je. U idealnom slučaju, bolesnik zadržava svoje samoodređenje u vezi ovlasti nad odlučivanjem o mjestu skrbi, postupcima skrbi, te pristupa stručnjacima za palijativnu skrb [3]. Bolesnici moraju imati mogućnost samostalnog odlučivanja ukoliko to žele. To zahtijeva pružanje odgovarajućih informacija o dijagnozi, prognozi, opcijama liječenja i njege, te svim ostalim relevantnim aspektima skrbi [3].

2.3. Pravednost

Princip pravednosti je rješenje svih diskusija čija je srž problema u različitosti. Različitost, osobito mišljenja i stavova najčešći je problem nevjerovanja bolesnika u odluke zdravstvenih radnika kao i ostalih članova interdisciplinarnog tima palijativne skrbi [1,13]. Princip pravednosti znači pošteno, jednako, primjereno pružanje usluga, određeno društvenim normama svim bolesnicima, bez obzira na rasu, vjeru, nacionalnost, spolnu orijentaciju, medicinsku dijagnozu i drugo [14]. Pravednost zahtijeva pravilnu distribuciju vremena pružatelja palijativne skrbi, stručnosti i resursa, kao i što pravedniju dodjelu rijetkih medicinskih resursa [15].

2.4. Načelo istinitosti

Poštivanjem načela istinitosti stvaraju se temelji povjerenja u interpersonalnim odnosima. Govorenje istine bolesniku i njegovoj obitelji (načelo dobročinstva) omogućava se aktivno sudjelovanje bolesnika u procesu donošenja odluka (autonomija). U procesu palijativne skrbi česte su situacije kada reći istinu nije jednostavno (najava skore i neizbježne smrti). U takvim situacijama često je prisutan paternalistički stav koji bolesniku prikriva istinu. Takvim stavom nastaje začaran krug – zavjera šutnje, koji bolesniku nameće nove oblike patnje, a može biti i uzrokom teške nepravde. Neistina i ispraznost česti su protivnici kvalitetnog odnosa između pružatelja palijativne skrbi i bolesnika te njegove obitelji, u takvim situacijama bolesnici se često izoliraju iza zida riječi ili šutnje, a njihovi problemi vezani uz strah, tjeskobu ili druge obuzetosti ostaju neotkriveni [1,13].

Pri procesu prenošenja istine, neovisno o njezinoj težini, treba biti oprezan u tome što, kako, kada, koliko i kome treba reći. Taj proces zahtijeva stručnu promišljenost i pedagogiju

pomoći bolesniku u bržem shvaćanju i prihvaćanju novonastale situacije [1,13]. U provođenju palijativne skrbi istinitost, otvorenost i povjerenje su neophodni. U mnogim kulturama istinitost je temelj za uspostavu odnosa povjerenja i njome se izražava poštovanje. Temeljno je pravo svakog čovjeka (pa i bolesnog i umirućeg) pravo na istinu, ne smije se lagati niti obmanjivati. Upravo je istinitost jedan od najvažnijih principa modernih zdravstvenih sustava u svijetu. Zdravstveni su radnici dužni govoriti istinu, jer laganje narušava odnos povjerenja s bolesnikom i njegovom obitelji, a samim tim i sve buduće aktivnosti. Gubitak povjerenja ili neprimjereni način komunikacije može onemogućiti kvalitetno provođenje liječenja i skrbi te polučiti neželjenim posljedicama za bolesnika [16]. Pri govorenju istine mora se voditi računa o različitosti situacija, kulturi i društvenom sustavu. Neki društveni sustavi jako uvažavaju autonomiju bolesnika i njegovo pravo na informiranost o svojoj medicinskoj dijagnozi, prognozi i mogućnostima liječenja. Zadržavanje ili tajenje informacija može biti shvaćeno kao paternalizam ili neopravdani postupak koji ugrožava osnovna ljudska prava. Nasuprot tome u nekim društvenim sustavima smatra se da se istina ne treba uvijek znati i da je takav način postupanja u skladu s najboljim interesom bolesnika [16].

2.5. Načelo terapijske razmjernosti

Načelo terapijske razmjernosti bazira se na moralnoj obvezi pravednog provođenja svih terapijskih postupaka koji su u odnosu razmjernosti između primjenjivih sredstava i predvidivog rezultata. Treba se voditi računa o korisnosti ili uzaludnosti postupka, o alternativnim mogućnostima, o rizicima i pogodnostima, kao i o cijeni [10,13]. Liječnička odgovornost je dvostruka – sačuvati život i ublažiti patnju. U medicinske vještine spada i odluka o održavanju života kada je ono suštinski uzaludno. Dužnost liječnika nije održavati život „pod svaku cijenu“. Prioriteti se mijenjaju kada bolesnik očito umire i ne postoji obveza primjene tretmana koji umjesto života jednostavno produžuju život [1,13].

2.6. Načelo dvostrukog učinka

Načelo dvostrukog učinka označava uvjete koji se trebaju poštivati da bi izvršenje nekog čina s dvostrukim efektom (dobrim i lošim) bilo opravdano. U umirućih bolesnika često su prisutni jaka bol, otežano disanje, tjeskoba, uznemirenost te mentalna dezorijentiranost. Medikamentozno liječenje često ublažava prisutne probleme (smanjuje bol, olakšava disanje itd.), ali istovremeno

ima i neželjene učinke kao što su respiratorna depresija, smanjenje stupnja budnosti, smanjenje ili čak lišavanje svijesti itd. Postoje opravdani strahovi da takvi neželjeni učinci mogu implicirati jedan oblik eutanazije [1,13].

2.7. Načelo prevencije

Pri pružanju palijativne skrbi moguće je predvidjeti moguće komplikacije i/ili simptome koji se s najvećom učestalošću javljaju u razvoju određenih bolesti i stanja, što spada u medicinsku odgovornost. Potrebno je uvesti određene mjere preveniranja komplikacija i/ili simptoma te savjetovati obitelj o najboljim procedurama koje treba slijediti, kako bi se izbjegle nepotrebne patnje oboljelog, a time i njegove obitelji [1,13].

2.8. Načelo nenapuštanja

Bolesnici imaju pravo odbiti preporučene oblike liječenja i skrbi, čak i onda kada liječnik smatra da je to potpuno neprikladno. U takvim situacijama liječnik ima etičku i moralnu obvezu ne napuštanja bolesnika, i u takvim situacijama liječnik mora biti uz bolesnika te uspostaviti empatičku komunikaciju koja može rezultirati ponovnim bolesnikovim promišljanjem o određenim odlukama u svezi liječenja i skrbi [1,13].

2.9. Etičke dileme

Etičke dileme predstavljaju nerazriješene interpretacije etičkih pitanja [17]. U sestrijskoj praksi ponekad dolazi do sukoba između principa autonomije i principa govorenja istine. Danas u većini zemalja bolesnici imaju pravo na potpunu informaciju o svemu što žele znati u svezi svoje bolesti, liječenja, skrbi. Medicinske sestre dužne su bolesnicima pružiti tražene informacije vezane uz zdravstvenu skrb, a koje doprinose bolesnikovom donošenju odluka. Ako medicinska sestra zataji određene informacije (najčešće iz želje da bolesnik ne napravi izbor koji po mišljenju medicinske sestre nije u njegovom najboljem interesu), onda krši princip govorenja istine i princip autonomije bolesnika. Među zdravstvenim radnicima uvriježio se izraz „milosrdna laž“ za bolesnike koji su životno ugroženi. Zdravstveni radnici ublažavaju slike stvarnog stanja, jer

bolesniku nema pomoći i nepotrebno mu je otežavati već tako tešku situaciju. Ostaje otvoreno pitanje što je milosrdna laž i je li ona doista milosrdna ako je laž [16].

Djelovati po principu dobrobiti i neškodljivosti, u praksi pružanja palijativne skrbi često može dovesti do dileme. Primjerice, moralna obveza medicinskih sestara je smanjivanje patnje i boli u umirućih bolesnika. U tu svrhu koriste se dosta invazivne kirurške i farmakološke tehnike koje uz olakšanje boli i patnje imaju i negativne popratne pojave, kao što su smanjena razina svijesti, povećan rizik za pad, smanjena pokretljivost, smanjene kognitivne sposobnosti itd. Liječnici propisuju vrstu zahvata, vrstu i dozu lijeka, a medicinske sestre prate učinke (željene i neželjene). U ovakvim slučajevima teško je razlikovati što je dobro, a što loše. Je li dobro ako je bolesnik bez bolova, ali je smanjene svijesti, ili dobro znači samo smanjiti/ukloniti bolove, ali i očuvati istu razinu svijesti. Neki etičari su mišljenja da činjenje dobra znači istovremeno dužnost izbjegavanja štete, prema čemu i najmanja šteta može biti neetički čin, princip neškodljivosti (ne smije se nanositi zlo ili šteta) nekad je jači od dužnosti činjenja dobra. Dilemi doprinose i „okviri mogućeg“, ponekad nije moguće napraviti najbolje za bolesnika i/ili njegovu obitelj zbog ograničenja ljudskih i financijskih resursa [16].

Prisutne su i etičke dileme u slučajevima kad bolesnik ne može ili ne želi donositi odluke, tada se informiranje i donošenje odluka prenosi na obitelj ili osoblje za palijativnu skrb [3]. Mnogi bolesnici na kraju svog života žele imati kontrolu nad zdravstvenom skrbi koja im se pruža, ne samo kad im to njihovo zdravstveno stanje dopušta, nego i onda kada je njihovo zdravstveno stanje takvo da ne mogu sudjelovati u donošenju odluka. U takvim situacijama postoje osobe (članovi obitelji, prijatelji, odvjetnici) koji moraju donijeti odluku za bolesnika u skladu s njegovim željama. Dva su načina da se poštuju želje bolesnika u trenutku buduće nesposobnosti u donošenju odluka. Jedna mogućnost je angažiranje zastupnika koji će govoriti u bolesnikovo ime, a druga mogućnost je da bolesnik svoje želje dokumentira u obliku uputa (smjernica, propisa). Zastupanje bolesnikovih želja može se odvijati na dva načina. Jedan način je da zastupnik prezentira bolesnikove prvotne želje te da ih se čvrsto pridržava. Drugi način je da zastupnik govori u ime bolesnika prema svojoj vlastitoj prosudbi, gdje je neovisan u odnosu na prvotne želje bolesnika i nastoji zamisliti kakve bi bile želje bolesnika u određenim okolnostima, imajući na umu najbolji interes za bolesnika. Problem često nastaje u neadekvatnoj interpretaciji bolesnikovih želja, naime problem je u tome što se često izbjegava razgovor o medicinskim aspektima umiranja. Bolesnike treba savjetovati da razgovaraju sa svojim bližnjima o njihovim željama u trenutku kad budu nesposobni za donošenje odluka [18].

Nije postignut konsenzus oko govorenja istine bolesnicima koji boluju od demencije. Prisutan je paternalistički pristup iz razloga što se malo može postići informiranjem bolesnika koji

boluju od progresivne bolesti kao što je demencija, dijagnoza demencije u njih izaziva uznemirenost i tu nastaje dilema s načelom ne štetiti. U takvim slučajevima od iznimne je važnosti individualan pristup svakom bolesniku pojedinačno i doznavanje podatka što bolesnik želi znati. Većina bolesnika ipak želi znati svoju dijagnozu kako bi stekli određena znanja i preuzeli aktivnu ulogu u upravljanju bolesti te poboljšali osjećaj samoučinkovitosti, koji podržava načela autonomije i dobrobiti. Za neke bolesnike očuvanje autonomije nadilazi štetu koju istina može donijeti, dok drugi bolesnici više vole neznanje [15].

Prisutne su i dileme vezane uz eksperimentalno liječenje. Bolesnicima koji su u terminalnim fazama bolesti, a dosadašnje liječenje ne daje rezultate trebalo bi dozvoliti da pokušaju s eksperimentalnim liječenjem, ukoliko to oni ili njihova obitelj žele, no etički gledano, nije u redu osigurati liječenje koje nije u najboljem interesu bolesnika, posebno ako kliničari ne mogu predvidjeti ishode liječenja i neželjene učinke povezane s eksperimentalnim liječenjem [15]. U teško bolesnih, umirućih osoba s malo izgleda za poboljšanje kvalitete života upitno je koliko razumiju, odnosno žele razumjeti dobivene informacije, iako im mogućnost da sudjeluju u ispitivanju nekih novih lijekova ili medicinskih postupaka daje nadu za poboljšanje njihova zdravstvena stanja [19].

Osiguravanje hidracije i prehrane spada u zadovoljavanje osnovnih životnih potreba. Obitelj oboljelog, kao i pružatelji palijativne skrbi bore se s misli o povlačenju klinički potpomognute hidracije i prehrane u zadnjim danima, čak i satima života. Kada klinički potpomognuta hidracija i prehrana prestanu doprinositi koristi bolesnika, više nisu smisleni i mogu se ukinuti [20]. Tradicionalno razmišljanje u palijativnoj skrbi smatra da štete od pružanja klinički potpomognute hidracije i prehrane u zadnjim danima ili satima života nadilaze bilo kakve prednosti. Pacijent ne umire zbog nedostatka hidracije, već umire i ne zahtijeva hidraciju i hranu. Sustavni pregledi literature naglašavaju nedostatak čvrstih dokaza koji podupiru donošenje odluka u tim područjima [21].

Ponekad bolesnici koji su sposobni sami se hraniti, svjesno odlučuju prekinuti oralni unos hrane, a liječnika zamole da prihvati njihovu odluku. Obitelj i pružatelji palijativne skrbi često tu odluku smatraju nemoralnom i često im je teško udovoljiti toj bolesnikovoj želji, pogotovo kada bolesnik više nije sposoban da provodi svoju odluku [18].

2.9.1. Eutanazija, distanazija, ortotanazija

Kvalitetna palijativna skrb usmjerena je na ublažavanje simptoma bolesti i na poboljšanje kvalitete života što uključuje promišljanja o potrebi za eutanazijom. Eutanazija je aktivno okončanje života bolesnika, iako je motiv eutanazije izbjegavanje daljnjih patnji bolesnika. Prema tome, eutanazija jest oblik ubojstva (kažnjava se prema krivičnom zakonu), za koji se pretpostavlja da ima svoje opravdanje u određenim uvjetima. Prisutna su razmišljanja za i protiv eutanazije. Protivnici eutanazije vjeruju da se kontrolom simptoma kroz palijativnu skrb mogu izbjeći drastične mjere, kao što je eutanazija, te se oboljelima može osigurati dostojanstveno umiranje i smrt. Pobornici eutanazije pozivaju se na volontarističku etiku ubojstva i vrijednosti života. Postoje razlike između dragovoljne eutanazije (s bolesnikovim dopuštenjem), nedragovoljne ili eutanazije kad bolesnik više nije sposoban odlučivati o svom životu. Autonomija i pravo na samoodlučivanje bolesnika govore u prilog dragovoljnoj eutanaziji. Smatraju da ubojstvom bolesnika na njegovu izričitu želju nije učinjeno zlo, jer se smatra da je vrijednost života stavljena u uvjetan odnos prema želji onoga o čijem je životu riječ [18].

U bolesnika koji izražavaju želju za eutanazijom treba vrlo ozbiljno razmotriti bolesnikova uvjerenja, pozadinu motiva te razmotriti razloge takve želje. U terminalnim stadijima bolesti često je prisutan osjećaj ovisnosti i strah da se bude drugima na teret. Istraživanja ukazuju da oko 10% bolesnika koji zahtijevaju eutanaziju pate zbog bolova, dok 50% njih pati od psihičkih simptoma uzrokovanih bolešću. Najčešći uzroci želje za eutanazijom su gubitak autonomije, gubitak kontrole tjelesnih funkcija, nemogućnost sudjelovanja u aktivnostima koje život čine smislenim te nemogućnost odlučivanja o kontroli načina umiranja. U praksi eutanazija je namjerno skraćivanje života s ciljem smanjenja boli i patnji bolesnika. Aktivna eutanazija podrazumijeva prekidanje terapije ili davanje prekomjerne doze sedativa, a pasivna eutanazija podrazumijeva uskraćivanje terapije [18].

Liječnička odluka da se bolest u završnom stadiju više ne liječi, u slučajevima kada se liječenjem produljuje patnja bolesnika, a prognoza je neosporno fatalna, odnosno kada je liječenje neproduktivno i medicinski beskorisno, nije eutanazija, u takvim slučajevima veliku ulogu ima potpuno palijativno liječenje koje omogućuje održavanje određene kvalitete života terminalnih bolesnika [18].

Eutanaziju treba jasno razlikovati od ublažavanja boli i patnje te prekidanja beskorisne medicinske terapije. Na osnovu deklaracija i kodeksa medicinske etike i deontologije eutanazija i njezine inačice neetične su radnje, jer liječnik treba poštovati ljudski život od njegova početka do smrti [19].

Distanazija podrazumijeva pretjerano produljivanje patnje, agonije i odgađanje smrti u terminalnih bolesnika, predstavlja beskoristan i uzaludan tretman, čija posljedica je polagano umiranje praćeno patnjom. Tehnološki napredak i sve veći broj dijagnostičkih i terapijskih postupaka stvaraju prostor za sofisticiranu distanziju, događa se da terminalni bolesnik postaje rob suvremene medicinske tehnologije što vodi bezuvjetnom produljivanju života [18].

Ortotanzija je dostojanstvena smrt u „pravo vrijeme“ bez boli, patnje i skraćanja života. Ortotanzija je pravo svakog bolesnika i cilj palijativne skrbi [18,19]. Vijeće Europe je 1999. godine usvojilo Preporuku broj 1418 – Zaštita ljudskih prava i dostojanstva neizlječivih terminalnih bolesnika; točka 5: „Obveza poštovanja i zaštite dostojanstva neizlječivog ili terminalnog bolesnika prirodna je posljedica dostojanstva svojstvenog ljudskom biću u svim fazama života. To poštovanje i zaštita se oživotvoruju stvaranjem odgovarajućeg ambijenta koji omogućava ljudskom biću da umre dostojanstveno“, što predstavlja uvođenje filozofije palijativne skrbi u zdravstveni sustav, odnosno u zakonodavstvo [19].

3. Komunikacija kao instrument etičkog pristupa

Komunikacija i odnos članova multidisciplinarnog palijativnog tima s bolesnikom i njegovom obitelji su izrazito važni zbog svojeg utjecaja na ishode i zadovoljstvo liječenja i skrbi, suradljivost, kvalitetu života, sigurnost bolesnika i dostojanstven kraj života. Problemi u komunikaciji su često uzrok pritužbi bolesnika i njegove obitelji na rad zdravstvenih radnika. Komunikacija je umijeće (intuicija, kreativnost, znanje, vremensko tempiranje) stvaranja smislenih i dobrih odnosa s različitim strukturama ličnosti bolesnika, u različitim situacijama, uz odnos temeljen na razumijevanju, osjetljivosti, fleksibilnosti, empatiji i povjerenju [22].

Bez kvalitetne komunikacije nema kvalitetne palijativne skrbi. Nedovoljna educiranost o komunikacijskim vještinama u palijativnoj skrbi čest je razlog izbjegavanja otvorenog razgovora s neizlječivim bolesnicima i njihovim obiteljima, uz navođenje različitih izgovora. Nekvalitetna komunikacija, kao i izostanak komunikacije ima negativne posljedice na oboljelog i njegovu obitelj (neinformiranost, patnja), ali i na pružatelje palijativne skrbi (bespomoćnost, depresija, frustracija, sagorijevanje, nezadovoljstvo poslom) [22]. Ljudi su društvena bića koja imaju potrebu svoju bol, patnju, kao i sreću podijeliti s drugima [23]. Oboljeli od neizlječivih bolesti imaju potrebu osjetiti da nisu sami, da su osobe koje skrbe o njima spremne i voljne dijeliti njihove strahove, brige, probleme i nemire. Da bi zdravstveni radnici postigli razinu na kojoj su spremni komunicirati bez straha i tjeskobe, iskreno i otvoreno o temama vezanim uz kraj života moraju izgraditi kroz vlastitu zrelost i iskustvo vlastite stavove o smrti i umiranju [22]. Također, za kvalitetnu komunikaciju, kao i pozitivne ishode palijativne skrbi potrebno je jako dobro poznavanje i pridržavanje etičkih načela, naročito onih vezanih uz kraj života [1].

3.1. Izazovi komunikacije

Posebni izazovi komunikacije u palijativnoj skrbi su priopćivanje loše vijesti, prepoznavanje i optimalno postavljanje prema akutnim i kroničnim emocionalnim reakcijama bolesnika, rasprava o prognozi i komunikacija o rizicima, zajedničko donošenje odluka s bolesnikom, uključivanje obitelji u komunikaciju, prelazak s kurativne na palijativnu skrb, komunikacija na kraju života te komunikacija s obitelji nakon smrti bolesnika [22].

3.1.1. Proces priopćavanja loše vijesti

Loša vijest za bolesnika općenito podrazumijeva svaku informaciju koja negativno utječe na njegova očekivanja i planove. Priopćivanje loših vijesti kompleksan je komunikacijski zadatak, uključuje verbalnu i neverbalnu komponentu onoga tko priopćava vijest, prepoznavanje i reagiranje na emocije bolesnika te uključivanje bolesnika u donošenje odluka, pronalaženje načina za buđenje nade i pružanje podrške [22]. Priopćavanje loših vijesti je proces koji zahtijeva obziran, iskren, suosjećajan i empatičan pristup, uz preispitivanje bolesnikova razumijevanja te procjene utjecaja na bolesnika u kontekstu njegovih osobnih životnih okolnosti, modificirano s dobi, zrelošću i iskustvom [22]. U palijativnoj skrbi često je prisutan konflikt između želje za znanjem i straha od loših vijesti. Iz tog razloga većina bolesnika želi da ih se najprije pita žele li biti informirani i koliko žele znati. Nakon priopćavanja vijesti potrebno je provjeriti koliko i što je bolesnik razumio te nerazumljivo ponovno objasniti na bolesniku razumljiv način. U svijetu postoje različiti protokoli za priopćivanje loših vijesti, najčešće se koristi SPIKES protokol [22].

Spikes protokol (Slika 3.1.1.1.) sastoji se od šest koraka kroz koje treba bolesniku priopćiti lošu vijest, sam protokol ima četiri cilja: prikupljanje informacija od bolesnika, prenošenje medicinske informacije, pružanje podrške bolesniku i pridobivanje suradnje bolesnika u izradi strategije ili tretmana za budućnost. Ciljevi se postižu ispunjavanjem šest zadataka, od kojih svaki zahtijeva specifične vještine. Naziv je dobio prema šest ključnih riječi na engleskom jeziku, od kojih svaka govori o jednom od koraka koje treba napraviti [22].

Zadaci Spikes protokola:

Korak: S – priprema za razgovor, okruženje

Korak: P – procjenjivanje bolesnikove informiranosti, percepcija, stanja/ozbiljnosti

Korak: I – dobivanje bolesnikova pristanka na informaciju. Bolesnikov poziv da ga se informira

Korak: K – prezentiranje informacija bolesniku, znanje: iznošenje medicinskih činjenica

Korak: E – bolesnikove emocije i odgovor empatijom na njih, istraživanje emocija i suosjećanje

Korak: S – postavljanje terapijskoga plana, strategija i sažetak [22].

SPIKES protokol za priopćivanje loših vijesti

SPIKES protokol sastavili su Baile i suradnici. Sastoji se od šest koraka koji se nude kao predložak o tome kako voditi razgovor u kojemu bolesniku treba priopćiti lošu vijest. Naziv je dobio prema šest ključnih riječi na engleskom jeziku, od kojih svaka govori o jednom od koraka koje treba napraviti:

Korak: S – priprema za razgovor. Prije razgovora s bolesnikom predlaže se mentalna priprema liječnika za težak zadatak priopćivanja loše vijesti. Potrebno je da si liječnik osvijesti da je on donositelj loše vijesti te da je normalno da i on u tom procesu ima negativne osjećaje, osjeća frustraciju i odgovornost. Korisno je da ima pripremljen okvirni plan kako bi razgovor trebao teći i kakve bolesnikove reakcije može očekivati da bi imao pripremljene odgovore na moguća pitanja.

Vrlo je važno da taj razgovor teče u intimnoj atmosferi, a idealno bi bilo da se odvija u liječničkoj sobi bez nazočnosti drugoga medicinskog osoblja i bolesnika. Treba misliti i na to da bolesnik možda želi da s njim bude netko od njemu bliskih osoba pa mu to treba ponuditi kao mogućnost. Prije započinjanja razgovora poželjno je da liječnik sjedne i da između njega i bolesnika nema barijere koja bi umanjila osjećaj bliskosti. Za uspostavu dobrog odnosa važnu ulogu imaju održavanje kontakta očima te, iako može biti neugodno, i fizički dodir, kao što je na primjer dodir po ramenu ili držanje bolesnikove ruke u svojoj, naravno, ako je to bolesniku prihvatljivo.

Da bi preduhitrio događaje koji bi mogli omesti razgovor, idealno bi bilo da liječnik zamoli kolegu da preuzme obveze koje bi za vrijeme razgovora mogle nastati, a ako to nije u mogućnosti, bolesnika treba obavijestiti o vremenskim ograničenjima ili prekida koje očekuje.

Korak: P – procjenjivanje bolesnikove informiranosti. Na samom početku razgovora, a prije iznošenja nalaza pretraga, korisno je orijentirati se o bolesnikovu znanju o njegovoj bolesti, odnosno izvidjeti što on uopće

zna i kakav je njegov doživljaj situacije i bolesti. Pri tomu pomaže metoda postavljanja otvorenih pitanja, kao na primjer, „Što vam je dosad rečeno o vašoj bolesti” ili „Razumijete li razlog zbog kojeg ste bili na CT-u?”. U nastavku se razgovora na informacije koje bolesnik već zna ili sluti može njegovim rječnikom jednostavno nadograditi onaj dio koji još ne zna. Takav je uvod koristan i zato da bi se registrirali oni bolesnici koji se nalaze u fazi poricanja bolesti ili imaju nerealna očekivanja od liječnika i liječenja.

Korak: I – dobivanje bolesnikova pristanka na informaciju. U trećem koraku liječnik traži pristanak da bolesnik želi čuti informaciju koju mu liječnik može dati. Iako većina bolesnika želi znati sve o svojoj bolesti te žele potpunu istinu o prognozi i sve druge detalje, liječnik treba imati na umu da neki to ne žele. Izbjegavanje informacija postaje češće kako bolest postaje teža. Ako bolesnik ne želi znati detalje, takav stav treba poštovati i ostaviti mogućnost da se pitanja postave kasnije.

Korak: K – prezentiranje informacija bolesniku. Budući da razgovor o lošoj vijesti nije lak ni za liječnika ni za bolesnika, trebalo bi ga započeti kratkim uvodom u kojemu liječnik bolesnika upozorava da slijede loše vijesti. Dok odugovlačenje i potpuna izravnost povećavaju vjerojatnost nijekanja situacije, okrivljivanja drugoga ili shvaćanja vijesti kao šale, nagoviještanje se pokazalo učinkovitim u pomoći primatelju da prihvati lošu vijest i da se smanji šok koji može uslijediti nakon priopćivanja. Treba misliti na to da bolesnici uglavnom nisu medicinski obrazovani i da neće shvatiti medicinske izraze. Razgovor treba voditi na njihovoj razini razumijevanja i treba biti prilagođen njihovom rječniku.

Pri iznošenju dijagnoze treba izbjegavati isticanje loše strane bolesti. Informacije treba davati postupno, u manjim dijelovima, a periodično treba provjeriti razumije li bolesnik što mu je rečeno. Kad su iscrpljene sve moguće opcije liječenja, liječnik

treba izbjegavati rečenicu: „Više se ništa ne može učiniti za vas.” Takav je stav pogrešan jer unatoč neizlječivosti bolesti postoje drugi terapijski ciljevi i potrebe bolesnika. Tada liječnik svoje djelovanje treba usmjeriti na kontrolu boli i oslobađanje od drugih simptoma. Treba pokazati da uvijek može nešto napraviti za bolesnika.

Korak: E – bolesnikove emocije i odgovor empatijom na njih. U procesu priopćivanja loše vijesti, jedan od najvećih izazova za liječnika jest adekvatno odgovoriti na bolesnikove emocije. Emocionalne reakcije bolesnika mogu biti različite. Bitno je da liječnik razumije i očekuje takve reakcije kako bi pružio potporu i pokazao empatiju. Liječnik može priznati svoje osjećaje i reći da je ta vijest teška i za njega. Bolesniku može dati na znanje da razumije njegove osjećaje koji su normalni te da i drugi imaju takvo iskustvo i reakciju.

Katkad bolesnici ne izražavaju svoje osjećaje, nego šute. Tada bi liječnik trebao postaviti pitanje sa svrhom razumijevanja razloga šutnje. Treba imati na umu da mnogi bolesnici neće otkriti svoje emocionalne probleme ako vjeruju da liječnička uloga nije njihovo rješavanje. Tu se liječnici koji priopćuju lošu vijest nameću kao jedan od najvažnijih izvora psihološke potpore.

Korak: S – postavljanje terapijskoga plana. Razrađivanje terapijskoga plana s bolesnikom važan je korak za njega. Prije započinjanja teme potrebno je bolesnika pitati je li spreman za taj razgovor. Bolesniku trebaju biti predočene terapijske opcije te prednosti i nedostaci svake od njih. Time se bolesniku šalje informacija da liječnik poštuje njegove želje. Zajedničkim donošenjem odluke dijeli se i odgovornost, a to može smanjiti liječnikov osjećaj neuspjeha kad terapija zakaže. Tijekom razgovora važno je provjeriti razumije li bolesnik rečeno. Ako bolesnik ne razumije dobro svoju situaciju, dovodi se u pitanje i njegova kompetentnost za donošenje autonomne odluke.

Slika 3.1.1.1. Spikes protokol.

Izvor: WF. Baile, R. Buckman, R. Lenzi, G. Gloger, EA. Beale, AP. Kudelka: SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer, Oncologist, 5(4), 2000, str. 302-311

3.1.2. Emocionalne reakcije umirućih bolesnika

Bolesnici i članovi njihovih obitelji, ali i svi koji sudjeluju u liječenju, skrbi i potpori bolesniku mogu osjećati mnogobrojne različite emocije koje mogu biti akutne ili kronične. Te emocije nekada mogu biti vrlo snažne, ponekad se mogu unaprijed predvidjeti, a ponekad su skrivene i neizražene, ali prisutne. Izvor im mogu biti loše vijesti u svezi zdravstvenog stanja, a ponekad problemi koji nisu povezani s zdravstvenim stanjem bolesnika. Zdravstveni radnici trebaju znati prepoznati emocije bolesnika, njihov uzrok te poticati bolesnika da o njima otvoreno govori [22]. Važno je da zdravstveni radnici znaju prepoznati i upravljati vlastitim emocijama, neki stručnjaci smatraju da je to prirođeno (ili osoba ima smisla za prepoznavanje i upravljanje vlastitim emocijama ili nema), no većina stručnjaka se slaže da se emocionalna inteligencija može naučiti [24].

U akutnim reakcijama u bolesnika mogu biti prisutni nevjerica, anksioznost, depresivnost, osjećaj krivnje, potiskivanja, poricanja, ljutnju, strah od užasa, emocionalni šok, psihotične reakcije. U takvim situacijama bolesnikovo akutno emocionalno stanje (ali i/ili akutno emocionalno stanje članova obitelji) može jako otežavati komunikaciju između bolesnika i članova palijativnog tima, ali i između bolesnika i članova njegove obitelji, odnosno njegovih najbližih [22]. Zdravstveni radnici moraju znati adekvatno odgovoriti, što se uči kroz komunikacijske vještine [25].

Kronične emocionalne reakcije su patnja i demoralizacija (gubljenje samopouzdanja, hrabrosti, vjere u nešto, nemogućnost pronalaska rješenja) [22].

Takav bolesnik je očajan, bespomoćan, melankoličan, demoraliziran. Patnja je dezintegracija. Reintegracija se može postići postavljanjem otvorenih pitanja koja potiču izražavanje osjećaja, aktivnim slušanjem (slušati i čuti) s empatijom te poticanjem bolesnika da ispriča svoju životnu priču, da ispriča kakav je bio na vrhuncu života (ponovna uspostava selfa), pružanjem informacija, ohrabivanjem i poticanjem vještine suočavanja u bolesnika. Demoralizacija je karakterizirana izrazitom anksioznošću i nesposobnošću bolesnika da vidi put prema naprijed. Bespomoćnost može prerasti u totalno beznađe, takav bolesnik ne zna ni što, ni kako činiti. Bolesniku je potrebna pomoć stručnjaka – psihologa [22].

Elizabeth Kubler-Ross, švicarska psihijatrica navodi da bolesnik koji je suočen sa smrću prolazi kroz pet stadija emocionalnih reakcija (Pet stadija suočavanja sa smrću, žalovanjem ili gubitkom):

1. Stadij: Odbijanje i izolacija – prisutno je poricanje koje dozvoljava postojanje nade. Bolesnik ne vjeruje da boluje od neizlječive bolesti, ne želi priznati da se to njemu događa.
2. Stadij: Ljutnja i gnjev – bolesnik se pita „Zašto ja?“ Ne pronalazi pravi odgovor. Potrebna mu je podrška u svladavanju gnjeva.
3. Stadij: Cjenkanje – suočavanje s bolešću tijekom koje se bolesnik cjenka – pregovara, nastoji odgoditi neizbježan kraj kako bi još proživio ugodnih trenutaka.
4. Stadij: Potištenost i depresija – dolazi do primjetnog opadanja fizičkih sposobnosti, tuga i patnja su najizraženije, a emocionalna podrška najvažnija.
5. Stadij: Prihvatanje – vrijeme relativnog mira u bolesnika koji su uspjeli dovoljno dugo poživjeti, bolesnik prihvaća neizbježan kraj života. U tom stadiju je najvažnija prisutnost bliskih osoba [26].

3.1.3. Rasprava o prognozi i komunikacija o rizicima

Procjena prognoze je vrlo teška, a jasan i podržavajući razgovor s bolesnikom o prognozi, pogotovo u situacijama kada je ona loša, je još teži. Još uvijek traju rasprave o korisnosti, odnosno štetnosti priopćavanja prognoze, mnogim liječnicima je teško odrediti koliko informacija dati o prognozi i u kojem obliku. Bolesnik mora biti informiran, a količina i oblik informacija ovise o mnogobrojnim faktima, kao što su: želje i okolnosti bolesnika, ličnost, očekivanja, strahovi, vrijednosti i vjerovanja, kultura i slično. Uvijek postoji određen postotak bolesnika (u zapadnom svijetu oko 10%) koji ne žele znati prognozu svoje bolesti i ne žele o njoj raspravljati, s time da je taj postotak u neizlječivih bolesnika nešto viši. Važna je uravnoteženost prezentacije činjenica, kao i iznošenje činjenica na bolesniku razumljiv način. Bolesniku treba dati dovoljno vremena da se prilagodi činjenicama koje je čuo. Način na koji se izlažu činjenice o prognozi mora biti empatičan, iskren, suosjećajan, optimističan, a istovremeno u bolesniku mora pobuđivati realističnu nadu [22].

Komunikacija o rizicima recidiva također, ovisi o osobnosti bolesnika i načinima suočavanja te može izazvati različite emocionalne reakcije. Bitno je razgovarati, informirati bolesnika, i provjeriti njegovo razumijevanje dobivenih informacija. Liječnik mora aktivno s bolesnikom raspraviti o pojedinim mogućnostima daljnjeg liječenja te zajednički donose odluku. Pojava recidiva često negativno utječe na zdravstvene radnike koji su s bolesnikom uspostavili kvalitetan odnos, oni često osjećaju razočaranje, gorčinu, krivnju i frustraciju [22].

3.1.4. Komunikacija u zajedničkom donošenju odluka

Kako bi bolesnik i njegova obitelj mogli kvalitetno sudjelovati u donošenju odluka, a ne biti samo objekt u zdravstvenom sustavu, moraju biti kvalitetno, na njima prihvatljiv način informirani, motivirani i educirani [22]. Motivacija je želja da se postigne napredak te spremnost da se za postizanje tog cilja uloži potreban napor. To je proces koji bolesnika pokreće prema određenom cilju. Motivacija je nešto kao blagi oblik opsjednutosti. U edukativnom smislu motivacija je sve ono što dovodi do učenja i što određuje njegov smjer, intenzitet i trajanje. Motivacija se može objasniti i kao poticanje na ostvarenje ciljeva [27]. Čimbenike koji su u osnovi pokretljivosti svake individue po Glasseru (Glasserova lista motiva) su: motiv preživljavanja, motiv ljubavi, motiv moći, motiv zabave, motiv slobode [28]. Ljudski motivi se zasnivaju na potrebama (svjesnim i podsvjesnim), a potrebe kod različitih pojedinaca variraju u vremenu i intenzitetu. Motivirati se može na različite načine: informiranjem, poticanjem, omogućavanjem razvoja (jačanjem samopoštovanja), pohvalom te kritikom [29].

Cilj zajedničkoga konzultiranja o odlukama vezanima uz liječenje i skrb jest osigurati da je bolesnik dobro razumio sve informacije o poremećaju i dostupnim terapijskim opcijama i mogućnostima skrbi, koristima i rizicima za svaku od mogućnosti liječenja i skrbi te važnosti svakoga od mogućih ishoda za životni stil i vrijednosti samog bolesnika [22]. Kako bi bolesnik mogao biti ravnopravni partner u multidisciplinarnom timu pri donošenju odluka, mora biti dobro informiran (usmene i pismene informacije), motiviran i educiran. Komunikacija prema bolesniku mora biti otvorena, iskrena, prilagođena bolesniku, njegovim osobitostima i željama [30].

3.1.5. Uključivanje obitelji u komunikaciju

U palijativnoj skrbi klijent je bolesnik, ali i njemu najbliže osobe koje skrbe o njemu, obično su to članovi najuže obitelji, iako mogu biti i članovi šire obitelji, prijatelji ili susjedi. To su osobe koje s bolesnikom prolaze kroz teško razdoblje, dijele s njim sve njegove brige i probleme te mu pomažu maksimalno koliko su u mogućnosti. Glavni skrbnik je u oko 70% slučajeva bračni partner, u oko 20% slučajeva djeca, a u oko 10% slučajeva prijatelj, susjed ili daljnji rođak [22]. Obitelji s povećanom potrebom za palijativnom skrbi su one u kojima se očekuje da će malo dijete izgubiti roditelja ili staratelja, gdje samohrani roditelj umire i ostavlja djecu kao siročad, obitelji

starih roditelja koji ostavljaju hendikepiranu ili mentalno bolesnu djecu, izolirane obitelji i slično [22].

Uključivanje članova obitelji u komunikaciji pojačava izazove i složenost razmjene informacija. Osobe koje skrbe o bolesniku također, se suočavaju s različitim emocijama koje utječu na njihov život, mijenjaju dinamiku dosadašnjeg života i načina funkcioniranja, dolazi do promjena uloga, odnosa, navika i rituala. U komunikaciji s obitelji bolesnika, odnosno s bolesniku najvažnijim osobama vrijede ista pravila kao i u komunikaciji s bolesnikom [22].

Važnost održavanja obiteljskih sastanaka je neizmjerena. Glavni cilj obiteljskih sastanaka je raspraviti što je najbolje za bolesnika. Sastanci moraju biti planski pripremljeni, moraju nuditi edukaciju o bolesti i njenom liječenju te svemu što je vezano uz bolest, a interes je bolesnika i njegovih najbližih. Procjenjuju se potrebe skrbnika, razumijevanje želja o skrbi na kraju života, želja o mjestu umiranja, analizira se tko će donositi odluke koje su pragmatične direktive za buduće liječenje, raspravlja se što i kako nakon otpusta bolesnika iz bolnice i procjenjuje se suočavanje obitelji s novonastalom situacijom, kao i procjena članova obitelji koji su pod većim rizikom za psihičku dekompenzaciju. Sastanci se najčešće odvijaju u dva dijela, prvi vodi liječnik, a drugi član medicinskog tima koji se bavi psihosocijalnom skrbi. O sastancima se redovito vodi medicinska dokumentacija [22].

3.1.6. Komunikacija na kraju života

Čovjek je smrtno biće, a smrt je neizbježni dio ljudskog života. Čovjek do zadnjeg trenutka ima pravo na dostojanstveni, humani život, a nakon toga na dostojanstvenu smrt. Kao što je svaki život individualan i jedinstven, tako je i svako umiranje individualno i jedinstveno [31]. Na kraju samog života bolesnik ima potrebu da bude s bliskim osobama [26], ponekad su to članovi obitelji, rođaci i prijatelji, a u palijativnoj skrbi često i zdravstveni radnici, odnosno članovi palijativnog tima. Komunikaciji na kraju života treba prethoditi komunikacija kroz cijelo vrijeme palijativne skrbi, gdje se bolesnik i njegova obitelj pripremaju za neizbježnu smrt, što uključuje i sposobnost bolesnika i njegovih najdražih da se oproste i pozdrave [22].

Nitko ne voli razgovarati o bolesti i smrti. Sama pomisao na tešku bolest, na vlastitu smrt ili smrt bliske osobe izaziva neugodne osjećaje. Upravo zbog toga teško bolesne i umiruće osobe često ostanu izolirane. Prijatelji i poznanici nerijetko ih izbjegavaju jer ne znaju što reći ili učiniti. Ne zovu ih tako često kao prije i misle da ih je vjerojatno najbolje ne posjećivati s obzirom na tešku situaciju u kojoj se obitelj nalazi. I unutar same obitelji razgovori se često izbjegavaju.

Članovi obitelji boje se da će takvim razgovorom pogoršati bolesnikovo raspoloženje ili čak opće stanje. Bolesnik pak pokušava zaštititi članove obitelji i poštedjeti ih vlastitih strahova i briga te se povlači u sebe [32]. Unatoč tome i umirućim bolesnicima komunikacija je potrebna. Možda nisu ostavili oporuku ili izrazili želje u vezi s vlastitim pogrebom, financijskom potporom uzdržavanim članovima obitelji ili darivanjem organa. Ili možda jednostavno nisu izrekli sve što su željeli. To nije tužno samo za osobu koja umire, nego i za njezine bližnje. Postoji mogućnost da im ostane mnogo neodgovorenih pitanja te osjećaji tuge i žaljenja koji mogu biti duga vijeka. Svima je u interesu suočiti se s konkretnim pitanjima vezanima uz smrt, bila ona udaljena godinama ili samo danima. Taj proces nije jednostavan. No taj proces može i zbližiti. Obitelji često kažu da osjećaju olakšanje nakon što su otvoreno razgovarali o smrti [32].

Komunikacija na kraju života mora biti otvorena, iskrena, uz uvažavanje bolesnikovih želja. Koje su prave riječi u tim trenucima – ne piše ni u jednoj literaturi... ponekad je dovoljan pogled podrške koji govori „ovdje sam uz tebe, nisi sam“ ili topli dodir ruke koji ulijeva sigurnost i donosi mir i spokoj.

3.1.7. Komunikacija i podrška obitelji nakon smrti bolesnika

Kroz proces palijativne skrbi i članovi bolesnikove obitelji se pripremaju na neizbježnu skorbu smrt bolesnika [22]. Članovi obitelji i osobe bliske pokojniku nakon gubitka voljene osobe trebaju podršku. Podrška znači otvoreno govoriti o pokojniku, prihvatiti gubitak. Izbjegavanje spominjanja pokojne osobe u tugujućima može stvarati osjećaj da su svi već zaboravili na pokojnika, što dovodi do osjećaja uvrijeđenosti. U takvim trenucima dozvoljeno je i plakati, suosjećati s tuđom boli, suzdržavanjem suza šalje se poruka da treba biti jak, a to u tim trenucima nije moguće jer je prisutna iscrpljenost tugom [33].

Tugujući ne traže riječi, jer riječi koje bi uklonile njihovu tugu ne postoje. Treba iskreno i otvoreno biti uz tugujuće, biti im dostupan, slušati ih i čuti, a riječi zamijeniti toplim dodirom. Za učinkovitu podršku potrebno je poznavati faze tugovanja kao i potrebe tugujućih u određenim fazama tugovanja (Tablica 3.1.7.1.) [33].

Faze tugovanja		Potrebe tugujućih
1. faza	šok	potreba po sigurnosti
2. faza	osvještavanje gubitka	potreba po izlaženju na kraj sa sirovim emocijama
3. faza	čuvanje energije	potreba po odmoru (traženje smisla gubitka)
4. faza	zacjeljivanje	potreba po rekonstrukciji identiteta
5. faza	obnavljanje	potreba po traženju zamjene za umrlu osobu

Tablica 3.1.7.1. Faze tugovanja i potrebe tugujućih.

Izvor: L. Arambašić: Gubitak, tugovanje, podrška, Naklada Slap, Zagreb, 2005.

Faze tugovanja mogu trajati različito dugo, mogu se preklapati i ispreplitati, kao što je svaki život jedinstven, tako i svaka osoba tuguje na individualan način [33]. Uz emocionalnu, socijalnu i psihološku podršku, tugujućima je ponekad potrebna i fizička podrška u vidu pomoći u obavljanju različitih poslova, pogotovo kad se radi o starijim osobama koje nakon gubitku ostaju živjeti same.

3.2. Komunikacija u palijativnoj skrbi

Multidisciplinarni tim palijativne skrbi pomaže oboljelima u donošenju odluka, koje su u skladu s njihovim vrijednostima i željama. Aktivno sudjelovanje bolesnika u donošenju odluka koje su vezane uz njegovo zdravstveno stanje ima pozitivan utjecaj na psihološku prilagodbu, pridonosi stvaranju odnosa povjerenja prema članovima multidisciplinarnog tima, kao i jačanju vlastitog samopouzdanja [30].

Komunikacija u multidisciplinarnom timu je usmjerena prema bolesniku i njegovoj obitelji, ali i svaki član tima komunicira s ostalim članovima tima. Komunikacija prema ostalim članovima tima mora biti iskrena, otvorena, humana i dostojanstvena. U palijativnoj skrbi prisutna je cijela mreža raznovrsnih komunikacija, osim komunikacije unutar palijativnog tima prisutna je i ali i komunikaciju među članovima medicinskoga tima te između zdravstvenih profesionalaca, volontera, organizacija civilnoga društva, vladinih i međuvladinih institucija, profitnog sektora i javnosti u cjelini [22,32]. Komunikacija se smatra fundamentalnom kliničkom vještinom na putu do uspješne dijagnoze, liječenja, skrbi te uspostave kvalitetnog, partnerskog odnosa s bolesnikom i njegovom obitelji [29]. Neophodno je usavršavanje komunikacijskih vještina kroz različite

treninge i trajne edukacije s ciljem uspostavljanja stabilnih, uvažavajućih i profesionalnih odnosa u timu te uspostave pozitivne socioemocionalne klime [34].

4. Evaluacija interakcijskih odnosa

U palijativnoj skrbi prisutna je cijela mreža interakcijskih odnosa. U središtu skrbi i liječenja (uklanjanja, odnosno olakšavanja simptoma) je bolesnik i njegove potrebe i želje. Uz bolesnika gotovo uvijek prisutna je obitelj i bolesniku bliske osobe na koje bolesnikovo zdravstveno stanje ima značajan utjecaj. Interakcijski odnosi između bolesnika i njegove obitelji napredovanjem neizlječive bolesti te spoznajom o skoro nadolazećem kraju života mogu biti značajno promijenjeni. U nekim obiteljima dolazi do produbljivanja već prije postojećih problema, dok u drugim obiteljima krizna situacija može zblížiti članove obitelji i poboljšati njihove međusobne odnose. Na interakcijske odnose utječu emocije koje u bolesnika, ali u članova obitelji mogu biti vrlo različite, od straha, zabrinutosti, depresivnosti sve do očaja i bespomoćnosti [30].

Stručni pomagači - članovi multidisciplinarnog palijativnog tima su mnogobrojni (liječnici – onkolozi, psiholozi, psihijatri, kirurzi ..., medicinske sestre, fizioterapeuti, socijalni radnici, duhovnik, ljekarnik, volonteri), a za postizanje cilja (povećanje kvalitete života i smanjenje patnje bolesnika i obitelji) neophodna je njihova međusobna, otvorena, iskrena suradnja [4,5].

Osnova interakcijskih odnosa u palijativnoj skrbi je kvalitetna komunikacija s bolesnikom i njegovom obitelji, ali i sa svim članovima palijativnog tima. Interakcijski odnosi određeni su osnovnim načelima palijativne skrbi, profesionalnim odnosom između bolesnika i zdravstvenih radnika, te osnovnim etičkim načelima, posebno onim vezanim uz kraj života i umiranje [9,10,12,22]. Članovi palijativnog tima, iako stručnjaci, emocionalna su bića, često s bolesnikom proživljavaju njegove patnje i boli, dijele brige i sučeljavaju se s neizlječivim bolestima, smrti i tugom obitelji. Komunikacija u teškim situacijama, gdje mogu biti prisutne intenzivne emocije je prava umjetnost [30].

Zdravstveni radnici osim što moraju imati bazična znanja iz vlastite struke i posebnu izobrazbu s područja palijativne skrbi, moraju kontinuirano usavršavati svoje komunikacijske vještine i emocionalnu inteligenciju. S obzirom da je palijativna skrb u RH tek u razvoju, neophodno je kontinuirano nadopunjavanje znanja s tog područja [10,11].

U komunikaciji, unutar multidisciplinarnog palijativnog tima, stručnjaci se moraju nadopunjavati. U takvoj komunikaciji uvijek postoji netko tko nešto ne zna, a želi doznati, kao i netko tko nešto zna i želi to podijeliti s drugim. Bez spremnosti na dopunjavanje, bez želje da se sazna nešto novo, bez prihvaćanja nepotpune osobne informiranosti i znanja, nema kvalitetne komunikacije. Komplementarnost komuniciranja temelji se na priznavanju različitosti na sadržajnoj razini, i simetričnosti u prihvaćanju jednakosti osobe s kojom komuniciramo, odnosno,

veće znanje i stručnost jedne osobe ne bi smjeli biti razlog za pretvaranje druge osobe u pasivni objekt. Komunikacija mora biti konstruktivna, kreativna i usmjerena rješavanju problema, sugovornici se moraju poštivati, različitosti se moraju priznavati, neslaganja su dozvoljena, a razgovor mora biti otvoren i taktičan [34].

Članovi palijativnog tima moraju biti krajnje profesionalni i fleksibilni, moraju znati uvažavati druge, podržavati suradnike, a iznad svega, moraju imati razvijenu svijest o vrijednosti povjerenja [35]. Za kvalitetno provođene palijativne skrbi moraju biti zadovoljeni svi navedeni uvjeti, no u RH tek manji broj palijativnih bolesnika ima svoje zadnje dane provodi uz potporu multidisciplinarnog tima za palijativnu skrb, većina starih i bolesnih osoba kraj svoga života dočeka u staračkim domovima (privatnim ili državnim), u koje palijativna skrb ulazi na mala vrata i ovisi o entuzijazmu pojedinih zdravstvenih radnika.

5. Etika u timskom pristupu skrbi

Iako u timu svaki član ima svoje zadatke, svim članovima su ciljevi zajednički (ciljevi palijativne skrbi), a zajedničko im je i poštivanje etičkih načela, posebno onih vezanih uz kraj života. U nedostatku optimalnih uvjeta zdravstvene skrbi, empatijske podrške zdravstvenog osoblja, neadekvatnih uvjeta proživljavanja terminalne faze bolesti, smanjene kliničke kvalitete življenja, ne implementirane palijativne skrbi, pojedinci se s većom lakoćom mogu usuditi promišljati o eutanazijskim prohtjevima [36].

Članovi multidisciplinarnog palijativnog tima u svom radu moraju poznavati različite povelje, deklaracije, konvencije, prava i preporuke kako bi eutanazijske prohtjeve preusmjerili na put dostojanstvenijeg umiranja [36]. Postoje mnogobrojni dokumenti koji štite dostojanstvo umirućih, a zdravstveni radnici koji skrbe o umirućim su dužni u skladu s njima provoditi palijativnu skrb, kao na primjer: Rezolucija o pravima bolesnih i umirućih (1976.), Preporuka o pravima bolesnih i umirućih (1979.), Deklaracija o eutanaziji (1987.), Rezolucija o trajnom stanju vegetiranja (1989.), Rezolucija o načelima skrbi za neizlječive i umiruće pacijente s jakom kroničnom boli (1990.), Kanadska deklaracija (iz 1992. i 2000.); Preporuka o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva terminalno oboljelih i umirućih (1999.), Cape Town deklaracija (2003.), Preporuke ministara Vijeća Europe (2003.), Barcelonska deklaracija o palijativnoj skrbi (2005.), Korejska deklaracija (2005.), Venecijanska deklaracija o neizlječivim smrtonosnim bolestima (2006.) [36]. Poštuju li se sva prava umirućih bolesnika propisana različitim dokumentima, mogu samo prosuditi umirući bolesnici.

Edukacija studenata sestrinstva o palijativnoj skrbi, kao i o etici još uvijek je nedostatna. Dosadašnja iskustva ukazuju da medicinske sestre, ali ni drugi zdravstveni radnici nisu spremni preuzeti brigu o palijativnim bolesnicima. U istraživanju koje je provedeno u Općoj bolnici „Dr. T. Bardek“ u Koprivnici 2016. godine na uzorku od 142 medicinske sestre/medicinski tehničari koji rade na odjelima s palijativnim bolesnicima utvrđeno je nedostatno znanje o palijativnoj skrbi, naime samo je 5% ispitanika točno odgovorilo na 75% ili više pitanja, dok je 80% ispitanika točno odgovorilo na manje od 50% pitanja vezanih uz palijativnu skrb [37].

Dosadašnja istraživanja ukazuju na nedostatno znanje medicinskih sestara o palijativnoj skrbi, posebno o znanju neophodnom za preporuku provođenja palijativne skrbi, naime medicinske sestre su 24 sata uz bolesnika i one moraju uočiti i prepoznati potrebu po palijativnoj skrbi, iako palijativnu skrb propisuje liječnik. U istraživanju koje je provedeno na uzorku 143 medicinske sestre koje rade na onkologiji, jedinici intenzivnog liječenja i na odjelu srčane dekompenzacije

utvrđeno je da 7 od 10 medicinskih sestara ne razumije da je palijativna skrb kompatibilna s kurativnim liječenjem; na pitanja o palijativnoj skrbi bilo je prosječno tek 67,6% točnih odgovora, što upućuje na nedostatnost znanja za kvalitetno provođenje palijativne skrbi [38].

Mnoga istraživanja ukazuju na nedostatna znanja medicinskih sestara u provođenju palijativne skrbi, naročito o kontroli boli, primjeni i nuspojavama opoida, načelima i korištenju palijativne skrbi, kao i o identifikaciji palijativnih bolesnika [37,38].

U RH zdravstvena veleučilišta, kao i medicinski fakulteti, unazad desetak godina nisu imali jasno definirane kolegije o palijativnoj skrbi, iako se edukacija provodila kroz nekoliko obaveznih i izbornih kolegija. Danas već na znatnom broju hrvatskih sveučilišta i veleučilišta prisutan je kolegij Palijativna skrb, iako na nekim učilištima samo kao izborni kolegij [37].

Neformalno obrazovanje medicinskih sestara o palijativnoj skrbi provodi se kroz tečajeve, simpozije i konferencije [37].

U istraživanju koje je provedeno na Medicinskom fakultetu u Zagrebu 2016. godine, a ispitanike su činili 107 studenata 1. godine diplomskog studija sestrinstva utvrđeno je da su najčešća etička promišljanja o komunikaciji, strahu od suprotstavljanja, pravima bolesnika te pravu na život ili smrt, što ukazuje na nedostatnost edukacije s područja etike, kao i komunikacijskih vještina [39].

6. Zaključak

Palijativna skrb je usko vezana uz kraj života i smrt, što upućuje na promišljanja o etičkim pitanjima i dilemama, promišljanja o samom umiranju i smrti. Neizlječive bolesti uzrokuju razvoj različitih simptoma i patnje, mijenjaju svakodnevicu oboljelog, ali i njemu najbližih osoba – njegove obitelji. Izazov je kvalitetno pružati palijativnu skrb i zadovoljiti potrebe bolesnika i njegove obitelji u toj vrlo osjetljivoj fazi života te mu omogućiti dostojanstvenu smrt.

Komunikacija je osnova palijativne skrbi. Komunikacija usmjerena bolesniku, njegovoj obitelji, kao i komunikacija u multidisciplinarnom timu zahtijeva vrlo dobro razvijene komunikacijske vještine i znanja. Rad u palijativnoj skrbi zahtijeva kvalitetnu i kontinuiranu edukaciju komunikacijskih vještina za sve članove tima.

Emocionalna stanja koja pobuđuje umiranje i smrt zahtijevaju od pružatelja skrbi emocionalnu inteligenciju, o kojoj se danas nedovoljno govori, a presudna je za emocionalno zdravlje u teškim trenucima života.

Profesionalno odnos kao interpersonalni odnos zdravstvenih radnika s bolesnikom omogućava rast i razvoj bolesnika u njegovoj posljednjoj fazi života, ali i rast i razvoj zdravstvenih radnika. Kroz odnos s umirućim bolesnikom nadograđujemo vlastito znanje o palijativnoj skrbi i stvaramo vlastite stavove o umiranju i smrti.

Dosadašnja istraživanja ukazuju na nedovoljnu educiranost medicinskih sestara kako na području same palijativne skrbi, tako i na područjima etike, komunikacijskih vještina i emocionalne inteligencije. Na tim područjima je potrebno provesti poboljšanja na svim stupnjevima obrazovanja, a potrebo je i educirati medicinske sestre na postojećim radnim mjestima, odnosno više pozornosti posvetiti edukaciji medicinskih sestara kroz različite vidove cjeloživotnog obrazovanja.

U Varaždinu, 25. kolovoza 2018.

Irena Kovačićek

7. Literatura

- [1] M. Brkljačić, M. Šamija, B. Belev, M. Strnad, T. Čengić, ur.: Palijativna medicina, Rijeka, 2013.
- [2] M. Braš, V. Đorđević, B. Kandić-Splavski, V. Vučevac: Osnovni pojmovi o palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi, Medix, god. XXII, broj 119/120, travanj 2016, str. 69-76
- [3] Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi: 1. dio, Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, European journal of palliative care, 16(6) 279, 2009.
- [4] http://kbc-rijeka.hr/wp-content/uploads/2016/02/Palijativna-skrb_Osnovne-informacije_Brošura.pdf, dostupno 16.07.2018.
- [5] M. Brkljačić: Aktualno stanje palijativne skrbi u Hrvatskoj, Služba Božja, 53, br. 3/4, 2013, str. 367 - 376
- [6] M. Brkljačić: Bioetika i bioetički aspekti palijativne medicine, Medicina, Vol. 44, No. 2, 2008, str. 146-151
- [7] K. Lončarek, A. Džakula, R. Marđetko, A. Sagan: Origins and effects of the 2014–2016 national strategy for palliative care in Croatia, Health Policy, 122, 2018, str. 808–814
- [8] Republika Hrvatska, Ministarstvo zdravstva: nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020., Zagreb, 2017.
- [9] B. Sedić: Zdravstvena njega psihijatrijskih bolesnika, Zdravstveno veleučilište, Zagreb, 2006.
- [10] C. Gamondi, P. Larkin, S. Payne ed.: Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1, European journal of palliative care, 20(2), 2013, str. 86-91
- [11] Z. Mojsović, J. Despot-Lučanin, L. Kovačić, Lj. Mendaš, Ž. Miharija, G. Pajan-Lehpaner, i sur.: Sestrinstvo u zajednici Priručnik za studij sestrinstva-prvi dio, Zdravstveno Veleučilište, Zagreb, 2004.
- [12] http://neuron.mefst.hr/docs/katedre/med_humanistika/Strucni%20studiji/Sestrinstvo/Filozofija%20i%20bioetika%20u%20zdravstvenoj%20njezi/2.%20Na%C4%8Dela%20biomedicinske%20etike.pdf, dostupno 15.07.2018.
- [13] www.kajsad.hr/images/radovi/etickiodnosprezentacija.ppt, dostupno 19.07.2018.
- [14] https://www.hrstud.unizg.hr/_.../2_Povijest_Moralna_nacela.pptx, dostupno 22.07.2018.
- [15] <https://www.rcpsych.ac.uk/workinpsychiatry/faculties/oldagepsychiatry/newsletters/newsletterjanuary2018/principlesinpalliativecare.aspx>, dostupno 25.07.2018.
- [16] <https://hcjz.hr/index.php/hcjz/article/viewFile/181/154>, dostupno 25.07.2018.

- [17] N. Prlić: Etika u sestrinstvu, Školska knjiga, Zagreb, 2013.
- [18] M. Šamija, V. Mataga: Etička pitanja u palijativnoj onkologiji, U: M. Šamija, D. Nemet, i sur.: Potporno i palijativno liječenje onkoloških bolesnika, Medicinska naklada, Zagreb, 2010.
- [19] A. Frković: Bioetički ogledi o kvaliteti života. Pitanje distanzacije i eutanazije. Soc. ekol., Vol. 16, No. 2 -3, 2007, str. 215-229
- [20] S. Luttrell: Withdrawing or withholding life prolonging treatment, A new BMA report fills an ethical vacuum, BMJ, 318(7200), 1999 Jun 26, str. 1709–1710
- [21] C. Campbell, R. Partridge: Artificial nutrition and hydration – guidance in end of life care for adults London, National Council for Palliative Care and Association for Palliative Medicine, May 2007
- [22] M. Braš, V. Đorđević, L. Brajković, A. Planinc-Peraica, R. Stevanović: Komunikacija i komunikacijske vještine u palijativnoj medicini, Medix, God. XXII, Broj 119/120, 2016, str. 152-160
- [23] E. Kuliš: Odgoj i sloboda, Diplomski rad, Sveučilište J.J. Strossmayera u Osijeku, Osijek, 2014.
- [24] D. Goleman: Emocionalna inteligencija, Mozaik knjiga, Zagreb, 2015.
- [25] P. Thomson: Tajna komunikacije, Barka, Zagreb, 1998.
- [26] D. Lučanin: Komunikacijske vještine u zdravstvu, Zdravstveno veleučilište, Zagreb, 2010.
- [27] I. Furlan: Psihologija poučavanja, Školska knjiga, Zagreb, 1990.
- [28] W. Glasser: Teorija izbora, Alinea, Zagreb, 2000.
- [29] B. Petz: Uvod u psihologiju – Psihologija za nepsihologe. Naklada Slap, Zagreb, 2001.
- [30] Ž. Rakošec, B. Juranić, Š. Mikšić, J. Jakab, B. Mikšić: Otvorena komunikacija–temelj palijativnog pristupa, Media, culture and public relations, 5, 1, 2014, str. 98-103
- [31] M. Havelka: Zdravstvena psihologija, Naklada Slap, Jastrebarsko, 2002.
- [32] http://www.obkoprivnica.hr/sites/default/files/razgovori_na_kraju_zivota.pdf, dostupno 20.08.2018.
- [33] L. Arambašić: Gubitak, tugovanje, podrška, Naklada Slap, Zagreb, 2005.
- [34] B. Sedić: Komunikacija sestre i drugih članova stručnog tima, Zbornik radova Komunikacije u sestrinstvu, Opatija, Grand hotel "Adriatic" 20. – 22. svibnja 2004, str. 4-5
- [35] C. Saunders, N. Sykes: Palijativna skrb u završnom stadiju maligne bolesti, Školska knjiga, Zagreb, 1996.
- [36] F. Carević: Terminalni bolesnici pred izazovima eutanazije i implementacije ključnih

- bioetičkih dokumenata zaštite dostojanstva umirućih, Specijalistički rad, Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Đakovo, 2017.
- [37] S. Lovrić: Spoznaje medicinskih sestara u bolnici o palijativnoj skrbi, Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu, Zagreb, 2016.
- [38] S.H. Autor, S.L. Storey, M. Ziemba-Davis: Knowledge of Palliative Care: An Evaluation of Oncology, Intensive Care, and Heart Failure Nurses, Journal of Hospice and Palliative Nursing, Volume :15 Number 5, July 2013, page 307 - 315
- [39] A. Kolić: Etički problemi medicinskih sestara u svakodnevnom radu, Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu, Zagreb, 2017.

Popis slika

Slika 1. 1 Prvi hospicij u Hrvatskoj. Izvor: <https://www.rijeka.hr/gradska-uprava/gradski-projekti/realizirani-projekti/hospicij/> , dostupno 17.07.2018.3

Slika 2.2.1. Izjava o odbijanju preporučenog dijagnostičkog/terapeutskog postupka. Izvor: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi: Narodne novine, Pravilnik o obrascu suglasnosti te obrascu izjave o odbijanju pojedinog dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka, NN 10/2008, Zagreb, 2008.8

Slika 3.1.1.1. Spikes protokol. Izvor: WF. Baile, R. Buckman, R. Lenzi, G. Glober, EA. Beale, AP. Kudelka: SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer, *Oncologist*, 5(4), 2000, str. 302-31118

Popis tablica

Tablica 3.1.7.1. Faze tugovanja i potrebe tugujućih. Izvor: L. Arambašić: Gubitak, tugovanje, podrška, Naklada Slap, Zagreb, 2005.....	24
--	----

Popis grafova

Graf 1.1. Verbalna i neverbalna komunikacija. Izvor: <http://www.unavita.hr/neverbalna-komunikacija-2/>, dostupno 14.07.2018..... 5

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, IRENA KVAČIČEK (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom ETIČKI ASPEKTI SKRBI U TALIJANSKOJ ŽNJ (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Irena Kvačićek

(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, IRENA KVAČIČEK (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom ETIČKI ASPEKTI SKRBI U TALIJANSKOJ ŽNJ (upisati naslov) čiji sam autor/ica. EDUKATIVNOJ ŽNJ

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Irena Kvačićek

(vlastoručni potpis)