

Faze umiranja Elisabeth Kuebler-Ross kod palijativnih bolesnika

Šutalo, Antonija

Undergraduate thesis / Završni rad

2019

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:314289>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-30**



Repository / Repozitorij:

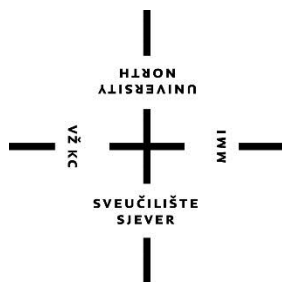
[University North Digital Repository](#)



zir.nsk.hr



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI



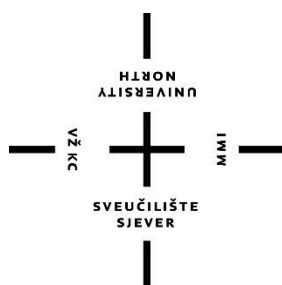
Sveučilište Sjever

Završni rad br. 1164/SS/2019

Faze umiranja Elisabeth Kübler-Ross kod palijativnih bolesnika

1866/336, Antonija Šutalo

Varaždin, prosinac 2019. godine



Sveučilište Sjever

Odjel za Sestrinsto

Završni rad br. 1164/SS/2019

Faze umiranja Elisabeth Kübler- Ross kod palijativnih bolesnika

Student

Antonija Šutalo, 1866/336

Mentor

doc.dr.sc. Marijana Neuberg

Varaždin, prosinac 2019. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL Odjel za sestrinstvo

STUDIJ preddiplomski stručni studij Sestrinstva

PRISTUPNIK Antonija Šutalo

MATIČNI BROJ 1866/336

DATUM 12.09.2019.

KOLEGIJ Palijativna zdravstvena njega

NASLOV RADA Faze umiranja Elisabeth Kuebler-Ross kod palijativnih bolesnika

NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU Stages od grieving Elisabeth Kuebler-Ross with palliative patients

MENTOR dr.sc. Marijana Neuberg

ZVANJE docent

ČLANOVI POVJERENSTVA

1. Valentina Novak, mag.med.techn., predsjednik
2. doc.dr.sc. Marijana Neuberg, mentor
3. dr.sc. Irena Canjuga, član
4. Ivana Herak, mag.med.techn., zamjenski član
- 5.

Zadatak završnog rada

BROJ 1164/SS/2019

OPIS

Faze umiranja Elisabeth Kuebler-Ross pomažu nam da prepoznamo u kojoj se fazi umiranja trenutno nalaze palijativni pacijenti. Isto tako pomažu nam i u prepoznavanju što pacijent trenutno osjeća. Ne prolaze svi pacijenti sve faze ni po naznačenom redoslijedu.

Elisabeth Kuebler-Ross intervjuirala je palijativne pacijente kako bi doznala s kojim teškoćama se susreću te koje probleme, brige i strahove imaju. Pacijenti su za nju bili u ulozi učitelja i pričali joj o svojim borbama, razočaranjima i očekivanjima koje imaju, a Elisabeth ih je pribrano i pažljivo slušala. Cilj ovog rada je uočiti koje faze umiranja se najčešće susreću kod palijativnih pacijenata u Hrvatskoj, s kojim problemima se suočavaju palijativni pacijenti, kako se nose sa svojom bolešću, pomaže li im vjera u prihvaćanju njihove bolesti, što im je najteže prihvatiti vezano za njihovu bolest, kako su zadovoljni s osobljem bolnice te imaju li neostvarenih želja u životu. Istraživanje je provedeno u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof pomoću polustrukturiranog intervjua s pacijentima bolnice.

U ovom radu objasniti će se i analizirati faze umiranja Elisabeth Kuebler-Ross, procesi žalovanja i njezine faze te će se opisati nada koje je prisutna u svim fazama umiranja zajedno s biografijom Elisabeth Kuebler-Ross.

ZADATAK URUČEN

02.10.2019

POTPIS MENTORA

SVEUČILIŠTE VARAŽDIN
SVEUČILIŠTE SJEVER

Predgovor

Najprije želim izreći veliko hvala svim profesorima, asistentima i mentorima Sveučilišta Sjever na prenesenom znanju i uloženom trudu u radu sa mnom kao i sa svim studentima na fakultetu. Vaša pomoć bila mi je od iznimne važnosti i koristi.

Posebno se želim zahvaliti svojoj mentorici, doc.dr.sc. Marijani Neuberg na prenesenom znanju i uloženom trudu oko izrade završnog rada.

Zahvalila bih se i glavnom tehničaru Službe za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof, mag.med.techn. Ivanu Tuku, medicinskoj sestri Dijani Kroppek na pomoći oko provođenja istraživanja u bolnici te ostalim medicinskim sestrama/tehničarima u bolnici.

Naposljetku, želim se zahvaliti i mojoj obitelji i svim prijateljima koji su uz mene bili za vrijeme cijelog mog školovanja i pružali mi podršku te mi pomagali: da nije bilo Vaše pomoći, danas ne bih bila tu gdje jesam i na tome sam vam iznimno zahvalna.

Sažetak

Faze umiranja Kübler-Ross služe kao alat pomoću kojeg se može bolje shvatiti što pacijent osjeća. Negiranje i osamljenje, ljutnja, pogađanje, depresija i prihvaćanje ubrajaju se u pet faza umiranja kroz koje prolaze umirući pacijenti, uz napomenu kako ne prolaze svi pacijenti kroz sve navedene faze, kao ni spomenutim redoslijedom. Ovih pet faza definirane su kako bi pomogle u radu s umirućim pacijentima i upravo pomoću njih može se postići da se i sami bolje nosimo sa životom i gubitkom.

Cilj ovog istraživanja je uvidjeti koje faze umiranja se najčešće mogu susresti kod palijativnih bolesnika u Hrvatskoj, s kojim problemima se palijativni bolesnici suočavaju, što im je najteže prihvatiti te kako se nose sa svojom bolešću. Isto tako, cilj ovog istraživanja je saznati kako su pacijenti reagirali prilikom saznanja o njihovoj bolesti, jesu li zadovoljni s radom osoblja bolnice, pomaže li im vjera u suočavanju s bolešću te imaju li neostvarenih želja u životu. Istraživanje je provedeno u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof. Sudjelovalo je 12 ispitanika, dobi u rasponu od 66 do 89 godina. Istraživanje je provedeno pomoću polustrukturiranog intervjua s pacijentima bolnice. Prema odgovorima pacijenata na postavljena pitanja, pacijente je bilo moguće smjestiti u stadij/fazu u kojoj se trenutno nalaze. Istraživanje provedeno u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb pokazuje da se od dvanaest ispitanika njih osmero nalazi u četvrtoj fazi umiranja (depresija), dvoje ispitanika u prvoj fazi umiranja (negiranje i osamljenje), jedna osoba u drugoj fazi (ljutnja) i samo jedna osoba u petoj fazi umiranja, tj. u fazi prihvaćanja svoje bolesti. Ustanovljeno je da pacijenti s dijagnozom palijativne bolesti najčešće nisu svjesni činjenice da su bolesni i to iz razloga jer im obitelj iz određenih razloga nije priopćila tu informaciju. Od dvanaest ispitanika, njih dvoje je svjesno činjenice da su bolesni, jedan ispitanik je saznao da je bolestan tako što je našao da ima tumor, dok je samo jedan ispitanik svjestan palijativne dijagnoze i prihvaća ju. Prilikom istraživanja je uočeno kako su osobe koje prakticiraju vjeru pozitivnijeg stajališta u odnosu na osobe koje vjeru ne prakticiraju. Napose, osobe koje prakticiraju vjeru pokazuju emocije kao što su to: mir, utjeha, sigurnost, dok osobe koje ne prakticiraju vjeru pokazuju osjećaje kao što su: odbijanje, nepovjerenje i uzrujanost. Čak i osobe koje djelomično prakticiraju vjeru lakše se nose s bolešću, što je i vidljivo u emocijama koje iskazuju u trenutnoj situaciji u kojoj se nalaze.

Ključne riječi: smrt, umiranje, strah, nada

Summary

The Kübler-Ross dying stages serve as a tool to help better understanding what the patient is feeling. Denial and isolation, anger, bargaining, depression and acceptance are accounted in the five stages of dying that the dying patients go through, noting that not all patients go through all of these stages, nor in the order mentioned. These five phases are defined to help working with dying patients and through these phases we can achieve that we can better overcome with life and loss. The aim of this research is to find out what stages of dying are most commonly encountered in palliative patients in Croatia, what problems palliative patients are facing, what is most difficult for them to accept and how do they cope with their illness. Also, the aim of this research is to find out how patients reacted when learning about their illness, whether they are satisfied with the work of hospital staff, whether their faith helps them cope with the disease, and whether they have unfulfilled wishes in life. The study was conducted at Varaždin General Hospital, Novi Marof Extended Treatment and Palliative Care Unit. Twelve subjects, ranging in age from 66 to 89, participated. The study was conducted using a semi-structured interview with hospital patients. According to the patients' answers to the questions asked, it was possible to place the patients in the current stage/phase. A study conducted at Varaždin General Hospital, Extended Treatment and Palliative Care Service shows that out of twelve subjects, eight are in the fourth stage of dying (depression), two are in the first stage of dying (negation and isolation), one person is in the second stage (anger) and only one person in the fifth stage of dying, that is, in the stage of accepting their illness. It has been found that patients diagnosed with palliative disease are most often unaware of the fact that they are ill, because the family did not provide this information for some reason. Of the twelve respondents, two are aware of the fact that they are ill, one respondent found out that he was ill by hearing that he had a tumor, while only one respondent was aware of and accepted the palliative diagnosis. The survey found that people who practice faith have a more positive attitude than non-practitioners. In particular, practitioners of faith display emotions such as: peace, comfort, and security, while non-practitioners display emotions such as rejection, distrust, and upset. Even partially practiced faiths are more likely to cope with the illness, which is also evident in the emotions they express in their current situation.

Keywords: death, dying, fear, hope

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Faze umiranja Elisabeth Kübler-Ross.....	3
2.1. Elisabeth Kübler-Ross.....	3
2.2. Prvi stadij: Negiranje i osamljenje.....	6
2.3. Drugi stadij: Ljuttja.....	7
2.4. Treći stadij: Pogađanje.....	9
2.5. Četvrti stadij: Depresija.....	10
2.6. Peti stadij: Prihvaćanje.....	11
3. Tuga kao čest osjećaj u palijativnoj skrbi.....	14
4. Žalovanje u palijativnoj skrbi.....	15
4.1. Gubitak, žalovanje, tuga.....	15
4.2. Segmenti žalovanja.....	15
4.3. Faze žalovanja.....	16
5. Nada.....	18
6. Istraživački dio rada.....	19
6.1. Cilj istraživanja.....	19
6.1.1. Istraživačka pitanja.....	19
6.2. Ispitanici i metode.....	19
6.2.1. Obrada podataka.....	20
6.3. Etički aspekt.....	20
6.4. Rezultati.....	21
7. Rasprava.....	38
7.1. Smjernice za unaprjeđenje palijativne skrbi.....	40
8. Zaključak.....	42
9. Literatura.....	43
10. Popis slika.....	44
11. Popis grafova i tablica.....	45
12. Prilozi.....	46

1. Uvod

Cjelokupni život čovjeka sačinjen je od primanja i darivanja. Svaka osoba život je primila kao dar kako bi ga prenosila, poštivala i unaprjeđivala u njegovim različitim fazama. Velik broj ljudi kroz život ide bez zaustavljanja, ne osvrćući se kada će doći njihov kraj. Ljudski život uz bolest, patnju i bol neprekidno juri svojem kraju – smrti. Bolest koja je popraćena s boli i trpljenjem podsjeća ljude na njihovu fizičku ranjivost. C. Manni koji radi na području reanimacije rekao je da nema dvojbe da je život premalo cijenjen u ovom komercijalnom društvu kome su najbitniji užitak i dobitak. [1]. Elisabeth Kübler-Ross je u knjizi „Pouke života“ rekla da svi trebamo naučiti pouke tijekom života. To se posebno događa u radu s umirućim ljudima jer upravo ti ljudi najviše toga shvate i nauče onda kad im se smrt sve više približava. Kuebler-Ross smatra da svaki pojedinac u sebi ima i Gandhija i Hitlera. Gandhi se očituje u onom najboljem u nama, a Hitler u onome najgorem. Pouke tj. lekcije u našem životu uključuju rad na svemu onome što u nama je loše. David Kessler rekao je da je tijekom rada s umirućim osobama naučio da se najveće pouke u životu „rađaju“ u našim najvećim teškoćama odnosno boli u životu. Isto tako je rekao kako se nada da će uspjeti postići da prenošenjem pouka od umirućih pacijenata oni žive i dalje. Rad s umirućim pacijentima nije lagan, ali prihvaćanje rada s pacijentima može obogatiti svaku pojedinu osobu. [2] Majka Terezija isto je radila s umirućim pacijentima. Osim umirućih pacijenta, radila je i sa siromašnima, odbačenima, slijepima i oboljelima od kuge. U periodu između 1953. do 1954. godine otvorila je i Dom za umiruće u Calcutti jer je u tom gradu situacija bila jako teška. Majka Terezija željela im je pomoći jer ju je jako pogađalo umiranje odbačenih ljudi na ulici. Željela je da umiruće osobe umru u miru i dostojanstvu, znajući da ih je netko ljubio. [3] To se može postići pružanjem pomoći i utjehe umirućima pri samom kraju njihovog života. Elisabeth Kuebler-Ross je, intervjuirajući brojne pacijente, identificirala pa potom definirala pet stadija/faza umiranja kroz koje prolaze pacijenti dok se suočavaju sa smrću. To su poricanje, ljutnja, cjenkanje, depresija i prihvaćanje. Kuebler-Ross navodi da ne prolaze svi pacijenti kroz sve faze ni po određenom redoslijedu. Pojedini pacijenti mogu se pronaći u više faza istovremeno ili primjerice: prva faza umiranja koju prolaze može biti ljutnja. Isto tako, njihova prva faza umiranja može biti i bilo koja druga od definiranih pet. [4]

Prva faza umiranja zove se negiranje i osamljenje. U ovoj fazi umiranja pacijenti izgovaraju riječi poput: „Ne ja, to je nemoguće...“ i na taj način ne priznaju da su bolesni. Pacijenti su u stanju šoka i poricanja i život za njih više nema smisla. Druga faza umiranja zove se ljutnja. U ovoj fazi pacijenti se često pitaju: „Zašto se to baš meni događa?“ i nerijetko svoj bijes i ljutnju iskazuju prema osoblju i bližnjima. Kako bi lakše razumjeli ljutnju, potrebno je promisliti zbog kojeg se razloga ona pojavljuje, jer ćemo ju tako lakše shvatiti i prihvatiti. Treća faza umiranja

zove se pogađanje ili cjenkanje. U ovoj fazi pacijent cjenkanjem nastoji dobiti ono što želi te obećava Bogu da će, na primjer, posvetiti svoj život Crkvi ako mu ispuni želju. Četvrta faza, u kojoj se pacijent osjeća sve slabije i bjednije, je negiranje. Pacijentu se zbog bolesti mijenja vanjski izgled te zbog toga ima osjećaj velikog gubitka. Zadnja faza, tj. peta faza umiranja zove se prihvaćanje u kojoj je pacijent slab i uglavnom spava. Taj san je različit od onog u vrijeme depresije jer ne predstavlja odmor između napadaja bolova, nego služi kao potreba da se produži vrijeme spavanja kao što je kod novorođenčeta, ali s obrnutim značenjem. Pacijentu je potrebno da netko bude uz njega i samo ga da drži za ruku. Posebno ti trenuci šutnje mogu biti najbolji način da pacijentu pružimo utjehu. [3,4]

Kako pacijenta ne bismo zanemarili potrebno je da ga uključujemo u donošenje odluka, ne zanemarimo holistički pristup te pacijentove socijalne i psihičke potrebe. Posebno mnogo možemo pomoći pacijentima kada razgovaramo s njima i kada im pomognemo da svoje strahove, osjećaje i teškoće kažu naglas. Tada se pacijent više ne osjeća samim, nego uviđa da je nekome stalo do njega. Rad s umirućim pacijentima nije lagan, ali svaku osobu može obogatiti i ispuniti. Danas mladi ne razmišljaju o smrti i gledaju na nju kao na nešto daleko. Svaka osoba treba si posvijestiti da je teška i neizlječiva bolest nešto što se svakoj osobi u bilo kojem trenutku može dogoditi. S takvim pogledom na život i na umiruće se gleda na drugačiji način. [4,5]

Kako je danas palijativna medicina relativno nova grana u medicini i postoji potreba da se danas više govori o pacijentovim potrebama, osjećajima, teškoćama, problemima i borbama napisan je ovaj rad da ukaže na potrebe umirućim pacijenata. [4,5]

Cilj ovog rada je uvidjeti koje faze umiranja se najčešće susreću kod palijativnih bolesnika u Hrvatskoj, što im je najteže prihvatiti vezano za njihovu bolest, kakvi osjećaju se kod njih javljaju, pomaže li im duhovnost u suočavanju s bolesti, jesu li svjesni svoje bolesti te imaju li neostvarenih želja u životu. [6] U radu je prikazano istraživanje koje je provedeno u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof. Istraživanjem je ustanovljeno da je većina ispitanih pacijenata nesvjesna svoje palijativne dijagnoze te je prisutan osjećaj tuge zbog simptoma koji ih sputavaju u kretanju i normalnom funkcioniranju. Ispitanicima je najteže prihvatiti simptom boli i što ovise o drugima. Velik broj ispitanika je navelo da je zadovoljno osobljem bolnice, a samo nekolicina je rekla da su zadovoljni, ali da bi voljeli da imaju više vremena. [7]

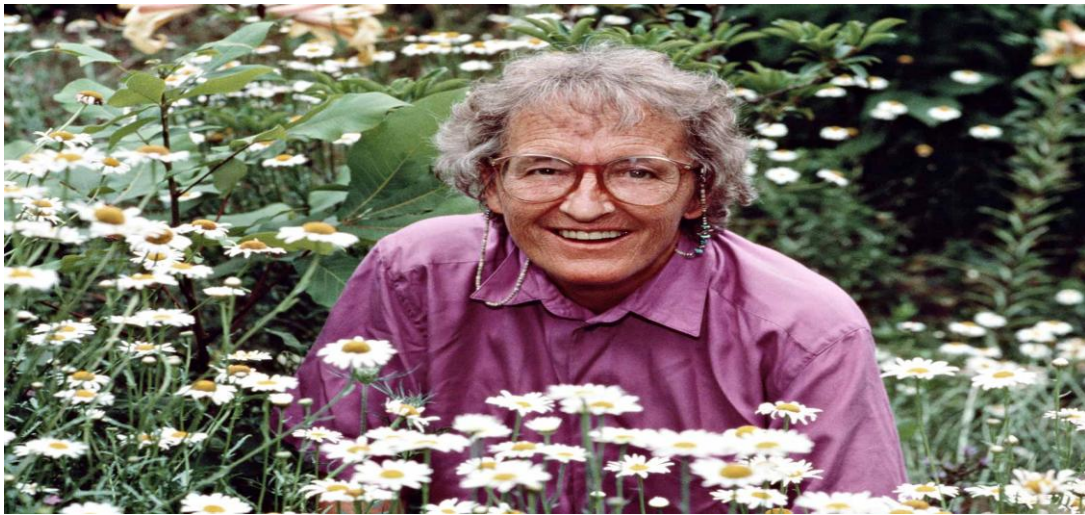
2. Faze umiranja Elisabeth Kübler - Ross

Negiranje i osamljenje, ljutnja, pogađanje, depresija i prihvaćanje ubrajaju se u pet faza umiranja koje prolaze umirući pacijenti. Oni su odgovor na gubitak koji imaju mnogi ljudi. Faze umiranja Kübler-Ross služe nam kao alat prema kojem možemo bolje shvatiti što pacijent osjeća. Ne prolaze svi pacijenti kroz sve njih ni po propisanom redosljedju. Ovih pet faza definirane su kako bi pomogle u radu s umirućim pacijentima i upravo pomoću njih može se postići da se i sami bolje nosimo sa životom i gubitkom. [6]

2.1. Elisabeth Kübler – Ross

U svojim novinama Elisabeth Kübler-Ross je napisala “Unutar nas je potencijal za dobrotu izvan našeg dosega za davanje koje ne traži nagradu, za slušanje bez osuđivanja i za bezuvjetnu ljubav.” Upravo taj duh je usmjeravao veći dio njenog psihijatrijskog rada s terminalno bolesnim pacijentima, oboljelima od AIDS-a i zatvorenima s maksimalnom sigurnošću.

Rođena je u Zürichu u Švicarskoj. Njezina majka je imala trojke od kojih je ona rođena prva. U inat svom ocu, odlučila je da će u ranim godinama studirati medicinu, što je i ostvarila. Godine 1957. dobila je svoju diplomu na sveučilištu u Zürichu. Udala se za dr. Emanuela Rossa, Amerikanca koji je također studirao na sveučilištu i preselio se u Sjedinjene Države da obavi medicinski specijalistički staž. Tijekom svog prvog boravka u državnoj bolnici Manhattan, dr. Kübler-Ross bila je užasnuta rutinskim zanemarivanjem i lošim tretmanom mentalnih bolesnika. Upravo je ovdje započela cjeloživotni pristup medicinskoj praksi, razvijajući program individualne skrbi i pažnje za svakog pacijenta. Ovaj protokol rezultirao je značajnim poboljšanjem mentalnog zdravlja kod 94% njezinih pacijenata. Nastavila je raditi na području psihijatrije na Medicinskom fakultetu Sveučilišta Colorado. Tamo je postala učiteljica i u sklopu svojih prezentacija započela seriju predavanja za medicinske i teološke studente o smrti i umiranju s terminalno bolesnim pacijentima. Kao docentica psihijatrije na Sveučilištu u Chicagu 1965. godine, dr. Kübler-Ross je nastavila te seminare, koji su bili i uključeni u njezinu prvu knjigu, *O smrti i umiranju*, svjetski bestseler iz 1969. godine. [8]



Slika 2.1.1. Elisabeth Kübler-Ross,

izvor: <https://www.nybooks.com/daily/2018/04/02/deaths-best-friend/>

Njezine knjige i predavanja kreirana su da pomognu ljudima. U njezinim knjigama i predavanjima težište je stavljeno na pomaganje ljudima te na otvoreno govorenje o smrti i umiranju. Takav stav je, zauzvrat, pomogao jačanju hospicijskog pokreta u Sjedinjenim Državama i proučavanju psiholoških, socijalnih i fizičkih problema povezanih s umiranjem, što je važno i prihvaćeno kao dio cjelokupne medicinske obuke. Na temelju svojih mnogobrojnih intervjua s pacijentima, identificirala je pet stadija široko prihvaćenih faza koje pacijenti prolaze dok se suočavaju sa smrću; poricanje, ljutnja, cjenkanje, depresija i prihvaćanje. Danas su ove faze povezane s velikim gubitkom ili iskustvom koje mijenja život. Tijekom svoje karijere, dr. Kübler-Ross je bila povezana sa 16 različitih bolnica i sveučilišta, napisala je više od 20 knjiga, od kojih su neke prevedene na 27 različitih jezika, a primile su više od 47 nagrada i priznanja, uključujući časopis *Time* 1999. godine i uvrštena je među 100 najvažnijih mislioca stoljeća. Brojna američki sveučilišta i fakulteti dodijelili su joj počasne diplome iz znanosti, prava i humanističkih znanosti [9]. Osim navedenog, švicarska psihijatrica Elisabeth Kübler-Ross utemeljila je i prvi hospicij u Sjedinjenoj Američkoj Državi zajedno s Florence Wald. [10] Napisala je i knjige s Davidom Kesslerom pod naslovima *O smrti i umiranju* i *Pouke života*. Ta dva stručnjaka o smrti i umiranju u svojim knjigama uče nas o misterijima života i življenja. David Kessler jednom je prilikom rekao da mu je bila iznimna čast surađivati s Elisabeth deset godina. On je ujedno i pomagao tisućama muškaraca, žena i djece da se suoče sa životom i smrću s mirom, dostojanstvom i hrabrošću. Njegov volonterski rad obuhvaća pomoć članovima tima za krizne situacije mentalnog zdravlja Crvenog križa te služi kao časnik Policijske uprave u Los Angelesu u timu traume. Njegove vještine dovode ga gdje god se dogodi tuga, a što je

uključivalo i situacije traume i mjesta katastrofe. Posao ga je doveo i u rad s roditeljima i djecom osnovne škole Sandy Hook. David Kessler radio je i s Anthonyjem Perkinsom i Michaelom Landonom kada su se oni suočavali s vlastitom smrću. [11].

Elisabeth Kübler-Ross intervjuirala je umiruće pacijente kako bi saznala njihove strahove, brige, probleme. Zamolila ih je da oni za nju budu u ulozi učitelja kako bismo saznali o posljednjoj fazi života. Pacijenti su joj govorili o svojim borbama, očekivanjima i razočaranjima, a ona ih je staloženo slušala i pomagala im koliko je god mogla. Elisabeth je u knjizi *Razgovori s umirućima* rekla da se nada da će druge ohrabriti da ne izbjegavamo umiruće pacijente, nego da ih potražimo i saslušamo jer im se u posljednjim trenucima života može puno pomoći. Mali broj ljudi koji osjećaju snagu za razgovor s umirućim pacijentima uočit će koliko je to korisno za pacijente, ali i za njih same. Naučit će puno o radu čovjekova duha, o specifičnim segmentima ljudske egzistencije, bit će tim razgovorima obogaćen, a vrlo vjerojatno će izgubiti i neki dio vlastitog straha pred smrću. [6]

Kübler-Ross definirala je pet faza umiranja za osobe koje pate od terminalnih bolesti, no kasnije je proširila svoju teoriju i na osobe kojima se dogodila neka teška trauma. U teške traume ubrajaju se smrt voljene osobe, razvod, dijagnoza neplodnosti, prekid dugogodišnje veze i dr. [5]



Slika 2.1.2. Razgovor s umirućim pacijentima

izvor: <https://www.youtube.com/watch?v=tIZ97OALEfE>

2.2. Prvi stadij: Negiranje i osamljenje

Prvi stadij tugovanja pomaže pacijentima preživjeti gubitak. U ovoj fazi svijet postaje besmislen, život nema smisla, u stanju smo šoka i poricanja. Umorni smo i pitamo se kako možemo nastaviti, a ako možemo nastaviti, zašto bismo trebali nastaviti. Pokušavamo pronaći način da jednostavno prođemo svaki dan. Uskraćivanje i šok pomažu pacijentima da se izbere i omoguće sami sebi preživljavanje, a poricanje im pomaže ugušiti svoje osjećaje i tugu. Postoji milost u poricanju. Prirodni je način puštanja samo onoliko koliko možemo podnijeti. [6]

Velik broj ljudi, kada postane svjestan svoje bolesti, reagira tako da kaže da ne može biti istinita da su bolesni. Isto tako reagiraju i osobe kojima se odmah kaže za njihovu bolest, one osobe kojima se jasno kaže o njihovoj bolesti, ali i oni ljudi koji su samostalno došli do te spoznaje. Tako u knjizi *O smrti i umiranju* Elisabeth Kübler-Ross navodi primjer kako je jedna pacijentica mislila da su njezine rendgenske snimke zamijenjene. Ta pacijentica je smatrala da su njezini nalazi slučajno dospjeli do nekog drugog pacijenta i da nalazi koje ona ima nisu istiniti. Pacijentica je, kako bi dokazala suprotno, išla kod velikog broja liječnika kako bi dokazala da nije istina da je stvarno bolesna. Najčešće tako reagiraju osobe koje se prerano ili naglo informira, a da ti pacijenti u tom trenutku nisu spremni za tu vijest. Negiranje i osamljenje nam služi poput „tampona“ nakon teških vijesti. Ono dopušta pacijentu da se s vremenom pribere i pronade neku drugu vrstu obrane koja će biti pogodnija za njega samoga. Taj isti pacijent kasnije može pokazati interes i volju za razgovor o svojoj bolesti. Vrlo je važno da se taj razgovor odvija u vrijeme koje je najpogodnije za pacijenta. Isto tako, razgovor se može prekinuti u situaciji kada pacijent više nije spreman suočavati se s teškim činjenicama i kada se kod njega ponovno pojavi negiranje. Pacijenti s kojima razgovaramo, a kod kojih je smrt udaljenija, tj. oni koji su boljeg zdravlja bolje se nose i u manjem su strahu od smrti od pacijenata kod kojih je smrt puno bliža. Iz navedenog možemo zaključiti da je potrebnije razgovarati s pacijentima dok su boljeg općeg stanja. Isto vrijedi i za obitelj. Potrebno je da obitelj razgovara s pacijentom kako bi mogli na vrijeme riješiti probleme iz svakodnevnog života. [4]

Ukratko rečeno, pacijentova prva reakcija koja se može javiti je šok, nakon čega se postupno oporavlja. Čim njegovi unutarnji osjećaji tuposti krenu nestajati i kad pacijent dođe sebi, najčešći pacijentov odgovor je da se to njemu ne može dogoditi. Pacijentova reakcija ovisi i o vremenu koje ima da se pomiri s neizbježnim krajem, kako se nosi sa stresnim situacijama, tj. kako je pripremljen da se nosi s takvom situacijom. [4]

Ustanovilo se i da velik broj pacijenata kada se suočava s osobljem u bolnici reagira negiranjem radi svojih vlastitih razloga. Kod tih pacijenata možemo primijetiti da su vrlo izbirljivi i da odabiru različite osobe iz obitelji ili bolničkog osoblja s kojima im nije problem

razgovarati i raspravljati o svojoj bolesti ili smrti koja se bliži. Pacijenti za to vrijeme pretendiraju da se dobro osjećaju s onima koji se ne mogu pomiriti s neizbježnosti njihovog kraja. [4]

Vrlo bitno je napomenuti da cijelo bolničko osoblje, koju god ono ulogu imalo, treba pronaći vremena za razgovor s pacijentom jer nikad ne mogu znati što propuštaju. „Ako sjednu i slušaju, i ponove svoje posjete ako se pacijent ne osjeća raspoložen razgovarati za prvog ili drugog susreta, pacijent će uskoro razviti osjećaj povjerenja da postoji osoba koja mari, koja je dostupna, koja se kod njega zadržava. Kada su spremni razgovarati, otvorit će se i dijeliti svoju usamljenost, katkad riječima, katkad s malim gestama ili neverbalnom komunikacijom.“ Elisabeth Kübler-Ross, *O smrti i umiranju*. [4]

2.3. Drugi stadij: Ljtnja

Prvi stadij negiranja zamjenjuju osjećaji ljutnje, bijesa, frustriranosti i zavisti. U drugom stadiju se pacijenti najčešće pitaju: „Zašto ja? Zašto se to nije dogodilo nekom drugom?“ Sa stadijem ljutnje teško se nose i obitelj i osoblje bolnice. Ljtnja je nužna faza procesa „ozdravljenja“. Budite spremni uočiti bijes, iako vam se može činiti beskonačnim. Što ga više uistinu osjećate, to će se više početi raspadati i više ćete ozdravljivati. [6]

Istina je da bijes nema granica. To se može proširiti ne samo na vaše prijatelje, liječnike, obitelj, sebe i voljenu osobu koja je umrla, nego i na Boga. Osoba se može pitati: „Gdje je Bog u ovome?“ Kod pacijenata gdje je prisutna ljtnja primjećujemo kako navode da im liječnici nisu dovoljno dobri, propisuju im krive dijete, zadržavaju ih predugo u bolnici, medicinske sestre što god učine nije dobro, nakon što napuste bolesničku sobu odmah zvoni zvono i dr. Ispod ljutnje je bol, pacijentova bol. Prirodno je osjećati se napušteno i ostavljeno, ali živimo u društvu koje se boji bijesa. Ljtnja je samo još jedan pokazatelj intenziteta ljubavi prema drugima. [6,4]

Problem je što se premalo osoba stavlja u pacijentov položaj i ne razmišljaju iz kojeg razloga bi se ta ljtnja mogla pojaviti. Vjerojatno bi svaka osoba bila ljuta da se njihove svakodnevne aktivnosti preko noći promjene i da sve što su radili ili planirali napraviti ostane nekome drugome. U toj situaciji su naše životne aktivnosti prepuštene drugima. Većina ljudi bi u toj situaciji reagirala ljtnjom. Najčešće se takve osobe ljute na one koji vode užurbani način života jer, gledajući njihov život, pacijenti postaju svjesni da oni više ništa od toga ne mogu raditi. Gdje god pacijent osvrne pogled u tim trenucima, osjećat će jad i nemoć. Ako upali televizor, vidjet će ljude kako uživaju plešući neki novi ples koji pacijenta trenutno frustrira jer je njegov svaki pokret bolan. Što god taj pacijent u tim trenucima pogledao osjećat će se isto. Možda je cijelo to njegovo negodovanje zapravo posljednji krik da nam pokaže da je živ i da ne zaboravimo na

njega. [4] Osoba koju budemo poštovali i trudili se razumjeti, osoba kojoj posvetimo vrijeme s vremenom će smanjiti svoju ljutnju i mnogobrojne zahtjeve koje ima. Osjećat će se kao vrijedno ljudsko biće, o kojoj se ljudi brinu i kod koje drugi brinu da njezino funkcioniranje bude na najvišoj mogućoj razini. Ta osoba više neće imati potrebe da i nakon posjeta često zvonci zvonce i da nakon što su ju saslušamo ima gnjevne ispade bijesa. [4]

Tužno je što ponekad ne razmišljamo iz kojih razloga je pacijent ljut i što to često uzimamo previše osobno. Problem je na koji način osoblje ili obitelj reagiraju na ljutnju. Obitelj ili osoblje na to reagira pretjeranom ljutnjom, potičući tako pacijentovo neprijateljsko ponašanje. [4]

Jedan od problema je i što su pacijenti koji su cijeli svoj život imali pod kontrolom, a reagiraju s ljutnjom i bijesom, primorani odreći se te kontrole. Primjer takvog pacijenta je gospodin O. Taj pacijent je zaprimljen u bolnicu zbog Hodgkinove bolesti, a on sam navodi da je ona uzrokovana lošim prehranbenim navikama. Pacijent je bio imućan i uspješan čovjek koji nikada nije imao problema s konzumiranjem hrane. Njegovo objašnjenje bilo je potpuno bizarno, a opet ustrajao je da je on sam kriv za nastanak bolesti i „tu slabost“. Njegovoj supruzi je posebno bilo teško. Sa suzama u očima govorila je da je njezin muž oduvijek bio tiranin i imao je veliku kontrolu nad svim svojim poslom. Sada kada se razbolio, odbijao je svaku pomoć vezanu za njegove poslovne transakcije. Svaki put kada bi ga ona pitala nešto o poslu, on je ljutito reagirao. Gospođa O. zamolila je pomoć kako da postupi u toj situaciji i kako da pristupi osobi koja ne prihvaća svoja ograničenja i ne govori o bitnim stvarima. Gospođa O. počela je prije svakog dolaska kontaktirati svog muža i pitati ga koje mu vrijeme najviše odgovara da dođe i koliko želi da ostane. Osim toga prestala mu je govoriti što mora jesti i kako da izađe van iz kreveta. Govorila mu je da je da zna da jedino on sam može odlučiti za sebe. Posjet pacijentu je postao ugodniji, a nakon toga je počeo ponovno jesti. Osoblje bolnice je isto taj pristup počelo koristiti dozvoljavajući da gospodin O. sam nadzire neko vrijeme primjene infuzije i kada će se posteljina promijeniti. On za te postupke više nije reagirao ljutnjom i bijesom. Ovakvi pacijenti često su najusamljeniji jer vrlo često odbijaju ljude. Upravo zbog toga potrebno je uvijek pronaći vremena za njih i pokušati u pristupu prema njima primijeniti način koji najviše odgovara samom pacijentu. [4]

2.4. Treći stadij: Pogadanje

Treći stadij, tj. faza najčešće brzo prolazi i manje je poznata, ali za pacijenta je obično od velike pomoći. U prvoj fazi pacijent ne može priznati činjenice, u drugoj fazi se prepire s Bogom i cijelim svijetom, a u trećoj fazi nastojat će odgoditi neizbježan kraj. Najčešće pacijenti govore:

„Ako me je Bog odlučio dignuti sa zemlje i ako ga sva moja ljuta molitva ne može nagovoriti, možda će uslišiti moju usrdnu molitvu.“ (Elisabeth Kübler-Ross, *Razgovori s umirućima*) Najčešće taj primjer možemo vidjeti kod djece koja prvo zahtijevaju, a kada ne dobiju ono što žele, najusrdnije mole. Djeca na naš odgovor „ne“ reagiraju pobunom, udaranjem nogama u pod i zatvaranjem u sobu. Tako nas privremeno odbacuju. Nakon takve reakcije djeca razmišljaju: jesu li trebali probati na neki drugačiji način? Ubrzo, svako dijete ponovno dođe i prihvaća se posla koji prije nije htio raditi. Na samom kraju predlaže da će cijeli tjedan pospremati kuću ako će tim postupcima dobiti ono što traži. Naravno, postoji i šansa da ćemo prihvatiti pregovaranje i da će dijete dobiti ono što mu prije nismo htjeli dati. Jako bolesni pacijenti upotrebljavaju istu takvu metodu i nadaju se da će zbog svog lijepog ponašanja dobiti ono što žele. Osnovna mu je želja da što duže živi, i da prođe nekoliko dana bez bolova i patnje. Ljudi često misle da faze traju tjednima ili mjesecima. Zaboravljaju da su faze reakcija na osjećaje koji mogu trajati minutama ili satima dok prolazimo jedan i drugi. Ne ulazimo i ne ostavljamo svaku pojedinačnu fazu linearno. Možda osjetimo jedno, zatim drugo i vratimo se opet na prvo. [5,6]

Pacijent se stalno cjenka za odgodu obećavajući dobro ponašanje i određujući rok poslije kojeg više ništa neće moliti i tražiti. No, nikada se nije dogodilo da pacijenti održe obećanje. Naravno da će pokušavati još bezbroj puta dobiti ono što žele. [5]

Prije gubitka, osoba čini se sve samo da se poštedi njezina voljena osoba. „Molim te Bože, cjenkamo se, “nikada se više neću naljutiti na svoju ženu ako je pustiš da ostane živa.“

Nakon gubitka, pregovaranje može biti u obliku privremenog primirja: „Što ako posvetim ostatak svog života pomaganju drugima? Onda se mogu probuditi i shvatiti da je sve ovo bio loš san?“ Izgubimo se u labirintu izjava tipa: „Ako samo ...“ ili „Što ako ...“. Želimo da se život vrati u ono što jest; želimo da se naša voljena osoba vrati. Želimo se vratiti u vrijeme: pronaći tumor što prije, brže prepoznati bolest, spriječiti da se nesreća dogodi ... Ako samo, ako samo, ako samo. Krivnja je često pregovarački pratitelj. [6]

Primjerice, operna pjevačica nastojat će pjevati zadnji put. Gospođa koja je zatražila da ode na svadbu svog sina pokušat će otići i na svadbu svog drugog sina ili na neki njoj bitan događaj. Nastojat će proživjeti što više toga. U razgovoru s pacijentima ustanovljeno je da oni za malo produljenje života obećavaju Bogu više služenja u Crkvi i obećavaju da će dati cijeli svoj život za Boga. Ostale osobe obećavaju dati svoje tijelo ili neke dijelove tijela za „znanost“. Najbolje bi bilo u takvim situacijama da pacijent razgovara s duhovnikom ili sa psihijatrom kako bi se ustanovilo javlja li se pacijentov osjećaj krivnje zbog neodlazaka u Crkvu tijekom života ili se osjećaj krivnje javlja zbog dublje podsvjesne mržnje. [5]

2.5. Četvrti stadij: Depresija

Četvrti stadij javlja se kada jako bolestan pacijent svoju bolest više ne može negirati. Pacijent se ponovo zaprima u bolnicu, pojavljuju se novi simptomi, potrebno je učiniti još pregleda, a pacijent uz to postaje i sve slabiji i bjedniji. U takvom stanju pacijent ne može na tu situaciju reagirati sa smiješkom. Ukočenost, srdžba, bijes prijelaze u osjećaj velikog gubitka. Gubitak se očituje kroz razne aspekte. Na primjer, gospođa s rakom dojke veoma je žalosna zbog promijenjene vanjštine i ne osjeća se više kao žena. Operna pjevačica koja je reagirala šokom i velikim očajem reagirala je tako jer će joj lice biti potpuno izobličeno. Osim navedenih gubitaka, svaki pacijent ima još mnoge gubitke koje treba prihvatiti. Vrlo često liječenje i boravak u bolnici donose veliko financijsko opterećenje pa se pacijenti moraju odreći prvo malih zadovoljstva, a naposljetku i nužnih stvari. U nekim obiteljima osobe su morale sve rasprodati i njihova djeca prekinuti školovanje. Nerijetko, pacijenti gube svoje radno mjesto pošto izostaju s posla velik broj dana i više ne mogu izvršavati zahtjeve koji su pred njima. Uz to moraju i izdržavati svoju obitelj bez obzira koji problemi se javljali uz njihovo zaposlenje. Mnoge uzroke depresije poznaje svaki pojedinac koji ima posla s pacijentima, ali vrlo često ljudi danas zaboravljaju na to. [5]

U stadiju depresije postoje dvije različite depresije koje susrećemo kod palijativnih bolesnika. Prva depresija koju susrećemo je reakcijska, a druga pripremna. Kako je svaka od njih različita potrebno ih je i različito liječiti. [5]

Suosjećanjem s pacijentom možemo prepoznati uzroke očaja, a njihovim razumijevanjem ublažavamo osjećaj stida i krivnje koji se javljaju u prvom obliku depresije. Kod takvih pacijenata može pomoći kompliment osobama koje se nakon operacije više ne osjećaju kao žene. Potrebno je i da psihijatar, duhovnik ili ostalo zdravstveno osoblje kažu svakom supružniku koliko njihov kompliment može pridonijeti samosvjesnosti pacijentice i njezinom samopouzdanju. Veliku pomoć obiteljima znači i ako netko pomogne brinuti za njihovu djecu ili bolesne članove njihove obitelji. Svakodnevno se primjećuje da se depresija kod pacijenata poboljšava kada im se pomogne u takvim životnim pitanjima. Druga depresija javlja se uslijed gubitka koji se sve više bliži. Najčešća osobu pokušamo u tom trenutku razveseliti i to činimo tako da joj govorimo da ne bude pesimistična. Potičemo ju da gleda na svjetlije strane života, ali tako zadovoljavamo svoju osobnu potrebu. To činimo jer nismo spremni podnijeti tužno lice u svojoj blizini. Takavi razgovori dobro utječu na pacijente koji boluje od prvog oblika depresije jer im se tako pokazuje da njihova obitelj dobro funkcionira unatoč bolesti koja je zadesila njihovu obitelj. Problem nastaje kada osoba pokušava razvedriti pacijenta koji se priprema na nadolazeći gubitak jer mu takvim pristupom ometa razmišljanje o svom nadolazećem svršetku.

Pacijent se prvo mora usuditi biti žalostan. Svaki pojedinac osjeća veliku bol pri gubitku jedne bitne osobe, a pacijent se pri kraju života sprema na gubljenje svih voljenih osoba i stvari. One osobe koje mogu izreći svoju bol mogu se bolje pomiriti sa svojom sudbinom. Takvi pacijenti su posebno zahvalni onim osobama koje su u ovom stadiju sjedile mirno kraj njih i ne govore im da ne budu žalosni. Drugi oblik depresije najčešće prolazi tiho za razliku od prvog oblika depresije gdje bolesnik želi štošta reći i o puno toga razgovarati. Na pacijentovu bol nisu potrebne riječi. Puno važnije je da šutimo i gestom dokazujemo da bol razumijemo i da u njoj sudjelujemo. Potrebno je i da obitelji objasnimo kako je ovaj stadij depresije potreban i koristan jer na taj način pacijent umire smiren i dubini sebe postaje spreman na nadolazeću smrt. Jedino pacijenti koji su doživjeli sve strahove i beznađe, dolaze do posljednjeg stadija prihvatanja. Ako ga u tom periodu obitelj prati s razumijevanjem, uštedjet će mu puno nepotrebnih jada. [5]

2.6. Peti stadij: Prihvatanje

Ako je pacijentu ostalo dovoljno vremena i ne umre naglo, ako je imao pomoć kroz sve prethodne stadije, polako ulazi u stadij kada prihvaća „sudbinu“ bez ljutnje, gnjeva i dotučenosti. Reagirao je na svoje emocije: zavist prema osobama koje su žive i zdrave, ljutnja na one osobe kojima se smrt čini kao nešto daleko i nevezano za njih. Pomirio se s gubitkom velikog broja dragih ljudi i mjesta i trenutno gleda završetak svog života s više ili manje staloženim očekivanjima. Pacijent je najčešće veoma slab i spava. Taj san je različit od onog u vrijeme depresije. San ne predstavlja odmor između napada bolova niti više služi kao stanka za oporavak, nego se polako javlja potreba da se produži vrijeme spavanja kao što je kod novorođenčeta, ali s obrnutim značenjem. U ovom stadiju čujemo pacijenta da govori: „Više se ne mogu boriti“. Ovakvi prigovori što ih obično čujemo pokazuju nam da se borba bliži kraju, ali to ne znači da je pacijent prihvatio svoju sudbinu. [5]

Nije dobro da se stadij prihvatanja shvaća kao sretno stanje jer ga ne prate nikakvi osjećaji. Bolova kao da više nema, borbe više nema, „vrijeme je velikog odmora prije dugog putovanja“. Jedan pacijent je rekao da je potpora, razumijevanje u tim situacijama često potrebnije obitelji, nego samim pacijentima. Pacijenti ne žele da ih uznemiravaju s vijestima i problemima iz života. On želi biti sam, u tišini gdje vlada mir. Posjetioци najčešće nisu dobrodošli i nalaze pacijenta neraspoloženog za razgovor. Televizija je ugašena. Komunicira se gestama više nego riječima. Pacijent pokretima ruke pokazuje da želi da ostanemo. Njemu je vrlo bitna naša prisutnost i blizina. Umirući nas drži za ruku i tiho moli da ostanemo. Upravo takvi trenutci mogu biti najbolji način komunikacije s njime. Naša prisutnost pokazuje umirućem da smo s njim do kraja. Pacijent uviđa da nije prepušten sam sebi. [5]

Mali broj pacijenata koji se do kraja bore i svim silama hvataju nade i tako ne doživljavaju stadij prihvatanja upotrebljavaju riječi: „Stvarno više ne mogu.“ U tom trenutku borba je završena. Što se pacijenti duže trude izbjeći neizbježan kraj života to sami sebi više otežavaju prihvatanje svoje bolesti. Obitelj i zdravstveni radnici smatraju takve pacijente naročito upornima i jakim pa tako iznose da se takvi pacijenti ne žele pomiriti sa svojom bolešću i tako prihvatiti bolest jer bi to za njih bilo kukavičko predanje. Iz navedenog možemo zaključiti da je potrebno znati je li pacijent u stanju preranog „predanja“ ili u stanju konačnog prihvatanja smrti. Ako pogriješimo i krivo postupimo prema pacijentu, više ćemo mu štetiti, nego koristiti. [5]

Prihvatanje smrti bliske osobe se često miješa s pojmom da je sve dobro ili "u redu" s onim što se dogodilo. Ovo nije slučaj. Većina ljudi se nikad ne osjeća dobro u vezi gubitka voljene osobe. U ovoj se fazi radi o prihvatanju stvarnosti onakve kakva je i priznavanju da je ta nova stvarnost trajna stvarnost. Ljudima se takva stvarnost nikad neće svidjeti, ali je na kraju moraju prihvatiti. [10]

Naučiti živjeti s tim. Nova je to norma s kojom se treba naučiti živjeti. Treba se pokušati živjeti u svijetu u kojem nam nedostaje voljena osoba. Odupirući se toj novoj normi, isprva mnogi žele održati život onakav kakav je bio prije smrti voljene osobe. S vremenom, kroz dijelove prihvatanja, vidimo da prošlost ne možemo održati netaknutom. To je zauvijek promijenjeno i moramo se prilagoditi. Moramo naučiti reorganizirati uloge, preusmjeriti ih drugima ili ih preuzeti na sebe. [6]

Pronalazak prihvatanja možda znači samo imati više dobrih dana od loših. Dok počinjemo ponovo živjeti i uživati u svom životu, često osjećamo kako time izdajemo voljenu osobu. Nikada ne možemo zamijeniti izgubljeno, ali možemo uspostaviti nove veze, nove smislene odnose, nove međuovisnosti. Umjesto da negiramo svoje osjećaje, slušajmo svoje potrebe; mičimo se, mijenjajmo se, rastimo, razvijajmo se. Možda ćemo početi posezati za drugima i uključiti se u njihov život. Ulažimo u naša prijateljstva i u odnos sa sobom. Ponovo počnimo živjeti, iako treba vremena da prihvatimo situaciju. [6]



Slika 2.6.1. Faze umiranja prema Elisabeth Kübler-Ross (Šok, odbijanje, ljutnja, pogađanje, depresija i prihvatanje)

Izvor: <https://daniellock.com/kubler-ross-change-curve/>

3. Tuga kao čest osjećaj u palijativnoj skrbi

Medicinske sestre koje rade s palijativnim pacijentima, ali i one osobe koje skrbe za njih trebale bi znati i razumjeti proces tuge i kako doživljavaju tugu oni koji trpe gubitak voljenih osoba. Potrebno je da medicinske sestre pruže podršku ožalošćenim ljudima, da razumiju pojam tuge, probleme s kojima se osobe susreću i njezine posljedice. [6] Zbog boli i nelagode koju smrt može donijeti, pojedinci ponekad brzo odbacuju tugu i oklijevaju da istinski budu uz osobu koja tuguje. U svojim knjigama Kübler-Ross i Kessler pokušavaju rasvijetliti tugu, tužni proces i način na koji se ona očituje u pojedincima. [12] Riječ tuga potječe od latinske riječi *gravare*, što znači opterećivati ili uzrokovati nevolje. Oxfordski engleski rječnik (1989.) definira tugu kao veliku tugu uzrokovanu nevoljama ili gubitkom i teškom tugom. Sinonimi tuge su tjeskoba i bol, dok je antonim radost. Drugi izrazi kao što su „gubitak“ i „tuga“ također se koriste kada se odnose na tugu. [13] Prema Parkedu (1996.), tuga je emocionalni odgovor na gubitak, a njezino trajanje ovisi o onome što smo izgubili. Međutim, tuga kao pojam nije usuglašeno definirana i prožima ju nejasnoća i dvosmislenost (Cowles i Rodgers 1991.). Bowlby (1980.) je tugu definirao kao prilagodbeni odgovor; Engel (1961.) ju je definirao kao bolest, a Lindemann (1944.) kao akutnu krizu ili niz kriza. [13] Cowles (1996.) je pisao da će tuga koja je odgovor na smrt voljene osobe i gubitka voljenih predmeta napraviti značajnu promjenu u njihovom životu. Isto tako, rekao je da će svatko doživjeti tugu s promjenjivim stupnjem i više puta tijekom života. [13] Predloženi su različiti teorijski načini kao sredstvo konceptualizacije tuge. Psihoanalitička teorija (Freud 1957) predlaže da pojedinac razvije vezanost libidinalne energije (kaheksije) na mentalni prikaz voljene osobe. [13] Kad voljena osoba umre, libidinalna energija ostaje vezana za simbol u umu živih osoba. Prema Freudu, da bi se postiglo razrješenje tuge, ta priključena energija mora biti obrnuta ukoliko trebamo stvoriti nove priloge. [6] Teorija ponašanja temelji se na načelu da se ponašanje privuče od drugih (Stroebe and Stroebe 1987.). Na primjer, kada nam umre voljena osoba, određena ponašanja više ne proizvode iste nagrade. [13] Kognitivni pristup razumijevanja tuge koristi teoriju atribucije i model naučene bespomoćnosti (Seligman 1975.). Ovaj pristup predlaže stajalište da se situacija (smrt voljene osobe) ne može promijeniti i da je čovjek nemoćan učiniti ništa po tom pitanju. Ožalošćeni često preuzimaju određenu odgovornost za smrt i pitaju se je li se još nešto moglo učiniti da se to spriječi. [13]

4. Žalovanje u palijativnoj skrbi

Gubitak, tuga, proces žalovanja utječu na pacijenta, njegovu obitelj i medicinsku sestru. Svaki čovjek izražava tugu i žalost na svoj način i suočava se s njom na razne načine. Osoba reagira na tugu u skladu sa svojim sustavima vrijednosti, vjerovanjima, životnim iskustvom, normama koje je odredilo društvo gdje se nalazi i u skladu sa životnim iskustvom. Žalovanje kreće prije smrti pacijenta jer svaka osoba predosjeća da će se dogoditi gubitak koji traje i nakon gubitka osobe. Ne možemo točno vremenski izračunati vrijeme žalovanja zato što to nije nešto predvidljivo i jer obuhvaća različite faze. Svi osjete gubitak osobe i bitno je da se nauče živjeti s gubitkom. [14]

4.1. Gubitak, žalovanje, tuga

Gubitak predstavlja odsustvo ili „posjedovanje“ neke osobe ili nečega sada ili u budućnosti. Gubitak se javlja u životima ljudi i mjeri se u onome što posjedujemo. Javlja se prije smrti pacijenta ili nakon njegove smrti. Očituje se gubitkom zdravlja i promjenama u odnosima s drugim osobama. Kao posljedica gubitka može doći do emocionalnih reakcija, tuge, oplakivanja i poremećajima u ponašanju. [14]

Tuga čini osobno, individualno iskustvo gubitka. Očituje se gubitkom zdravlja, izmijenjenim ulogama i promjenama u odnosima. Kako se može javiti kod oboljelih osobama tako može biti prisutna i kod same obitelji. Medicinske sestre/tehničari moraju procjenjivati do kojih reakcija dolazi zbog posljedice tugovanja. [14]

Oplakivanje čini socijalnu ekspresiju gubitka. Ono ovisi o kulturološkim normama, tradiciji, običajima i dr. U određenim kulturama veoma je naglašena emocionalna i verbalna ekspresija do koje dolazi prilikom gubitka, dok se u ostalim kulturama reakcije neće ni primijetiti. Oplakivanje ovisi o osobnosti i životnom iskustvu svake osobe. Žalovanje sadrži gubitak, tugu i oplakivanje, reakcije obitelji i prijatelja preminulog i njihove osjećaje. Pojavljuje se kao proces prilikom kojeg osobe izgube određenu stvar koja im je bila važna i do koje im je bilo jako stalo. Ljudi u tom periodu osjećaju bol i tugu uslijed gubitka člana obitelji, prijatelja i pokušavaju se prilagoditi životu bez prisutnosti pokojnika. [14]

4.2. Segmenti žalovanja

1. Preuranjena žalost – javlja se prije gubitka osobe, poslije dijagnosticiranja bolesti može se javiti kod pacijenta, obitelji i njegovatelja

2. „Normalna“ žalost – prirodne reakcije, ponašanja i osjećaji uslijed gubitka. Javljaju se fizičke, emocionalne, kognitivne i promjene ponašanja.
3. „Komplicirana“ žalost -
 Kronična žalost – obilježena je normalnim reakcijama, ali duljina trajanja je produžena
 „Odgodena žalost“ - ,obilježena je prirodnim reakcijama koje se nastoje zaustaviti ili odgoditi. Čovjek svjesno ili nesvjesno pokušava izbjeći bol zbog gubitka
 „Pretjerana žalost“ – autodestruktivno ili suicidalno ponašanje
 „Prikrivena žalost“ – čovjek nije svjestan da se takvo ponašanje upleće u normalno funkcioniranje
 Rizični čimbenici za nastajanje „komplicirane“ žalosti su nenadana ili traumatska smrt, ubojstvo, samoubojstvo, odnos ovisnosti o pokojniku, mnogobrojni gubici, kronična bolest, umiranje djeteta, skorašnji gubitak u procesu žalovanja, proces umiranja popraćen bolom, patnjom, manjkom podrške i manjkom obrambenih mehanizama. Mogu se pojaviti i reakcije na „kompliciranu žalost“ koje obuhvaćaju izolaciju, nasilničko ponašanje, samoubilačke ideje, radoholičarsko ponašanje, sprječavanje sjećanja na umrloga, „traženje umrlog“, teška ili prolongirana depresija i oponašanje umrloga.
4. „Oduzeta“ žalost – gubitak pokojnika ne može se otvoreno priznati ili otvoreno podijeliti, osoba neprimjerena društvu (abortus djeteta, HIV oboljenje između partnera i dr.) [14]

4.3. Faze žalovanja

Tijek žalovanja je prirodni fenomen do kojeg dolazi nakon gubitka bliskih osoba i razlikuje se od osobe do osobe manifestirajući se kroz razne životne situacije.

Brojni autori utvrdili su neke faze procesa žalovanja ili faze žalovanja. U žalovanju se različite faze preklapaju i to nije linearni proces s preciznim granicama.

Faze žalovanja prema autorima Schuchter & Zisok su:

1. Period šoka, nevjerice – može trajati par sati ili par tjedana. Karakteriziraju ga različiti stadiji nevjerice i poricanja. Tugujući osjećaju ukočenost, tupost i ne vjeruju da je osoba stvarno umrla. U ovom periodu mogu biti korisni običaji žalovanja i okupljanje s obitelji i prijateljima.
2. Period akutnog žalovanja – počinje čim osoba prihvati činjenicu smrti kognitivno i emocionalno. U ovoj fazi javljaju se intenzivni osjećaji tuge, ljutnje i straha. Dominira intenzivna emocionalna bol koju susrećemo u naletima uz razne faze somatske neugode. Emocionalna bol obično se javlja uz socijalno povlačenje i preokupiranost umrlom

osobom. Nerijetko se tijekom ove faze pojavljuje i identifikacija s umrlom osobom (tugujuća osoba preuzima ponašanje, navike i somatske simptome osobe koja je umrla)

3. Akutna faza žalovanja može potrajati par mjeseci sve dok osoba ne dođe sebi i bude sposobna nastaviti živjeti.
4. Period restitucije – tugujući uočavaju značenje gubitka i period žalovanja i polako pozornost usmjeravaju nas svijet oko sebe. Umrla osoba i njezini problemi ne smiju biti dio našeg života, ali sjećanja i usamljenost mogu. [14]

5. Nada

Stadije umiranja prolaze pacijenti prilikom saznanja o dijagnozi neizlječive bolesti. U psihološkom smislu, oni su obrambeni mehanizmi koji pomažu da se prebrode najteže situacije. Kroz sve stadije umiranja gotovo uvijek prisutna je nada. U razgovorima s palijativnim pacijentima može se primijetiti da se većina pacijenata nada da će ozdraviti. Pacijenti svoju nadu najčešće izražavaju riječima: „Vjerujem da će mi ovaj lijek pomoći i da ću ozdraviti.“. Palijativni pacijenti isto tako vrlo često se nadaju u uspjeh nekog novog znanstvenog plana koji bi pomogao da ozdrave. Djelić nade pomaže umirućim pacijentima da izdrže dane, tjedne i mjesece patnje. Ona izaziva u pacijentima osjećaj da sve mora imati smisao i da će se patnja isplatiti. Takva vrsta nade opravdava patnju. Za ostale ljude nada znači prolazni, ali neophodan period poricanja bolesti. Ustanovljeno je da gotovo svi pacijenti gaje nadu i da im ona posebno pomaže u teškim periodima života. Teško bolesnim pacijentima ne treba lagati o njihovom trenutnom stanju. Dovoljno je imati vjere u mogućnost nepredvidivog sretnog završetka njihove bolesti. Ako primijetimo da pacijent govori rečenice kao što su: „Mislim da ću uskoro umrijeti“, „Sad je vjerojatno blizu“ ili „Spreman sam poći, više se ničega ne bojim“ možemo očekivati da će uskoro umrijeti. Ponekad nada dovodi i do konflikata koji najčešće ima dva uzroka. Prva vrsta konflikta može se javiti ako je obitelj izgubila nadu, a pacijent se još uvijek nada u dobar ishod njegovog trenutnog stanja. Druga vrsta konflikta događa se ako se obitelj grčevito drži nade bez obzira na to što je pacijent spreman na smrt. Ova situacija može biti iznimno teška za pacijenta jer pacijent osjeća da se obitelj s ishodom ove situacije ne može pomiriti. Dr. Bertrand M. Bell jednom prilikom rekao je da se za svakog pacijenta treba primjenjivati što bolja terapija i da se nipošto ne smije pacijenta pustiti kao da je osuđen na smrt, a Kübler-Ross je uz to još nadodala da pacijenta nikada ne smijemo „napustiti“, bio on nasmrt bolestan ili ne. Štoviše, onim pacijentima kojima se medicinski više ne može pomoći, treba podariti pažnje barem onoliko koliko je dajemo pacijentu koja se otpušta kući. Napustimo li mi sami pacijenta, vjerojatno će i on sam sebe „napustiti“ pa ako i dođe nova medicinska pomoć, doći će prekasno. Bitno je da doktori pacijentu govore: „Potrudio sam se najbolje što sam mogao i znao. Potrudit ću se i dalje Vam olakšavati Vaše stanje koliko god budem mogao.“ Kad pacijent čuje takve riječi u njemu se neće ugaziti nada, a na liječnika će gledati kao na prijatelja. Potrebno je da više razgovaramo o smrti i umiranju jer su one sastavni dio svakog života. Kao što većina ljudi govori o rođenju djeteta, potrebno je i da više govorimo o smrti i umiranju. [5]

6. Istraživački dio rada

6.1. Cilj istraživanja

U ovom istraživanju istražuje se koje se faze umiranja prema E. Kübler-Ross najčešće susreću kod palijativnih pacijenata u Hrvatskoj. Isto tako istražuje se što je palijativnim pacijentima najteže prihvatiti vezano za njihovu bolest, kako su reagirali kada su saznali za bolest, jesu li zadovoljni s radom osoblja bolnice, pomaže li im vjeru u suočavanju s bolešću te imaju li neostvarenih želja u životu.

6.1.1. Istraživačka pitanja

H1: Postoji značajna razlika u osjećajima kod pacijenata kojima je duhovnost bitna i onima kojima nije.

H2: U više od 80% ispitanika koji prihvaćaju palijativnu dijagnozu izraženo je prakticiranje duhovnosti.

H3: Od ukupnog broja ispitanika samo njih 10% će biti u fazi prihvaćanja svoje dijagnoze.

6.2. Ispitanici i metode

Istraživanje je provedeno u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof u razdoblju od 01.08.2019. – 02.08.2019 godine. Istraživanje je provedeno pomoću polustrukturiranog intervjua s pacijentima bolnice. Prije samog istraživanja pacijentima je objašnjena svrha istraživanja i pružene sve potrebne informacije. Pacijenti su prije istraživanja potpisali informativni pristanak i tako dozvolili da ih se intervjuira. Intervju s ispitanicima trajao je od 30 do 40 minuta. Ispitivač je postavljao pitanja i bilježio odgovore. Pacijenti su odgovarali na opća pitanja i na sedam pitanja iz upitnika o fazama umiranja. Opća pitanja uključivala su dob, spol, obrazovanje, dijagnozu, broj članova kućanstva, broj učestalosti posjeta, religioznost i dužina boravka u danima. Prema izjavama pacijenata u upitniku o fazama umiranja pacijenti su podijeljeni u fazu u kojoj se trenutno nalaze. U istraživanju je sudjelovalo 12 ispitanika. Raspon godina pacijenata bio je od 56 godina do 89 godina. Intervjuu je pristupilo 10 ispitanika ženskog spola i 2 muškog spola. Ispitanici su označeni slovima A, B, C, D, E, F, G, H, I, J, K i L kako bi ostali anonimni. Svi ispitanici zadovoljni su s provedenim intervjuom i naveli su kako im je drago da su imali osobu kojoj se mogu povjeriti i reći što ih najviše muči.

6.2.1. Obrada podataka

Prilikom obrade podataka korišten je postupak kvalitetne analize podataka. Podaci su prikupljeni putem polustrukturiranog intervjua s pacijentima bolnice. Analitički podaci zasnivaju se najčešće u nekoliko koraka koji su i korišteni prilikom statističke obrade podataka. Ti koraci uključivali su kodiranje podataka, pregrupiranje i sortiranje podataka, prepoznavanje sličnih podataka i njihovo izdvajanje te dobivanje zaključaka na temelju cjelokupnog istraživanja.

6.3. Etički aspekt

Istraživanje je odobrilo Etičko povjerenstvo Opće bolnice Varaždin 4.7.2019. (ur. broj: 02/1-91/93-2019.) Provedba istraživanja je odobrena uz uvjet da ispitanici prije istraživanja budu informirani, potpišu informativni pristanak te dobrovoljno odluče sudjelovati u istraživanju. Istraživanje će biti provedeno u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof tijekom mjeseca lipnja i srpnja.

6.4. Rezultati

Ispitanici	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L
Dob	82	87	89	56	66	75	85	71	88	76	80	80
Spol	Ž	Ž	Ž	Ž	M	M	Ž	Ž	Ž	Ž	Ž	Ž
Obrazovanje	SSS	SSS	Nema završenu školu	OŠ	VSS	OŠ	SSS	OŠ	Nema završenu školu	SSS	SSS	OŠ
Broj članova kućanstva	Sin i unuka	Kćer	Sama	Sin, snaha, muž	Sam	Žena i unuka	Mama i tata	Sin i snaha	Sama	Sama	Dvije kćeri, zet i unuka	Kćer
Broj učestalosti posjeta	Jedan put tjedno	Tri do četiri puta tjedno	Obitelj bila jednom u posjeti	Svaki dan	Svaki dan	Svaki dan	Jednom ili dva puta tjedno	Svaki dan	Jedan put tjedno	Jedan put tjedno	Pet puta tjedno	Obitelj nije bila u posjeti
Religiozna/i	Ne	Da i ne	Ne	Da	Da i ne	Da	Da	Da	Da	Ne	Da	Da
Dužina boravka u danima	7 dana	26 dana	5 dana	25 dana	15 dana	47 dana	4 dana	11 dana	12 dana	21 dan	14 dana	27 dana

Tablica 6.4.1. Prikaz općih podataka ispitanika [Izvor: autor A. Š.]

Tablica 6.4.1. prikazuje opće podatke ispitanika kao što su dob, spol, obrazovanje, broj članova kućanstva, broj učestalosti posjeta, religioznost i dužinu boravka u danima. Raspon godina ispitanika je od 56 do 89 godina. Od dvanaest ispitanika njih deset je ženskog spola, a dvoje muškog. Pet ispitanika ima završenu srednju školu, njih četvero osnovnu školu, jedan ispitanik fakultet, a dvoje ispitanika nema završenu ni osnovnu školu. Samo četiri ispitanika žive sami, a ostali ispitanici žive barem s jednom osobom u kućanstvu. Većina ispitanika učestalo ima posjete osim jednog ispitanika kojemu nitko nije bio u posjeti. Dužina boravka pacijenata u danima je između 4 i 47 dana.

Prvo postavljeno pitanje glasilo je: „Jesu li Vam poznati razlozi primitka u ovu ustanovu?“. U tablici 6.6.1. prikazani su odgovori ispitanika na prvo postavljeno pitanje. Prema odgovorima, ispitanici su svrstani u pripadajuće kategorije, a potom su navedeni i odgovarajući kodovi tj. osjećaji ispitanika za kategoriju u koju pripadaju.

Izjava	Kod	Kategorija
“Primljena sam u ovu ustanovu jer sam stara i nemoćna i zašto što u svakom trenutku netko mora biti uz mene.” (ispitanik A)	Tuga	Nedovoljna svijest o palijativnoj dijagnozi
“Došla sam ovdje u bolnicu jer mi trebaju pretrage napraviti. Obitelj mi je rekla da ću vjerojatno ići i na operaciju.” (ispitanik B)	Potreba za zdravstvenom skrbi	Nedovoljna svijest o palijativnoj dijagnozi
“Nisu. Došla sam ovdje zato što mi više nigdje ne mogu pomoći.” (ispitanik C)	Bespomoćnost	Nedovoljna svijest o palijativnoj dijagnozi
“Došla sam ovdje u bolnicu jer sam bolesna. Imam rak maternice.” (ispitanik D)	Tuga	Zadovoljavajuća svijest o palijativnoj dijagnozi
“Primljen sam ovdje u bolnicu jer se sve lošije osjećam i slabije krećem. Imam karcinom bronha i pluća.” (ispitanik E)	Tuga	Zadovoljavajuća svijest o palijativnoj dijagnozi
“Primljen sam u ovu bolnicu jer		

nisam mogao više trpjeti bolove.” (ispitanik F)	Bespomoćnost	Nedovoljna svijest o palijativnoj dijagnozi
“Ne znam zašto su me doveli ovdje. Ja ne bih trebala biti tu. Samo me trbuh jako bolio.” (ispitanik G)	Nezadovoljstvo	Nedovoljna svijest o palijativnoj dijagnozi
“Došla sam ovdje u bolnicu jer sam jako bolesna. Imala sam operaciju na koštanoj moždini nakon koje više ne hodam. Nakon te operacije sam postala invalid. Nisam više u stanju se brinuti sama za sebe.” (ispitanik H)	Bespomoćnost	Nedovoljna svijest o palijativnoj dijagnozi
“Došla sam ovdje u bolnicu zbog velikih bolova koji se nikako ne mogu smanjiti.” (ispitanik I)	Bespomoćnost	
“Ovdje sam u bolnicu došla zbog bolova u području bubrega. Jako sam velike bolove imala.” (ispitanik J)	Bespomoćnost Razdražljivost	
“Ne znam. Nisu mi rekli što je točno. Prema ponašanju bližnjih primijetila sam da nešto nije u redu. Poslije sam načula da imam tumor.” (ispitanik K)	Tuga Nepovjerenje	Zadovoljavajuća svijest o palijativnoj dijagnozi
“Došla sam ovdje jer nemam gdje drugdje otići. Trenutno mi je potrebna palijativna skrb. Imam karcinom jajnika.” (ispitanik L)	Bespomoćnost Samoća	

Tablica 6.6.1. Prikaz odgovora na pitanje: Jesu li Vam poznati razlozi primitka u ovu ustanovu?
[Izvor: autor A. Š.]

Kategorije u koje su ispitanici podijeljeni su nedovoljna svijesti o palijativnoj dijagnozi i zadovoljavajuća svijesti o palijativnoj dijagnozi. Pripadajući kodovi za zadovoljavajuću svijest o palijativnoj dijagnozi bili su: tuga, nepovjerenje, bespomoćnost, samoća, a kodovi za nedovoljnu svijest o palijativnoj dijagnozi bili su: bespomoćnost, razdražljivost, nezadovoljstvo, tuga. Od 12 ispitanika njih 8 je nedovoljne svijesti o palijativnoj dijagnozi, a njih 4 zadovoljavajuće svijesti o palijativnoj dijagnozi. Ispitanici koji se nalaze u kategoriji nedovoljne svijesti o palijativnoj dijagnozi navode da su primljeni u bolnicu zbog operacije, pretraga, zbog velikih bolova koji se ne smanjuju ni uz primljenu lijekova i iz razloga što smatraju da im više nigdje ne mogu pomoći. Pacijenti tj. ispitanici koji su grupirani u kategoriju zadovoljavajuće svijesti o palijativnoj dijagnozi navode da su došli u bolnicu zbog karcinoma pluća i bronha, potrebe palijativne skrbi do koje je došlo zbog karcinoma jajnika te zbog saznanja o dijagnozi tumora.

Drugo pitanje glasilo je: „Kako ste se osjećali kada ste prvi put saznali za bolest?“. Tablica 6.6.2. prikazuje odgovore ispitanika na drugo postavljeno pitanje. Uz odgovore ispitanika pridruženi su odgovarajuće kategorije i kodovi.

Izjava	Kod	Kategorija
“Smatram da nisam bolesna. Imala sam infarkt, ali nakon njega se nije puno toga promijenilo u mom životu.” (ispitanik A)	Indiferentnost	Neprihvatanje trenutne situacije i nesvjesnost palijativne dijagnoze
“Neopisivo mi je bilo teško. Tako jake bolove sam imala da sam mislila da ću se “raspršiti”.”(ispitanik B)	Tuga	Djelomična svjesnost palijativne dijagnoze
“Užasno sam ljuta što se to meni događa.” (ispitanik	Ljutnja	Djelomična svjesnost palijativne dijagnoze

C)		
<p>“Nije mi bilo svejedno. Jako puno sam plakala. Još uvijek mi je teško to prihvatiti. Vidjet ćemo što će biti. Obitelj mi puno pomaže.” (ispitanik D)</p>	<p>Tuga Zahvalnost</p>	<p>Svjesnost, ali ne i prihvaćanje palijativne dijagnoze</p>
<p>“Prvi tren sam bio ljut. Trenutno sam tužan, ali moram se nekako pomiriti s time. Trudim se to prihvatiti.” (ispitanik E)</p>	<p>Tuga</p>	<p>Svjesnot, ali ne i prihvaćanje palijativne dijagnoze</p>
<p>“Neopisivo mi je bilo teško. To je bio veliki “udarac” za mene. Trenutno sam razočaran jer ne znam hoću li ikada više moći hodati.” (ispitanik F)</p>	<p>Tuga Razočaranje</p>	<p>Neprihvaćanje trenutne situacije i nesvjesnost palijativne dijagnoze</p>
<p>“Bila sam tužna i depresivna. Nisam bila bijesna samo sam si pomislila Bože što mi se to događa?” (ispitanik I)</p>	<p>Tuga Depresija</p>	<p>Neprihvaćanje trenutne situacije i nesvjesnot palijativne dijagnoze</p>
<p>“Jako sam bila tužna i potištena. Trenutno</p>		

<p>se osjećam slabo, umorno i tužno. Na početku nisam htjela razgovarati o tome, ali sam shvatila da moram s nekim svoju bol podijeliti. Trenutno mi obitelj dolazi svaki dan kako bi bili uz mene.” (ispitanik J)</p>	<p>Tuga Potreba za osloncem</p>	<p>Neprihvatanje trenutne situacije i nesvjesnost palijativne dijagnoze</p>
<p>“Jako sam bila loše. Više sam tužna bila, nego bijesna.” (ispitanik K)</p>	<p>Tuga</p>	<p>Svjesnost, ali ne i prihvaćanje palijativne dijagnoze</p>
<p>“Jako sam se brinula kada sam saznala za bolest Posebno zato što se nitko nije imao brinuti za mene. Kćer mi je isto u bolnici.” (ispitanik L)</p>	<p>Zabrinutost Nemoć</p>	<p>Svjesnost i prihvaćanje palijativne dijagnoze</p>
<p>“Osjećala sam se jako slabo. Ne znam zašto se to meni moralo dogoditi.”(ispitanik G)</p>	<p>Nemoć</p>	<p>Neprihvatanje trenutne situacije i nesvjesnost palijativne dijagnoze</p>
<p>“Kada sam saznala za bolest nisam bila tužna. Mislila sam da to nije istina.” (ispitanik H)</p>	<p>Tuga</p>	<p>Neprihvatanje trenutne situacije i nesvjesnost palijativne dijagnoze</p>

Tablica 6.6.2. Prikaz odgovora na pitanje: “Kako ste se osjećali kada ste prvi put saznali za bolest?” [Izvor: autor A. Š.]

Kategorije prema kojima su podijeljeni ispitanici su neprihvatanje trenutne situacije i nesvjesnost palijativne dijagnoze, djelomična svjesnost palijativne dijagnoze, njena svjesnost te ne prihvaćanje i prihvaćanje palijativne dijagnoze. Definirani kodovi za kategoriju neprihvatanja trenutne situacije i nesvjesnosti palijativne dijagnoze su indiferentnost, tuga, razočarenje, depresija, potreba za osloncem, dok za kategoriju djelomične svjesnosti to su tuga i ljutnja. Kodovi za kategoriju svjesnost i prihvaćanje palijativne dijagnoze su tuga i zabrinutost, a za kategoriju svjesnosti, ali ne i prihvaćanja palijativne dijagnoze zabrinutost i nemoć. Iz tablice je vidljivo da šest ispitanika ne prihvaća trenutnu situaciju i nesvjesno je palijativne dijagnoze, dvoje ispitanika je djelomično svjesno palijativne dijagnoze, troje ispitanika je svjesno, ali ne prihvaća palijativnu dijagnozu, a samo jedna osoba je svjesna i prihvaća palijativnu dijagnozu. Većina ispitanika prilikom saznavanja svoje bolesti navodi da se osjećalo tužno, a neki od ispitanika navode da su bili bijesni, ljuti, depresivni i da su se jako brinuli.

U trećem pitanju koje glasi: „Koju Vam je stvar najteže prihvatiti vezanu za Vašu bolest?“ željelo se saznati najčešće teškoće koje tište palijativne pacijente.

Izjava	Kod	Kategorija
“Najteže mi je prihvatiti to što ne mogu hodati.” (ispitanik A)	Narušen ponos Nemoć	Ovisnost o drugima
“Bolest mi nije teško prihvatiti. Najteže mi je što mi kćeri nema. Više se za nju brinem, nego za svoju bolest.” (ispitanik B)	Samoća	Otuđenost
“Navikla sam se cijeli život kretati i raditi, a sada to više ne mogu.” (ispitanik C)	Nemoć Narušen ponos	Ovisnost o drugima
“Najteže mi je što ne mogu hodati. Nisam si tako zamišljala bolest, a ni smrt.” (ispitanik D)	Nemoć Patnja Narušen ponos	Ovisnost o drugima
“Najteže mi je prihvatiti to		

što trpim i mučim se, a ne mogu ništa učiniti da si pomognem.” (ispitanik E)	Patnja Nemoć	Bolovi Ovisnost o drugima
“Najviše se bojim da više nikada neću moći hodati i da neću moći podnijeti bolove.” (ispitanik F)	Strah Nemoć	Bolovi Ovisnost o drugima
“Najteže mi je trpjeti jake bolove.” (ispitanik G)	Patnja	Bolovi
“Najteže mi je prihvatiti što se jedino mogu kretati uz pomoć kolica. Teško mi je što ne mogu hodati.” (ispitanik H)	Nemoć Narušen ponos	Ovisnost o drugima
“Bol u leđima mi je najteže prihvatiti. Doktor mi ne zna dati lijekove s kojima će se bol smanjiti.” (ispitanik I)	Patnja	Bolovi
“Najbolnije mi je što sam nepokretna.” (ispitanik J)	Narušen ponos Nemoć	Ovisnost o drugima
“Teško mi je prihvatiti bolove, što sam nemoćna i što mi se tijelo potpuno promijenilo. Ne mogu više sebe prepoznati.” (ispitanik K)	Neprihvatanje Narušen ponos	Ovisnost o drugima Nezadovoljstvo fizičkim izgledom zbog bolesti
“Najteže je to što sam sama i nemam nikoga. Nije mi problem toliko bolest prihvatiti koliko mi je teško što sam sama i nemam nikoga. Ne može čovjek sve	Samoća	Otuđenost

<p>“sam.” (ispitanik L)</p>		
-----------------------------	--	--

Tablica 6.6.3. Prikaz odgovora na pitanje: “Kuju Vam je stvar najteže prihvatiti vezanu za Vašu bolest? [Izvor: autor A. Š.]

Za treće pitanje definirane kategorije glase: ovisnost o drugima, otuđenost, bolovi i nezadovoljstvo fizičkim izgledom zbog bolesti. U kategoriji ovisnosti o drugima kodovi su narušen ponos, nemoć i patnja, a u kategoriji otuđenosti samoća. Kod ispitanika koji se nalaze u kategoriji bolovi i ovisnost o drugima kodovi su patnja, nemoć i strah, a samo u kategoriji bolovi nalazi se kod patnja. Kategorija ovisnosti o drugima i nezadovoljstva fizičkim izgledom zbog bolesti ima pripadajući kod neprihvatanja i narušenog ponosa. Bitno je istaknuti da je većini ispitanika najteže prihvatiti bolove, ovisnost o drugima i nepokretnost.

Pitanje pod brojem četiri glasi: “Pomaže li Vam osoblje bolnice kada imate otežano disanje, bolove ili kada ste tužni? “. Četvrtim pitanjem željelo se saznati koliko osoblje bolnice pomaže pacijentima u teškoćama i tegobama s kojima se susreću. U tablici 6.6.4. prikazani su odgovori pacijenata.

Izjava	Kod	Kategorija
“Pomažu mi medicinske sestre/tehničari. Daju mi tablete za bolove i kada mi je potreban kisik.” (ispitanik A)	Zadovoljstvo	Zadovoljstvo osobljem bolnice
“Osoblje mi da vode kada sam žedna i što god zatražim od njih.” (ispitanik B)	Zadovoljstvo	Zadovoljstvo osobljem bolnice
“Osoblje bolnice što god napravi nije dobro. Ponekad mi se čini da ovdje u bolnici	Uzrujanost	Nezadovoljstvo osobljem

jedino ja nisam zadovoljna s njima.” (ispitanik C)		bolnice
“Pomaže mi osoblje u svemu i uvijek su dostupni.” (ispitanik D)	Zahvalnost Zadovoljstvo	Zadovoljstvo osobljem bolnice
“Pomažu mi čistačice, kuharice, med. sestre, liječnici i ostali. Ovdje je jako dobra skrb za bolesnike.” (ispitanik E)	Zahvalnost Zadovoljstvo	Zadovoljstvo osobljem bolnice
“Nekad mi osoblje uspije pomoći da se smanje bolovi, a nekad ne.” (ispitanik F)	Indiferentnost	Djelomično zadovoljstvo osobljem bolnice
“Ne želim ja uzimati ništa protiv bolova. Pomogli bi oni meni, ali ja ne želim.” (ispitanik G)	Ljutnja	Odbijanje pomoći
“Jako sam zadovoljna s liječnicima i med. sestrama. Jedini je problem što mi ne vjeruju da stvarno imam velike bolove. Zbog toga jako patim.” (ispitanik H)	Sumnjičavost	Djelomično zadovoljstvo osobljem bolnice
“Medicinske sestre/tehničari mi pomažu oko svih tegoba koje imam, a posebno zbog nemogućnosti kretanja.” (ispitanik I)	Zadovoljstvo Zahvalnost	Zadovoljstvo osobljem bolnice
“Cjelokupno osoblje mi pomaže u svim mojim teškoćama.” (ispitanik J)	Zadovoljstvo Zahvalnost	Zadovoljstvo osobljem bolnice
“Pomažu, ali vidim da i one imaju previše posla. Ne stignu sve. Stalno su u	Zahvalnost Nezadovoljstvo	Djelomično zadovoljstvo osobljem bolnice

pokretu. Trebalo bi ih se više zaposliti.” (ispitanik K)		
“Osoblje m puno pomaže. Ponekad mi je potrebno samo da je netko uz mene.” (ispitanik L)	Zahvalnost Zadovoljstvo	Zadovoljstvo osobljem bolnice

Tablica 6.6.4. Prikaz odgovora na pitanje: “Pomaže li Vam osoblje bolnice kada imate otežano disanje, bolove ili kada ste tužni? “ [Izvor: autor A. Š.]

U ovom pitanju kategorije prema kojima su podijeljeni pacijenti su zadovoljstva s osobljem bolnice, nezadovoljstva, djelomičnog zadovoljstvo i odbijanjem pomoći. Kodovi za kategoriju zadovoljstva s osobljem bolnice su zahvalnost i zadovoljstvo, a za kategoriju nezadovoljstva osobljem bolnice uzrujanost. U kategoriji djelomičnog zadovoljstva s osobljem bolnice pripadajući kodovi su nezadovoljstvo, zahvalnost, indiferentnost i sumnjičavost, a u kategoriji odbijanja pomoći ljutnja.

U četvrtom pitanju uočeno je da je većina ispitanika tj. njih sedmero zadovoljno s osobljem bolnice. One osobe koje su djelomično zadovoljne s osobljem bolnice ističu da bi voljeli da osoblje ima više vremena za njih. Od preostalih ispitanika samo jedna osoba odbija pomoć i jedna osoba je nezadovoljan s osobljem bolnice. Dobiveni rezultati pokazuju da je dobra skrb za palijativne pacijente u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof, ali da i dalje treba kontinuirano raditi na poboljšanju palijativne skrbi kako bi skrb za pacijente bila još kvalitetnija.

U tablici 6.6.5. prikazani su odgovori na pitanje: “Jeste li u mogućnosti prakticirati vjeru? Pomaže li Vam duhovnik ili Vama bitna duhovna osoba?”. Ovim pitanjem želi se saznati kako prakticiranje vjere pomaže palijativnim pacijentima u suočavanju s njihovom bolešću te pomaže li im vjera da lakše prihvate bolest.

Izjava	Kod	Kategorija
“Ne molim se i ne idem u Crkvu. Kako bi mi to moglo pomoći. Svi su me iznevjerili u životu, a posebno moj sin.” (ispitanik A)	Odbijanje Nepovjerenje	Ne prakticira vjeru
“Ponekad se pomolim. Kad		

ozdravim budem otišla u Crkvu i svećeniku.” (ispitanik B)	Nada	Djelomično prakticira vjeru
“Nije mi bitna vjera u životu i ne molim se. Gdje bi mi Bog mogao pomoći u ovoj mojoj situaciji.” (ispitanik C)	Odbijanje Uzrujanost	Ne prakticira vjeru
“Uspijem se moliti u bolnici i to mi pomaže u problemima s kojima se susrećem.” (ispitanik D)	Mir Utjeha	Practicira vjeru
“Ne molim se i ne prakticiram vjeru. Imam brata svećenika pa imam “vezu” na nebu.” (ispitanik E)	Odbijanje	Ne prakticira vjeru
“Molim se svaki dan. To mi pomogne da se ne osjećam samo.” (ispitanik F)	Utjeha	Practicira vjeru
“Jako mi je bitna vjera u životu. Trenutno mi jedino molitva daje utjehu.” (ispitanik G)	Utjeha Nada Sigurnost	Practicira vjeru
“Uspijevam prakticirati vjeru. Znala sam zajedno s curama iz sobe moliti kronicu. Posjete su dolazile i divile se. Svećenici su dolazili čak izdaleka.” (ispitanik H)	Utjeha	Practicira vjeru
“Molim se svaki put prije spavanja. Zbog trenutne situacije tj. bolesti mi je teže moliti pa sam zanemarila jutarnju molitvu.” (ispitanik I)	Utjeha Zanemarivanje	Djelomično prakticira vjeru

“Ne praktiram vjeru.” (ispitanik J)	Odbijanje Nepovjerenje	Ne praktira vjeru
“Bitna mi je vjera i pomaže mi u suočavanju s problemima koje imam vezano za bolest.” (ispitanik K)	Utjeha	Praktira vjeru
“Molim se i vjerujem da mi to daje snagu. Vjerujem da me Bog čeka na nebu.” (ispitanik L)	Utjeha Nada	Praktira vjeru

Tablica 6.6.5. Prikaz odgovora na pitanje: “Jeste li u mogućnosti praktirati vjeru? Pomaže li Vam duhovnik ili Vama bitna duhovna osoba?” [Izvor: autor A. Š.]

Kao i u prijašnjim pitanjima odgovori pacijenata su kodirani i dodijeljene su im odgovarajuće kategorije. Kategorije su ne praktira vjeru, djelomično praktira vjeru i praktira vjeru. Kodovi koji se odnose na ne praktiranje vjere su odbijanje, nepovjerenje i uzrujanost, a na djelomično praktiranje vjere nada, utjeha i zanemarivanje. Kategorija praktiranje vjere ima kod mir, utjeha, nada i sigurnost. U petom pitanju je ustanovljeno da većina ispitanika tj. njih šest praktira vjeru, a samo njih dvoje ne praktira vjeru. Od ostalih ispitanika njih dvoje djelomično praktira vjeru. Bitno je istaknuti da se kod osoba koje praktiraju vjeru javljaju osjećaji mira, utjehe, sigurnosti i nade. Ispitanici su naveli da im vjera pomaže u problemima koje imaju vezano za njihovu bolest što se bitno razlikuje od osoba koje ne praktiraju vjeru. Možemo zaključiti da vjera pomaže umirućim pacijentima da se ne osjećaju samo, u suočavanju s problemima, a ujedno im i pruža i utjehu.

Šesto pitanje glasi: “Tijekom interakcije između Vas i osoblja osjećate li zadovoljstvo?”. Ovim pitanjem željelo se uvidjeti koliko su palijativni pacijenti zadovoljni s osobljem bolnice.

Izjava	Kod	Kategorija
“Zadovoljna sam osobljem bolnice. Nemam prigovora na njih.” (ispitanik A)	Zadovoljstvo	Zadovoljstvo osobljem bolnice

<p>“Zadovoljna sam s većinom medicinskih sestara i doktora. Ima jedna medicinska sestra koja zna jako odbrusiti i to mi jako teško pada jer sam ja bolesna. Zbog toga joj ne mogu ništa reći jer je ona tu da mi pomogne” (ispitanik B)</p>	<p>Zadovoljstvo Distanciranost</p>	<p>Djelomično zadovoljstvo osobljem bolnice</p>
<p>“Ponekad imam osjećaj da me osoblje izbjegava. Možda zbog mog ponašanja prema njima.” (ispitanik C)</p>	<p>Odbačenost</p>	<p>Nezadovoljstvo osobljem bolnice</p>
<p>“Osoblje mi pomogne da barem na kratko zaboravim na bolest.” (ispitanik D)</p>	<p>Zadovoljstvo Zahvalnost</p>	<p>Zadovoljstvo osobljem bolnice</p>
<p>“Ako bih mogao ocijeniti osoblje bolnice s brojevima od 1-5 dao bih im 5. Jako sam zadovoljan s njima.” (ispitanik E)</p>	<p>Zahvalnost Zadovoljstvo</p>	<p>Zadovoljstvo osobljem bolnice</p>
<p>“I jesam i nisam zadovoljan. Htio bih da se više posvete pacijentima, ali mislim da nemaju vremena za to. Premalo ih je.” (ispitanik F)</p>	<p>Neodlučnost</p>	<p>Djelomično zadovoljstvo osobljem bolnice</p>
<p>“Osoblje mi pomogne u svim tegobama. Zadovoljna sam s njima.” (ispitanik G)</p>	<p>Zadovoljstvo Zahvalnost</p>	<p>Zadovoljstvo osobljem bolnice</p>
<p>“Nisam zadovoljna. Nitko ne sluša pacijente i ne pomaže im.” (ispitanik H)</p>	<p>Nezadovoljstvo</p>	<p>Nezadovoljstvo osobljem bolnice</p>
<p>“Jako sam zadovoljna s osobljem. bolnice. Pomognu mi u svemu što god</p>	<p>Zadovoljstvo Zahvalnost</p>	<p>Zadovoljstvo osobljem bolnice</p>

zamolim.” (ispitanik I)		
“Zadovoljna sam s osobljem u bolnice. Posebno sam zadovoljna što imaju vremena razgovarati sa mnom. Naročito bih istaknula pristup cijelog osoblja prema pacijentima” (ispitanik J)	Zadovoljstvo Zahvalnost	Zadovoljstvo osobljem bolnice
“Zadovoljna sam, ali bih voljela da imaju više vremena.” (ispitanik K)	Zadovoljstvo Potreba za razgovorom	Djelomično zadovoljstvo osobljem bolnice
“Izrazito sam zadovoljna s osobljem” (ispitanik L)	Zadovoljstvo Zahvalnost	Zadovoljstvo osobljem bolnice

Tablica 6.6.6. Prikaz odgovora na pitanje: “Tijekom interakcije između Vas i osoblja osjećate li zadovoljstvo?” [Izvor: autor A. Š.]

U šestom pitanju kategorije ispitanika su zadovoljstvo osobljem bolnice, djelomično zadovoljstvo osobljem bolnice i nezadovoljstvo osobljem bolnice. Kategorija zadovoljstva osobljem bolnice ima kod zahvalnosti i zadovoljstva, a kategorija djelomičnog zadovoljstva osobljem bolnice ima kod zadovoljstvo, distanciranost, neodlučnost i potrebe za razgovorom. Posljednja kategorija u ovom pitanju je kategorija nezadovoljstva osobljem bolnice u kojoj su pridruženi kodovi nezadovoljstvo i odbačenost. Šesto pitanje pokazalo je da od 12 ispitanika njih 7 je zadovoljno osobljem bolnice, njih 3 je djelomično zadovoljno, a samo 2 ispitanika su nezadovoljna osobljem bolnice.

Posljednje pitanje glasilo je: “Imate li neostvarenih želja u životu?” U ovom pitanju željelo se istražiti za čime žale umirući pacijenti, imaju li neostvorenu želju koju bi još željeli ostvariti, potrebu razgovarati s nekom osobom, pomiriti s nekom osobom ili riješiti neke obiteljska probleme?

Izjava	Kod	Kategorija
“Nemam. Htjela bih samo da mi se unuk oženi.” (ispitanik A)	Brižnost obitelji	Djelomično zadovoljan

“Voljela bih da mogu živjeti što duže.” (ispitanik B)	Želja za životom	Djelomično zadovoljan
“Nemam više nikakvih želja što bi htjela ostvariti. Jedino bih htjela ostati ovdje u bolnici da ne budem sama.” (ispitanik C)	Usamljenost Strah od odbacivanja	Zadovoljstvo životom
“Stvarno nemam nikakvih želja.” (ispitanik D)	Skromnost	Zadovoljstvo životom
“Volio bi da ozdravim i da mogu raditi na polju. Cijeli sam život navikao raditi i jako mi to nedostaje.” (ispitanik E)	Nada Želja za životom	Djelomično zadovoljan
“Tko nema neostvarenih želja u životu.” (ispitanik F)	Žaljenje	Djelomično zadovoljan
“Većinu sam želja ostvarila. Jedino sam žalosna što nisam uspjela završiti faks. To mi je neostvarena želja.” (ispitanik G)	Žaljenje	Djelomično zadovoljan
“Kakve bih ja to želje mogla trenutno ostvariti. Voljela bih da mogu jesti doma, da progledam i da ponovno mogu hodati.” (ispitanik H)	Čežnja	Djelomično zadovoljan
“Jedina želja mi je da ozdravim i da ne ovisim o drugima.” (ispitanik I)	Nada	Djelomično zadovoljan
“Nemam neostvarenih želja. Sve želje sam uspjela ostvariti sa svojom obitelji.”	Skromnost	Zadovoljstvo životom

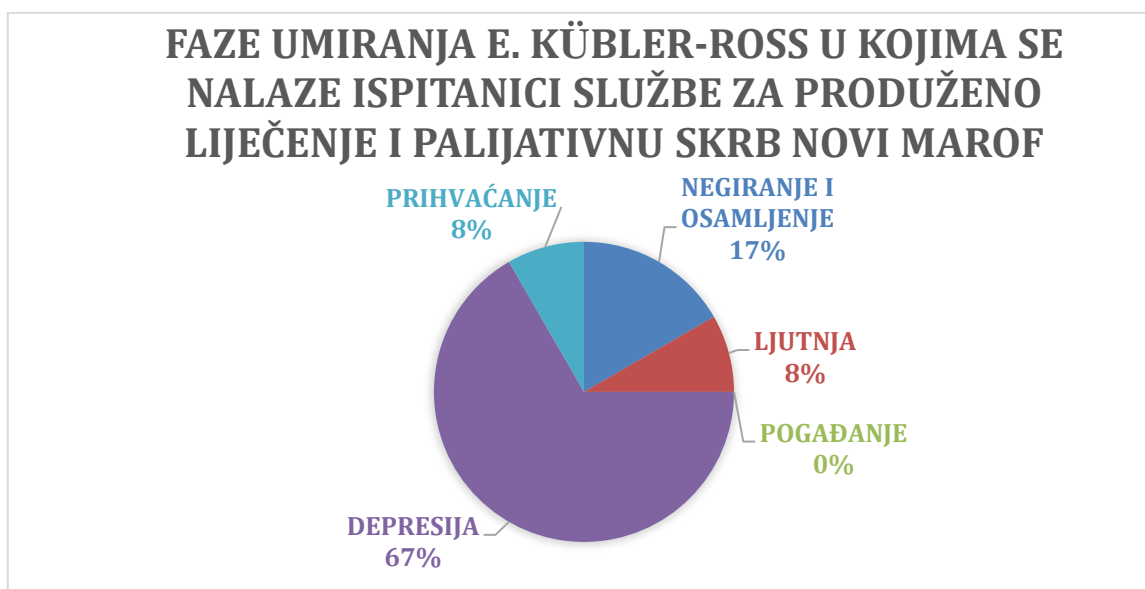
(ispitanik J)		
“Nemam neostvarenih želja u životu. Jedina želja mi je da ne umrem sama.” (ispitanik K)	Strah od odbacivanja Skromnost	Zadovoljstvo životom
“Nemam neku posebnu želju. Jedina želja mi je da umrem jer znam da bi tako sve došlo na svoje mjesto.” (ispitanik L)	Spokoj	Zadovoljstvo životom

Tablica 6.6.7. Prikaz odgovora na pitanje: “Imate li neostvarenih želja u životu?”
[Izvor: autor A. Š.]

U tablici 6.6.7. prikazani su odgovori ispitanika na pitanje, kategorije ispitanika i odgovarajući kodovi. Kategorije ispitanika bile su djelomično zadovoljstvo, nezadovoljstvo životom i zadovoljstvo životom. Od dvanaest ispitanika njih sedam je djelomično zadovoljno životom, a njih pet je zadovoljno životom. Kodovi kod osoba koje su djelomično zadovoljne životom bile su nada, čežnja, brižnost obitelji, želja za životom i žaljenje. Ispitanicima koji su zadovoljni životom pridruženi su kodovi skromnosti, straha od odbacivanja i usamljenosti. Kodovi ujedno pokazuju i osjećaje koji prate ispitanike u pojedinoj kategoriji. Ispitanici koji su djelomično zadovoljni životom kao neostvarene želje navode želju da ozdrave i ne ovise o drugima, da ponovno mogu raditi na polju, da ne ovise o pomoći drugih, da prohodaju, jedu kod sebe doma i žive što duže. Jedna zadovoljna pacijentica ističe da joj je neostvarena želja da umre jer zna da bi tako sve došlo na svoje mjesto.

7. Rasprava

Istraživanje je provedeno u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof putem polustrukturiranog intervjua s palijativnim pacijentima. Intervju se sastojao od sedam općih pitanja i sedam specifičnih pitanja. Opća pitanja ispitivala su dob, spol, obrazovanje, broj članova kućanstva, broj učestalosti posjeta, religioznost i dužinu boravka pacijenata u danima. Specifična pitanja ispitivala su razloge primitka pacijenata u bolnicu, njihove osjećaje prilikom saznanja o bolesti, što im je najteže prihvatiti vezano za njihovu bolest, pomaže li im osoblje bolnice u teškoćama koje imaju, jesu li zadovoljni s osobljem bolnice, uspijevaju li prakticirati vjeru u bolnici te imaju li neostvarenih želja u životu. Rezultati istraživanja pokazuje da se od dvanaest ispitanika njih osam nalazi u četvrtoj fazi umiranja-depresiji, dvoje ispitanika u prvoj fazi umiranja-negiranje i osamljenje, jedna osoba u drugoj fazi-ljutnja i samo jedna osoba u petoj fazi umiranja tj. u fazi prihvaćanja svoje bolesti. Tim rezultatom treće istraživačko pitanje djelomično zadovoljena jer samo ispitanik L od ukupnih dvanaest njih prihvaća svoju dijagnozu ~ 8.3%. No ako se promatraju samo oni koji su svjesni palijativne dijagnoze, ispitanici: D, E, K, L, dobije se da 25% ispitanika prihvaća svoju dijagnozu. Bitno je istaknuti da su potrebna daljnja istraživanja kako bi na što većem broju ispitanika dobili što preciznije podatke o fazama umiranja među palijativnim pacijentima.



Graf 8.1. Faze umiranja prema E. Kübler-Ross u kojima se nalaze ispitanici službe za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof [Izvor: autor A. Š.]

U provedenom istraživanju ustanovljeno je da samo nekoliko ispitanika, a u našem slučaju samo dvoje ispitanika zna zbog čega je primljeno u bolnicu. Većini pacijenata je prešućena

činjenica palijativne dijagnoze od strane uže obitelji, a time i osoblja bolnice kako ne bi to loše utjecalo na njihovo psihičko stanje. Potrebno je u radu s palijativnim pacijentima pridržavati se načela istinitosti kao i svih ostalih načela etike u medicini. Uistinu je bitno, bolesniku i njegovoj obitelji, reći istinu o bolesti jer to omogućuje aktivno sudjelovanje bolesnika u procesu donošenja odluka. U radu s palijativnim bolesnicima teška je zadaća suočiti pacijenta s istinom tj. njegovom dijagnozom progresivne i neizlječive bolesti ili prognozom o skoroj i neizbježnoj smrti. U ovakvim situacijama često dolazi do prikrivanja istine od strane obitelji i osoblja. To dovodi do začaranog kruga tj. zavjere šutnje koja bolesnika dovodi do veće patnje, ali ujedno i nepravde. Prikrivanje istine pacijentu dovodi do nekvalitetnog odnosa medicinskog djelatnika i bolesnika zato je od iznimne važnosti pacijentu izreći istinu i pomoći mu u bržem shvaćanju i prihvaćanju svoje situacije. [15]

Iako je većina pacijenata nesvjesna svoje palijativne dijagnoze, prisutan je čimbenik ožalošćenosti zbog prisutnih simptoma bolesti koje ih sputavaju u kretanju, normalnom funkcioniranju i otuđuju ih od njihovih bližnjih. Također je prisutan faktor socijalne isključenosti. Osim navedenog, ispitanici navode i da im je teško prihvatiti bolove i osjećaj da više nisu samostalni, nego da ovise o osoblju bolnice. Palijativni pacijenti imaju najveći strah od nesamostalnosti te teško prihvaćaju da neće moći obavljati aktivnosti potrebne za život kao prije. Kako bi taj strah doveli do minimuma medicinsko osoblje treba poticati pacijenta na što veću suradljivost i samostalnost prilikom obavljanja svih aktivnosti potrebnih za život. [16]

Na pitanje o uslužnosti i susretljivosti osoblja većina ispitanika izražava zadovoljstvo. Skupina djelomično zadovoljnih pacijenata kao razlog za svoje mišljenje/stav navodi da su zadovoljni s osobljem bolnice, ali da bi voljeli da oni imaju više vremena. Ovo potvrđuje prethodnu izjavu o usamljenosti pacijenata. Isto tako provedeno istraživanje u Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof dokazuje kako su i medicinske sestre/tehničari najčešće zadovoljni svojim poslom, međusobnom interakcijom s nadređenima i unutar tima u kojem rade. Kod medicinskih sestra/tehničara većinom prevladava osjećaj zadovoljstva i ističu da su ponosni svojim poslom. [17]

Ustanovljeno je da prakticiranje vjere ispitanicima smanjuje osjećaj usamljenosti, daje im utjehu i snagu. Referirajući se na dobivene rezultate iz tablice br. 6.6.5. vidljivo je kako su osobe koje prakticiraju vjeru pozitivnijeg stajališta u odnosu na osobe koje vjeru ne prakticiraju. Specifično, osobe koje prakticiraju vjeru pokazuju emocije kao mir, utjeha, sigurnost, dok osobe koje ne prakticiraju vjeru pokazuju osjećaje kao što su odbijanje, nepovjerenje i uzrujanost. Čak i osobe koje djelomično prakticiraju vjeru lakše se nose s bolešću, što je i vidljivo u emocijama koje iskazuju u trenutnoj situaciji u kojoj se nalaze. Tako je potvrđeno prvo istraživačko pitanje

koje istražuje: „Postoji značajna razlika u osjećajima kod pacijenata kojima je duhovnost bitna i onima kojima nije?“.

Posljednjih godina pokazuje se sve veća potreba za uspostavom palijativne medicine, pokreta hospicija i terapijske primjene duhovne skrbi kojom bi bolesnicima s neizlječivim bolestima omogućilo holističko ublažavanje tjelesne boli i psihološke patnje, poboljšala kvaliteta života i omogućilo dostojanstveno umiranje. Uz uvažavanje medicinskih potreba, jako je bitno i uvažavati duhovne potrebe terminalnih bolesnika. [16]

Drugo istraživačko pitanje istraživalo je postoji li u više od 80% ispitanika koji prihvaćaju palijativnu dijagnozu prakticiranje duhovnosti? Utvrđivanjem valjanosti ovog istraživačkog pitanja dolazimo do zaključka da pacijenti sa palijativnom dijagnozom najčešće nisu svjesni te činjenice/stanja jer njihove obitelji smatraju da bi to pogubno utjecalo na njihovo psihičko stanje. Od svih ispitanika, samo ispitanik L je svjestan i prihvaća palijativnu dijagnozu, a ujedno i prakticira vjeru što potvrđuje ovu hipotezu. Nadalje, naglašava se da je za daljnje zaključke potrebno provesti istraživanje na većem broju ispitanika radi dobivanja većeg uzorka pacijenata koji su svjesni palijativne dijagnoze.

Na pitanje o neostvarenim željama ispitanici navode različite odgovore. Kao neke od želje navode da bi voljeli živjeti što duže, ozdraviti i ponovno raditi, završiti fakultet, ne ovisiti o drugima, biti doma sa svojim bližnjima, a neki čak navode želju za smrću jer bi prema njima „tako sve došlo na svoje mjesto“. U istraživanju provedenom na 488 osoba u dobi između 20 - 80 godina na području Zagreba ustanovljeno je da većina ispitanika (45,90%) vjeruje u život nakon smrti. U osjećaje koje navode kada misle o svojoj vlastitoj smrti najviše, njih 268 (54,92%), navodi da se osjeća zadovoljno što su živi. Neki od ostalih odgovora koje su ispitanici obilježili su zastrašujuće (4,51%) odnosno 22 ispitanika, depresivno njih 51 (10,45%), besmisleno navodi 38 ispitanika (7,79%), lišen života kod 16 ispitanika (3,28%) i dr.

7.1. Smjernice za unaprjeđenje palijativne skrbi

Palijativna medicina je veoma/relativno nova grana medicine. Upravo zbog toga postoji potreba za većim osvještavanjem osoba o palijativnoj medicine i kako pristupati palijativnim pacijentima. Umirućim pacijentima se krivo pristupa zbog neznanja, osobnih interesa i straha. Strah se najčešće javlja zbog neznanja kako razgovarati s pacijentima ako im se oni otvore. Vrlo često se događa da se pacijentima ne kaže njihova stvarna dijagnoza što može rezultirati nepovjerenjem prema obitelji, osobljem bolnice i pacijentovim povlačenjem u sebe. Kako do navedenih stvari ne bi došlo bitno je u palijativnu medicinu uključiti još dodatne smjernice kako bi kvaliteta života palijativnih pacijenata bila još bolja. Neke od smjernica koje mogu pomoći

unaprjeđenju palijativne skrbi su: pridržavanje načela etike u medicini u radu s oboljelima, uključivanje volontera u rad s palijativnim pacijentima (razgovori s pacijentima, pružanje utjehe, čitanje knjiga, muzikoterapija u skladu s mogućnostima i potrebama pacijenta i dr.), edukacija opće populacije o palijativnoj medicini i kako pristupati palijativnim pacijentima, obavezna edukacija medicinskog osoblja kako komunicirati, pristupati i raditi i palijativnim pacijentima, poticanje na otvaranje što više novih udruga koje će pomagati palijativnim pacijentima (primjer udruga „La Verna“), pomoć pacijentima da zadovolje svoje duhovne potrebe i smjehoterapija. Ovo su samo neke od smjernica. Kroz daljnji rad uvidjet će se potreba za uvođenjem novih smjernica koje bi mogle pomoći u radu s pacijentima. Sukladno tome nove smjernice će se uvoditi u sam rad i tako će rad s palijativnim pacijentima biti sve bolji i kvalitetniji.

8. Zaključak

Elisabeth Kübler-Ross definirala je pet faza/stadija umiranja koje prolaze palijativni pacijenti. One su definirane kako bi pomogle boljem shvaćanju osjećaja pacijenta. U pet stadija umiranja ubrajaju se: negiranje i osamljenje, ljutnja, pogađanje, depresija i prihvaćanje. Istraživanje provedeno u Općoj bolnici Varaždin, Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof pokazuje u kojoj se fazi umiranja nalaze pacijenti. U istraživanju su dobiveni rezultati da se osam pacijenata nalazi u fazi depresije, njih dvoje u fazi negiranja i osamljena, jedan u fazi ljutnje, a samo jedna pacijentica u fazi prihvaćanja. Bitno je provesti daljnja istraživanja na još većem broju ispitanika kako bi na većem broju pacijenata saznali u kojim fazama se pacijenti nalaze. Kako se najviše ispitanika u provedenom istraživanju nalazi u fazi depresiju potrebno je da svaka osoba koja radi s umirućim pacijentima poznaje mnoge uzroke depresije i kako pristupiti pacijentima koji se nalaze u toj fazi, ali i u ostalim. Kako bi svaka osoba imala bolji odnos s pacijentima, obitelji i zdravstvenog osoblja važan čimbenik je načelo istinitosti. Kako je ustanovljeno u provedenom istraživanju rezultatom da samo dvoje ispitanika zna zbog čega je primljeno u bolnicu, potrebno je da se u radu s pacijentima usredotočimo na načela etike u medicini. U načela etike spadaju: načelo istinitosti, terapijske razmjernosti, dvostrukog učinka, prevencije i nenapuštanja i tretmana boli. Bitno je izdvojiti pridržavanje načela istinitosti. Također iz istraživanja doznajemo da je većini ispitanika bitno prakticiranje vjere koja im daje utjehu i snagu. Primijećena je ožalošćenost i strah od nesamostalnosti zbog prisutnih simptoma bolesti koje ih sputavaju u normalnom funkcioniranju. To dovodi i do socijalne isključenosti jer se i otuđuju od svojih bližnjih kako se ne bi osjećali kao teret. Manjak vremena medicinskog osoblja zbog preopterećenosti poslom jedan je od uzroka zbog kojih bi trebali više volontera uključiti u sam proces palijativne skrbi, ali i osvijestiti ljude koliko je uistinu potrebna pomoć i utjeha palijativnim pacijentima. [4,5,7,14,15]

U Varaždinu _____ 2019.

Antonija Šutalo

9. Literatura

- [1] Pozaić V.: Briga za teško bolesne i umiruće, *Obnovljeni život*, br.5, 1989., str. 359-374, Zagreb.
- [2] Kübler – Ross E. i Kessler D.: *Pouke života*, Planetopija, Zagreb, 2016.
- [3] Allegri R.: *Razgovori s Majkom Terezijom*, Figulus, Koprivnica, 2014.
- [4] Kübler – Ross E.: *O smrti i umiranju*, MISL, Zagreb, 2008.
- [5] Kübler – Ross E.: *Razgovori s umirućima*, biblioteka oko tri ujutro, Zagreb, 2007
- [6] Dostupno na: <https://www.mccombwagner.com/download/29506/TheFiveStagesofG.pdf>
Skinuto: 10.08.2019., 00:05
- [7] S. C., Smeltzer, B. G. Bare: *Medical surgical nursing*, J. B. Lippincott Company, Philadelphia
- [8] Stroebe M. i sur.: *Cautioning Health-Care Professionals: Bereaved Persons Are Misguided Through the Stages of Grief*, *OMEGA*, br. 74(4), 2017., str. 455-473
- [9] Dostupno na:
<https://web.archive.org/web/20071201135739/http://www.greatwomen.org/women.php?action=viewone&id=222>, Skinuto: 23.7.2019., 14:17
- [10] Grbac J. i Štajduhar I.: *Palijativna skrb za djecu*, *Riječki teološki časopis*, br. 2., 2012., str. 275
- [11] Dostupno na: http://grief.com/brochures/grief_brochure.pdf, Skinuto: 24.7.2019., 19:13
- [12] Lori A. Bolden: *A review of on grief and grieving: Finding the Meaning of grief through the five stages of loss*, John Wiley & Sons, br.3., 2007., str. 235
- [13] Dunne K: *Grief and its manifestations*, *Nursing Standard*, br. 18, 2004., str. 45-51, Northern Ireland
- [14] Ozimec – Vulinec Š.: *Palijativna skrb*, Zdravstveno veleučilište, Zagreb, 2014
- [15] Dostupno na: www.kajsad.hr/images/radovi/etickiodnosprezentacija.ppt, Skinuto: 26.9.2019., 19:23
- [16] Veletić S. i sur.: *Palijativna skrb i medicinsko-duhovne potrebe terminalnih bolesnika*, *Bogoslovska smotra*, br.4, 2014., str. 881-906, Osijek
- [17] Kroppek D: *Analiza specifičnosti palijativne zdravstvene njege u Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof*, Završni rad, Sveučilište Sjever, Varaždin, 2018

10. Popis slika

Slika 2.1.1. Elisabeth Kübler-Ross

izvor: <https://www.nybooks.com/daily/2018/04/02/deaths-best-friend/>

Slika 2.1.2. Razvor s umirućim pacijetima,

izvor: <https://www.youtube.com/watch?v=tIZ97OALEfE>

Slika 2.6.1. Faze umiranja Elisabeth Kübler – Ross,

izvor: <https://daniellock.com/kubler-ross-change-curve/>

11. Popis grafova i tablica

1. Tablica 6.4.1. Prikaz općih podataka ispitanika
2. Tablica 6.6.1. Prikaz odgovora na pitanje: Jesu li Vam poznati razlozi primitka u ovu ustanovu
3. Tablica 6.6.2. Prikaz odgovora na pitanje: “Kako ste se osjećali kada ste prvi put saznali za bolest?”
4. Tablica 6.6.3. Prikaz odgovora na pitanje: “Koju Vam je stvar najteže prihvatiti vezanu za Vašu bolest?”
5. Tablica 6.6.4. Prikaz odgovora na pitanje: “Pomaže li Vam osoblje bolnice kada imate otežano disanje, bolove ili kada ste tužni? “
6. Tablica 6.6.5. Prikaz odgovora na pitanje: “Jeste li u mogućnosti prakticirati vjeru? Pomaže li Vam duhovnik ili Vama bitna duhovna osoba?”
7. Tablica 6.6.6. Prikaz odgovora na pitanje: “Tijekom interakcije između Vas i osoblja osjećate li zadovoljstvo?”
8. Tablica 6.6.7. Prikaz odgovora na pitanje: “Imate li neostvarenih želja u životu?”
9. Graf 8.1. Faze umiranja E. Kübler-Ross u kojima se nalaze ispitanici službe za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof

12. Prilozi

Prilog 1. Upitnik o fazama umiranja

Poštovani,

Ispred Vas je upitnik o fazama prihvaćanja smrti prema Elisabeth Kübler – Ross. Istraživanje se provodi unutar završnog rada iz kolegija “Palijativna zdravstvena njega” mentorice doc. dr. sc. Marijane Neuberg i potpuno je dobrovoljno i anonimno. Pacijent će prije ispunjavanja upitnika biti upoznat sa mogućnostima odustajanja te potpisati pristanak. Cilj ovog istraživanja je uvidjeti koje faze umiranja se najčešće susreću kod palijativnih bolesnika u Hrvatskoj, s kojim problemima se suočavaju palijativni bolesnici, što im je najteže prihvatiti te kako se nose sa svojom bolešću.

Unaprijed Vam se zahvaljujem.

Antonija Šutalo, studentica 3. godine studija sestrinstva, Sveučilište Sjever

Opći podaci

Dob	
Spol	
Izobrazba	
Broj članova kućanstva	
Broj učestalosti posjeta	
Religiozna/i	
Dužina boravka u danima	

Upitnik o fazama umiranja

1. Jesu li Vam poznati razlozi primitka u ovu ustanovu?

2. Kako ste se osjećali kada ste prvi put saznali za bolest?

3. Koju Vam je stvar najteže prihvatiti vezanu za Vašu bolest?

4. Pomaže li Vam osoblje bolnice kada imate otežano disanje, bolove ili kada ste tužni?

5. Jeste li u mogućnosti prakticirati vjeru? Pomaže li Vam duhovnik ili Vama bitna duhovna osoba?

6. Tijekom interakcije između Vas i osoblja osjećate li zadovoljstvo?

7. Imate li neostvarenih želja u životu?

Prilog 2. Informativni pristanak

INFORMATIVNI PRISTANAK ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU

NAZIV ISTRAŽIVANJA: Faze umiranja Elisabeth Kübler – Ross kod palijativnih bolesnika

MJESTO ISTRAŽIVANJA: Opća bolnica Varaždin, Služba za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof

IME I PREZIME VODITELJA ISTRAŽIVANJA: doc. dr. sc. Marijana Neuberg

Poštovani,

Pozivam Vas da sudjelujete u istraživanju koje se provodi u svrhu izrade završnog rada iz kolegija „Palijativna zdravstvena njega“ pod mentorstvom doc. dr. sc. Marijane Neuberg. U ovom istraživanju ispitivat će se koje se faze umiranja najčešće susreću kod palijativnih pacijenata u Hrvatskoj, s kojim problemima se suočavaju, kako se nose sa svojom bolešću i što im je najteže prihvatiti

U istraživanju će biti uključeni pacijenti koji dobrovoljno pristanu na istraživanje koje se provodi u Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof.

Ispitanicima koji će sudjelovati u istraživanju neće biti isplaćivana naknada. Želimo da sudjelujete u istraživanju jer će ono pomoći boljem pristupu u radu s palijativnim pacijentima.

Istraživanje će provoditi Antonija Šutalo, studentica sestrinstva, pod vodstvom doc. dr. sc. Marijane Neuberg, a samo istraživanje neće imati nikakvu financijsku potporu.

Zamolila bih Vas da pažljivo pročitate informativni pristanak i ako Vam bilo što nije jasno da pitate. Ako poželite odustati od sudjelovanja u istraživanju to možete učiniti u bilo kojem trenutku, a ako pristanete na sudjelovanje u istraživanju zamolit će Vas se da potpišete Informativni pristanak uz priložen datum kada je istraživanje provedeno.

Podaci o istraživanju: Primarni cilj ovog istraživanja je uvidjeti koje faze umiranja se najčešće susreću kod palijativnih bolesnika u Hrvatskoj, s kojim problemima se suočavaju palijativni bolesnici, što im je najteže prihvatiti te kako se nose sa svojom bolešću. Sekundarni cilj je uvidjeti kako duhovnost kod pacijenata utječe na njihove osjećaje i prihvaćanje bolesti te kako podrška obitelji utječe na njihovo prihvaćanje bolesti

Rizici sudjelovanja u istraživanju: Sudjelovanje u istraživanju ne doprinosi nikakvim rizicima i neželjenim posljedicama

Zaštita identiteta ispitanika: Identitet ispitanika bit će poznat samo osobama koje sudjeluju u istraživanju

Anonimnost i povjerljivost podataka: Identitet ispitanika bit će poznat samo voditelju istraživanja koji sudjeluje u sklopu završnog rada. Svi ostali podaci u završnom radu, ali i u ostalim znanstvenim radovima bit će prikazani potpuno anonimno

Korist istraživanja: Prikupljeni podaci u istraživanju pomoći će boljem standardu palijativne zdravstvene njege

Odobrenje istraživanja: Istraživanje je odobrilo Etičko povjerenstvo Opće bolnice Varaždin (4. srpnja 2019., ur. broj: 02/1-91/93-2019.)

Dobrovoljno sudjelovanje:

Bitno je naglasiti da Vaše sudjelovanje u istraživanju neće utjecati na Vaše liječenje u bolnici, niti na bilo koje postupke koji će se provoditi. Ovo istraživanje je dobrovoljno i anonimno i u bilo kojem trenutku možete prekinuti sudjelovanje u njemu. Isto tako ako i odustanete od istraživanja ono neće utjecati na skrb i Vaše liječenje.

Svojim potpisom potvrđujem da me je voditelj istraživanja informirao o ciljevima, prednostima i rizicima sudjelovanja u ovom istraživanju i uz sve potrebne informacije pristajem sudjelovati u ovom istraživanju.

U Novom Marofu _____(Datum).

Potpis ispitanika ili njegovog
Zakonskog zastupnika

Potpis voditelja istraživanja

Prilog 3. Odluka Etičkog povjerenstva

OPĆA BOLNICA VARAŽDIN

Etičko povjerenstvo

Broj:02/1-91/93-2019.

Varaždin, 4. srpnja 2019.

Na temelju odredaba članka 3. i 5. Poslovnika o radu Etičkog povjerenstva Opće bolnice Varaždin, Etičko povjerenstvo na 93. sjednici održanoj 4. srpnja 2019. godine donijelo je

ODLUKU

I. „Donosi se odluka o davanju suglasnosti na provođenje anonimnog i dobrovoljnog istraživanja pod nazivom „Faze umiranja Elisabeth Kuebler- Ross kod palijativnih bolesnika“ koje bi u Općoj bolnici Varaždin u Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof provodila Antonija Šutalo u svrhu izrade završnog rada na stručnom studiju sestrinstva Sveučilište Sjever u Varaždinu.

Istraživanje se može provoditi uz uvjete da je ispitanik o ispitivanju informiran, da postoji slobodna odluka o sudjelovanju u istraživanju te potpisani pristanak i da je ispitivanje potpuno anonimno.“

II. Od punog sastava Etičkog povjerenstva

1. *Krunoslav Koščak, dr.med.*
2. *Alen Pajtak, dr.med.*
3. *Sandra Kocijan, dr.med.*
4. *Vilim Kolarić, dr.med.*
5. *Ksenija Kuček, dipl.med.sestra*
6. *Marina Kereša, prof. psihologije*
7. *Alan Pretković, dipl. iur.*

sjednici su bili nazočni:

1. *Krunoslav Koščak, dr. med.*
2. *Tatjana Jurkin Vnučec, dr.med.*
3. *Vilim Kolarić, dr.med.*
4. *Ksenija Kuček, dipl. med. sestra*

Etičko povjerenstvo jednoglasno je donijelo ovu odluku.

PREDSJEDNIK ETIČKOG POVJERENSTVA
Krunoslav Koščak, dr. med.



**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, ANTONIJA ŠUTALO (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom FAZE UMIKACIJA ELISABETH KUBIER-ROSS KOD PALIJATIVNIH BOLESNIKA (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Antonija Šutalo
(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, ANTONIJA ŠUTALO (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom FAZE UMIKACIJA ELISABETH KUBIER-ROSS (upisati naslov) čiji sam autor/ica. KOD PALIJATIVNIH BOLESNIKA

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Antonija Šutalo
(vlastoručni potpis)