



PALIJATIVNA SKRB

**Priručnik za volontere i
članove obitelji**



ZAGREBAČKI INSTITUT ZA KULTURU ZDRAVLJA
ZAGREB'S INSTITUTE FOR THE CULTURE OF HEALTH

2021.

Priručnik za volontere i članove obitelji

PALIJATIVNA SKRB

Urednica: Marijana Braš



ZAGREBAČKI INSTITUT ZA KULTURU ZDRAVLJA
ZAGREB'S INSTITUTE FOR THE CULTURE OF HEALTH

2021.



Oni koji umiru uvijek su bili UČITELJI VELIKIH LEKCIJA jer tek kada smo gurnuti na rub života ŽIVOT VIDIMO NAJJASNIJE.

Dok s nama dijele svoje pouke, oni koji umiru uče nas mnogo o dragocjenosti samoga života. U njima otkrivamo heroja, onaj dio koji NADILAZI sve kroz što smo prošli i PREDAJE nas svemu što smo sposobni UČINITI i BITI. Ne samo da bi bili živi, već da se OSJEĆAMO živima.

David Kessler, Pouke života

Dragi čitatelji,

pred vama je jedan mali, ali vjerujem i korisni priručnik u kojem ću vam nastojati približiti i pojasniti neke od osnovnih pojmova vezanih uz palijativnu medicinu i palijativnu skrb.

Priručnik je namijenjen prije svega članovima obitelji osoba koje su oboljele od teške i neizlječive bolesti s očekivanim smrtonosnim ishodom, kao i volonterima koji rade s njima. Obzirom da se svi vi svakodnevno susrećete s oboljelima, ili vam je možda nedavno preminuo bliski član obitelji ili korisnik, nastojat ću vam objasniti neke termine ili dati neke od savjeta koji bi vam mogli pomoći u ublažavanju različitih simptoma i patnje oboljelih, ali i u očuvanju vašeg psihofizičkog zdravlja. Priručnik se sastoji od pitanja, a nakon toga i savjeta, komentara i odgovora na postavljena pitanja.

Zagrebački institut za kulturu zdravlja (ZIKZ), koji je i izdavač ovog priručnika, od samog se osnutka (2013. godine) bavi promicanjem i razvojem palijativne medicine i palijativne skrbi na razne načine. Organizirali smo razne edukacije, desetke okruglih stolova, tribina, konferencija i nekoliko kongresa, a izdali smo i velik broj knjiga koje se bave ovom problematikom.

Zašto želim naglasiti da se udruga koja se, prije svega bavi kulturom zdravlja, toliko posvetila palijativnoj medicini? Zbog toga što je kod svih nas, bez obzira da li smo zdravi ili lakše ili teže bolesni, uvijek potrebno razmišljati o tome

što još možemo učiniti za svoje zdravlje, i to ono tjelesno, psihičko, socijalno i duhovno.

Kada pred sobom imamo osobu koja boluje od neizlječive bolesti, a uz to se očekuje i smrtonosni ishod, nikada ne smijemo izreći rečenicu kako se „više ništa ne može učiniti“. Možda ne možemo izlječiti osobu, ali možemo o njoj skrbiti, ublažiti ili potpuno ukloniti simptome te uvažiti njezinu vrijednost kao jedinstvenog ljudskog bića. Uvijek se moramo pitati što još možemo učiniti za bolesnika i za njegovu obitelj.

Jedan od velikih koraka u tom nastojanju je edukacija obitelji i volontera, jer upravo oni provode najviše vremena s oboljelom i potrebna su im dodatna znanja i vještine.

Zbog toga ću nastojati da medicinski termini u ovom malom priručniku budu što jednostavnije objašnjeni i svima lako razumljivi.

Ukoliko iz ovih tekstova naučite nešto novo i korisno, onda je cilj ovog priručnika postignut. Ako pri tome uspijete i pomoći oboljelom ili sebi u nošenju s teškim situacijama, onda ćemo i svi mi koji smo se uključili u stvaranje ove knjižice biti neizmjerljivo zadovoljni i naše će vrijeme i aktivnosti imati smisla. Neka nas sve nosi moto: Čini dobro - osjećaj se dobro!

prof. dr. sc. Marijana Braš, prim. dr. med.

SADRŽAJ

1. ŠTO JE PALIJATIVNA SKRB? KOJA JE RAZLIKA IZMEĐU PALIJATIVNE SKRBI I PALIJATIVNE MEDICINE?	8
2. DA LI PALIJATIVNA SKRB UKLJUČUJE SAMO ZADNJE DANE I TJEDNE ŽIVOTA?	8
3. KOJE SU RAZLIKE IZMEĐU PALIJATIVNE SKRBI I EUTANAZIJE?	9
4. KOJE SU RAZINE PALIJATIVNE SKRBI?	10
5. KOJI BOLESNICI TREBAJU PALIJATIVNU SKRB?	11
6. DA LI SE PALIJATIVNA SKRB ODNOSI SAMO NA STARIJE OSOBE?	12
7. ČIME SE BAVI PALIJATIVNA SKRB?	12
8. KAKVO JE STANJE U REPUBLICI HRVATSKOJ VEZANO UZ PALIJATIVNU SKRB?	13
9. TKO PROVODI PALIJATIVNU SKRB?	13
10. KOLIKO JE VAŽNA ULOGA VOLONTERA U PALIJATIVNOJ SKRBI?	14
11. KOLIKO JE VAŽNA ULOGA ČLANOVA OBITELJI U PALIJATIVNOJ SKRBI?	14
12. ŠTO SVE OBUHVAĆA KOMUNIKACIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI?	17
13. ŠTO SVE OBUHVAĆA POJAM LOŠE VIJESTI I KAKO SE POSTAVITI?	19
14. KAKO RAZGOVARATI O PROGNOZI I RIZICIMA?	20
15. KOJE SU MOGUĆE EMOCIONALNE REAKCIJE BOLESNIKA? KAKO SE POSTAVITI?	21
16. KAKO RAZGOVARATI O KRAJU ŽIVOTA?	31

17. ŠTO JE TO OBITELJSKI SASTANAK U PALIJATIVNOJ MEDICINI?	32
18. ŠTO JE S EMOCIONALNIM REAKCIJAMA ČLANOVA OBITELJI?	33
19. ŠTO JE S EMOCIONALNIM REAKCIJAMA ZDRAVSTVENIH PROFESIONALACA I VOLONTERA?	34
20. KOJI SU NAJČEŠĆI PSIHIČKI POREMEĆAJI KOD OBOLJELIH? ..	38
21. MOGU LI I ČLANOVI OBITELJI OBOLJETI OD PSIHIČKIH POREMEĆAJA?	39
22. KAKO MOŽEMO UBLAŽITI/LIJEČITI PSIHIČKE POREMEĆAJE? .	40
23. KOJI SU NAJČEŠĆI TJELESNI SIMPTOMI KOD OBOLJELIH?	41
24. ŠTO OBUHVAĆA POJAM TOTALNE BOLI?	41
25. KOJI SU NAJČEŠĆI SOCIJALNI PROBLEMI KOJI MUČE BOLESNIKA I OBITELJ?	44
26. ŠTO JE S DUHOVNIM ZDRAVLJEM OBOLJELOG I ČLANOVA OBITELJI?	45
27. ŽALOVANJE	46
28. VULNERABILNE SKUPINE	46
29. SPECIFIČNOSTI PALIJATIVNE SKRBI U DOBA PANDEMIJE	46
30. ZAŠTO JE VAŽNO ZAVRŠITI NEZAVRŠENE POSLOVE	47
Umjesto zaključka	48

1. ŠTO JE PALIJATIVNA SKRB? KOJA JE RAZLIKA IZMEĐU PALIJATIVNE SKRBI I PALIJATIVNE MEDICINE?

Palijativna skrb je **AKTIVNA** i **SVEOBUH VATNA** skrb o bolesniku koji ima neizlječivu bolest s očekivanim smrtonosnim ishodom i o članovima njegove/njezine obitelji. Postoje i brojne druge bolesti u medicini koje su neizlječive, ali ih možemo zaliječiti i držati pod kontrolom (tako je s većinom kroničnih nezaraznih bolesti). Međutim, kada imamo bolest koja je takvog karaktera da je očekivana prognoza jako loša, odnosno previda se smrt bolesnika, onda mu je potrebna palijativna skrb. Posebno je povećana riječ **AKTIVNA**, što znači da bolesniku i članovima obitelji možemo pomoći na razne načine i kroz brojne postupke. Isto tako, palijativna je skrb **SVEOBUH VATNA** i uvijek se bavi svim dimenzijama čovjeka: biološkom, psihološkom, socijalnom i duhovnom, ostajući senzibilna prema kulturološkim, religijskim i drugim obilježjima koje ima svaki čovjek kao jedinstveno ljudsko biće. Palijativna medicina je uži pojam od palijativne skrbi, jer obuhvaća zdravstvene profesionalce koji se bave ovim područjem u sklopu medicine, a palijativna skrb je šire područje, jer obuhvaća uz rad zdravstvenih profesionalac i rad nevladinih organizacija, vjerskih institucija i svih drugih koji skrbe o pacijentima i obiteljima.

2. DA LI PALIJATIVNA SKRB UKLJUČUJE SAMO ZADNJE DANE I TJEDNE ŽIVOTA?

NE. Ovo je potrebno stalno i ponovno naglašavati, jer velika većina laika, pa i značajan dio zdravstvenih profesionalaca, povezuju pojam palijativne skrbi s umirućim pacijentom. Skrb na kraju života (engleski *End of life care*) je jedan dio palijativne skrbi, ali samo jedan dio.

ZAPAMTITE: Palijativna skrb počinje od dijagnoze neizlječive bolesti s očekivanim smrtonosnim ishodom i traje do kraja razdoblja žalovanja nakon smrti bolesnika.

Znači, ne odnosi se samo na kraj života, niti prestaje umiranjem bolesnika, jer treba pomoći obitelji u žalovanju.

Ukoliko krenemo s palijativnom skrbi tek na kraju života, propustili smo jedan veliki i vjerojatno i najvažniji dio u kojem smo mogli više pomoći bolesniku i obitelji.

Isto tako, važno je naglasiti da se sve češće susrećemo s bolesnicima koji su trebali i palijativnu skrb, ali su zbog napretka medicine (transplantacijska medicina, novi lijekovi) dovedeni u stanje zaliječenja i prešli u kurativnu medicinu.

3. KOJE SU RAZLIKE IZMEĐU PALIJATIVNE SKRBI I EUTANAZIJE?

Palijativna je skrb po cijelom svom konceptu suprotnost eutanaziji, odnosno željom bolesnika za potpomognutim umiranjem. Palijativna se skrb bori za život, za kvalitetu života bolesnika do kraja te za kvalitetu života članova obitelji i nakon umiranja bolesnika. Palijativna skrb smrt ne ubrzava niti odgađa, smatra ju normalnim procesom i dijelom života. Međutim, brojna novija istraživanja pokazuju da će dobra palijativna medicina dovesti i do produženja života bolesnika, jer će dobra kontrola simptoma, adekvatna prehrana i psihosocijalna potpora djelovati i u tom smislu. Ne može izliječiti niti zaliječiti, prognoza je takva kakva je, ali kvaliteta života može biti puno bolja, a i očekivano trajanje života nešto duže.

4. KOJE SU RAZINE PALIJATIVNE SKRBI?

Postoje četiri razine palijativne skrbi, koje ukazuju na to koje kompetencije moraju imati osobe koje su uključene u pojedinu razinu skrbi i kako je ona organizirana.

Prva se razina naziva **palijativni pristup**. Nju moraju provoditi svi zdravstveni profesionalci i sve osobe koje rade s oboljelim i članovima obitelji. Ovo obuhvaća prihvaćanje temeljnih načela palijativne skrbi i svakako brigu o psihičkom, fizičkom, socijalnom i duhovnom stanju oboljelog i članova obitelji. Svi zdravstveni profesionalci i svi volonteri moraju poznavati što sve obuhvaća palijativni pristup.

Druga je razina **opća palijativna skrb**. Ovo obuhvaća npr. znanja koja mora imati svaki liječnik obiteljske medicine, neurolog, onkolog i sl. koji radi s pacijentom koji ima neizlječivu bolest sa smrtonosnim ishodom. U svim granama medicine susrećemo se s ovim pacijentima i moramo im znati ublažiti simptome i provoditi opću palijativnu skrb.

Treća je razina **specijalistička palijativna skrb**. Ona obuhvaća rad zdravstvenih profesionalaca (i volontera) koji se bave samo palijativnom medicinom i koji rade u zasebnim, specijalističkim palijativnim timovima. Ovi palijativni timovi mogu biti na svim razinama zdravstvene zaštite (pri domovima zdravlja, u bolnicama, u hospicijima...) i oni moraju imati veću razinu kompetencija (znanja, vještina, stavova) od osoba koje provode opću palijativnu skrb te mora postojati poseban popis postupaka u palijativnoj medicini kao zasebnoj djelatnosti kao i samostalan budžet za njihov rad.

Četvrta je razina najveća, a obuhvaća **centre izvrsnosti**. To na primjer znači da će u jednoj zemlji postojati poseban centar gdje će se najbolje baviti osobama koje imaju onkološke bolesti i trebaju palijativnu skrb, ili centar za neurološku palijativnu skrb i sl.

5. KOJI BOLESNICI TREBAJU PALIJATIVNU SKRIB?

Kao što je i prije spomenuto, palijativnu skrb trebaju bolesnici koji imaju neizlječivu bolesti s očekivanim smrtonosnim ishodom. Ponekad se radi o bolesti za koju od početka znamo da za nju još nema lijeka, a ponekad o bolesti za koju imamo lijekove, ali ipak dolazi do njezinog povrata, progresije i loše prognoze.

Ovdje dakle govorimo o onkološkim bolesnicima, ali samo o onima koji imaju ili rak za kojeg u startu znamo da za njega još nema lijeka ili je rak tako uznapredovao (metastazirao) da se očekuje smrtonosni ishod. Ima puno onkoloških bolesnika koji će na sreću imati dosta dobru prognozu i danas imamo sve veći broj preživjelih, a kod njih govorimo o suportivnom liječenju u onkologiji. Velik dio bolesnika imaju razne progresivne neurološke bolesti, kao što su amiotrofična lateralna skleroza (ALS), progresivni i uznapredovali oblik neke od demencija, progresivnu multiplu sklerozu s lošom prognozom i dr. Isto tako, značajan je broj bolesnika koji imaju kronično zatajenje srca, tešku bolest jetre, bubrega ili progresivnu kroničnu opstruktivnu plućnu bolest (KOPB). Uvijek treba gledati i psihološko stanje i socijalne okolnosti u kojima živi bolesnik kada donosimo ocjenu o uvođenju bolesnika u sustav palijativne skrbi. Zbog svega ovoga danas koristimo razne skale (alate) prema kojima se donosi odluka o početku palijativne skrbi, koja najčešće ide USPOREDNO s još uvijek prisutnim aktivnim liječenjem bolesti. Šifra za palijativnu skrb je Z51.5 i stavlja se pored šifre za osnovnu bolest.

6. DA LI SE PALIJATIVNA SKRB ODNOSI SAMO NA STARIJE OSOBE?

NE. Palijativna skrb se odnosi na bolesnike koji imaju tešku i neizlječivu bolest sa smrtonosnim ishodom SVIH dobi, jer i najmlađa djeca i najstariji stari mogu oboljeti od raznih teških bolesti.

Nemojte miješati gerijatriju i palijativnu skrb. Gerijatrija se bavi liječenjem starije populacije - imamo puno starijih osoba koji su zdravi ili imaju blaže zdravstvene probleme, a samo dio osoba u gerijatriji treba, zbog teške bolesti, i palijativnu skrb. Gerijatrija je isto, kao specijalizacija, u našoj zemlji tek u počecima te još uvijek nemamo specijaliziranih gerijatrijskih bolnica.

7. ČIME SE BAVI PALIJATIVNA SKRB?

Palijativna skrb ima za cilj poboljšanje kvalitete života oboljelog i članova obitelji.

Iako se to ponekad čini kao fraza, pojam kvalitete života je izrazito važan i treba se duboko zamisliti o tome kakva je kvaliteta života oboljelog i obitelji. Kvaliteta života obuhvaća tjelesnu, psihološku, socijalnu i duhovnu dimenziju.

U palijativnoj ćemo skrbi podizati kvalitetu života kontrolom simptoma, dobrim komunikacijskim vještinama i psihosocijalnom podrškom oboljelom i obitelji. O ovome ćemo još govoriti kasnije, ali zamislimo koliko je potrebno aktivne medicinske i nemedicinske skrbi da pacijent bude bez boli, umora, pothranjenosti, mučnine, povraćanja, dekubitusa, tjeskobe, depresije, bez većih socijalnih problema i uz duhovnu potporu!!! Ovo zahtijeva jako puno dobro educiranih timova, tisuće sati skrbi, i to sedam dana u tjednu 24 sata. To najbolje znaju članovi obitelji koji imaju

kod kuće takvog bolesnika. Zbog toga se palijativna medicina u svijetu i razvila zadnjih 50 godina kao posebna specijalizacija i deseci pa i stotine tisuća profesionalaca i volontera rade samo u palijativnoj medicini.

8. KAKVO JE STANJE U REPUBLICI HRVATSKOJ VEZANO UZ PALIJATIVNU SKRIB?

U našoj zemlji su zdravstveni profesionalci i volonteri oduvijek skrbrili najbolje kako su znali o bolesnicima s neizlječivim bolestima, ali nismo imali posebno razvijenu palijativnu medicinu kao specijalističku granu. Republika Hrvatska je još uvijek u svojim počecima razvoja specijalističke palijativne skrbi, tako da se tek unazad deset godina osnivaju posebni mobilni palijativni timovi pri domovima zdravlja te bolnički palijativni odjeli i prvi hospiciji, a razvija se i mreža volonterskih palijativnih timova. Trenutno imamo oko 50 mobilnih timova i oko 350 postelja u bolnicama, s tim da imamo županije koje još nemaju ništa i županije koje su već napravile cijelu mrežu palijativne skrbi i povezale sustav.

9. TKO SU ČLANOVI PALIJATIVNOG TIMA?

Palijativni tim mora biti interdisciplinaran, jer ne postoji nijedna struka koja bi mogla na kvalitetan i specijalistički način pokriti sve potrebe bolesnika.

Sastav tima ovisi o zakonima i pravilnicima pojedine zemlje, kao i sredstvima koja se ulažu u razvoj timova. U svakom slučaju, što se tiče zdravstvenih profesionalaca, u timu bi trebali minimalno biti liječnik, medicinska sestra, socijalni radnik i psiholog. Svi oni moraju imati posebnu edukaciju iz palijativne skrbi. U timu može i poželjno je da bude duhovnik, ljekarnik, fizioterapeut, radni terapeut te svakako volonteri, a

važan dio tima su pacijent i članovi obitelji. U razvijenim zemljama su tu uključeni i art terapeuti, pravnici, ekonomisti i brojni drugi stručnjaci.

10. KOLIKO JE VAŽNA ULOGA VOLONTERA U PALIJATIVNOJ SKRBI?

NEIZMJERNO. Volonteri su i tijekom povijesti i tijekom suvremenog razvoja palijativne medicine bili njezin neizostavni dio. Oni su ti koji dobrovoljno i besplatno pomažu oboljelom i obitelji u brojnim zadacima, ovisno o tome za što su oni educirani. Dobra edukacija volontera je preduvjet ulaska u palijativni tim. Kao primjer navodim nekoliko hospicija u Engleskoj, gdje na 10 - 20 postelja u hospiciju imaju od 600 - 1800 volontera, ovisno o hospiciju!!! Ili primjer jednog bolničkog centra u Kanadi, gdje na popisu imaju 3000 volontera i zaposlenog koordinatora volontera koji, ovisno o potrebi bolesnika i obitelji, poziva volontera za pomoć. U brojnim zemljama u svijetu je pitanje volontiranja u zdravstvu, a osobito u palijativnoj medicini, nešto što se pita svakog studenta medicinskih područja pa i skoro svakog stanovnika neke zajednice. Svaki moderni životopis sadrži pitanja o tome gdje volontirate, od kada, zašto i kakva su vam iskustva.

11. KOLIKO JE VAŽNA ULOGA ČLANOVA OBITELJI U PALIJATIVNOJ SKRBI?

NEIZMJERNA. Obitelj je ta koja je s pacijentom najveći dio vremena i koja najbolje pozna oboljelog. Jako je važno poznavati dinamiku obitelji i znati koga sve pacijent smatra svojom obitelji. Treba uvijek poštovati volju pacijenta vezano uz razgovore s obitelji i njegove želje vezane uz skrb o njemu, osim u iznimnim slučajevima (npr. ako pacijent nije ubrojav zbog svoje psihičke bolesti i sl.). Obitelj je cijela u stanju „emocionalnog šoka“

kada neki član teško oboli i zapravo se u takvim situacijama vidi pravo stanje i kohezija obitelji. Neke će ovakva situacija još više homogenizirati i usmjeriti na skrb, a kod disfunkcionalnih obitelji ili drugih poremećenih odnosa na vidjelo će još više izaći svi problemi. Zbog toga palijativni tim treba znati procjenjivati obiteljsku situaciju. Poseban su slučaj osobe koje žive kao samci, ili osobe koje nemaju nikog svog. Obzirom da ovakvih slučajeva imamo sve više, uloga socijalnog radnika u timu, kao i cijelog tima, je još veća.

Kao primjer navodim reakciju pacijentice i njezine sestre na rak iz moje prakse (mali izvadak iz komunikacije s njima):

Pacijentica:

Dijagnoza – rak. Nevjerica, šok i užasan strah. Razmišljam mnogo o smrti, a onda slijede događaji – hitna operacija, kemoterapije, zračenja. Strah traje i dalje, ali polako se vraćam u «normalni» život. Polako se navikavam na život s rakom, čini mi se da nije nepobjediv. I tako punih 6 godina. A onda šok. Na redovnoj kontroli radiologinja mirnim glasom priopćava: «Dvije metastaze na jetri, javite se svom onkologu radi daljnjeg liječenja. Doviđenja». Izlazim iz sobe zbunjena, dezorijentirana. Zar doktori tako obavještavaju pacijente i otpuštaju ih same kao da su upravo rekli «lijep dan danas, zar ne?». Prvi strah koji se javlja - kako priopćiti sestri telefonom, upravo smo izgubile sestričnu koja je podlegla karcinomu dojke metastaziranom na jetri i o kojoj smo se brinule u stranoj zemlji do zadnjeg dana. I sve se to dogodilo – od pojave metastaza do smrti – u nepunih pet mjeseci. Sestra i ja plačemo, bojimo se, tješimo se, ne mora se ponoviti ista situacija. Treba se boriti, ali strah je ogroman. Metastaze su potvrđene, a onkolog nas šokira svojom reakcijom. Nema nikakve utjehe, nema ni jedno «Žao mi je, pokušat ćemo učiniti što je u našoj moći, nemojte gubiti nadu». Umjesto toga, «Ništa se ne može, mi onkolozi smatramo kada je zahvaćena jetra, zahvaćen je cijeli organizam, javite se na komisiju». U strahu i zbunjenosti ne razumijemo o kakvoj se komisiji radi. Pitamo kada, gdje, on samo odgovara: «Sve vam piše na papiru, pismeni ste». Rastali smo se čak i bez

doviđenja. Gubim povjerenje u doktora i instituciju u kojoj se liječim godinama. Jedino o čemu mogu razmišljati je smrt, a doma treba nastaviti normalnim životom. Živim sa sestrom i petogodišnjim nećakom koji je netom doživio i bio svjedokom smrti drage osobe, a radi se o istoj bolesti. Sestra mi je najveća podrška, traži sa mnom rješenje. «Nemojmo odustajati», kaže. U međuvremenu živim život isprepleten strahom.. Metastaze rastu, rastu jetreni enzimi. Iako se fizički osjećam dobro, psihičko stanje se pogoršava, bojim se. Sada krećem već na treću vrstu kemoterapije, u jetri su metastaze u svim segmentima, jetreni enzimi previsoki, osjećam se malaksalo. Strah raste, sve manje vjerujem u pozitivan ishod liječenja. Zapravo, očekujem da će jetra otkazati i molim se da to bude što kasnije. Praktički, život se polako svodi isključivo na bolnice, sve manje na obiteljski život. Sestra je uz mene, moja ogromna podrška. Pruža mi svu ljubav i pomoć, a ja se osjećam kao da je iznevjeravam. Bojim se za nju i nećaka koji sada ima osam godina, kako će oni poslije mene. Bojim se da se i oni ne razbole i tko će onda biti uz njih. Ali zbog njih ne odustajem od novih terapija. Čini mi se, ako ne poduzmem ništa, ne uzvraćam im ljubav niti mogućnost da još budem s njima i uz njih.

Sestra:

Dijagnoza karcinoma mojoj sestri postavljena je na početku moje trudnoće. Pitala sam se hoće li upoznati nećaka ili ne, kako će sve skupa završiti. Strah, nevjerica. A onda je sve išlo svojim tokom, prošle smo zajedno operaciju, kemoterapije, zračenja. Povjerovala sam, sve će biti u redu i vjerovala punih šest godina. Dječak i sestra su od prvog dana života rasli zajedno i vezali se jedno za drugo. Kako dijete ne živi s ocem, čak je napravilo i supstituciju – ona je moj tata. I onda metastaze, jetra. Strah još veći s obzirom na činjenicu da je sestrična podlegla istoj bolesti. Dijete koje je gledalo bolest i smrt i vrlo teško podnijelo taj gubitak ponovno se boji. Pita me gledajući nuspojave kemoterapija: «Zašto nekome daju lijek koji još više razbolijeva». Zbog iskustva smrti povlači paralele. Hoće li moja sestra umrijeti, mogu li mu garantirati da se to neće dogoditi. Pretjerano se vezuje za mene. Boji se kada po mraku nisam s njim – što ako se

njoj nešto dogodi i on ostane sam. U posljednje vrijeme uočavam kako se strah pretvara u ljutnju usmjerenu prema njoj, kao da ga je svojom bolešću iznevjerila. Strah u svima nama raste, onkolozi su šturi u odgovorima na postavljena pitanja, jedinu pomoć nalazimo u psihoterapeutima. Način koji sam odabrala za život s karcinomom i strahom od smrti je «od danas do sutra». Bole me riječi djeteta kada priča kako će provesti ovo ljeto, što ćemo svi skupa raditi ili bilo što toliko daleko. Ne smijem razmišljati unaprijed, to me koči. Planiram samo kako ćemo provesti današnji i sutrašnji dan, ništa dalje od toga. To je jedini način kojeg sam uspjela iznaći za život sa strepnjom.

S pacijenticom sam bila u kontaktu sve do njezine smrti u bolnici. Nekoliko mjeseci kasnije, stigao mi je e-mail od sestre pacijentice:

Znate da je moja sestra preminula u listopadu 2012. Do samog kraja bila je s nama u kući, mada već u vrlo lošem stanju. Otkazala joj je jetra, a onda i ostalo, a na samom kraju i nije bila potpuno svjesna. Preminula je u bolnici, bili su toliko ljubazni da nam izađu u susret te su je na samom kraju, kada se ništa više nije moglo učiniti, hospitalizirali kako bismo mog sina poštediti dodatnih frustracija. Vama još jednom želim zahvaliti za pomoć i podršku tijekom cijele bolesti. Nama je još uvijek izuzetno teško bez nje, no moramo se priviknuti. Srdačan pozdrav.

12. ŠTO SVE OBUHVAĆA KOMUNIKACIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI?

„Svi mi moramo naučiti neke pouke tijekom vremena koje nazivamo život; to je posebno očito kada radite s onima koji umiru. Oni jako mnogo nauče na kraju života, obično onda kada je već previše kasno da bi se to i primijenilo“.

Elizabeth Kubler Ross

Komunikacija je proces razmjene informacija preko dogovorenog sistema znakova, a komunikologija je znanstvena disciplina koja proučava komuniciranje. Riječ komunikacija doslovno znači: učiniti nešto općim ili zajedničkim. Čovjek najveći dio svog vremena provodi u komunikaciji s drugim ljudima. U ljudi je najvažnije sredstvo komunikacije jezik, koji se može ostvariti različitim sredstvima – govorom, ali i pismom. Verbalna komunikacija je izmjenjivanje poruka govorom, odnosno riječima. *Razgovor* je osnovni oblik verbalne komunikacije. Temelji se na dvije komunikacijske vještine: govorenju i slušanju. *Izbor riječi* koje koristimo ovisi o situaciji u kojoj se nalazimo: s kim razgovaramo, kakva je naša uloga u toj situaciji, koja je tema, koji je cilj razgovora? Riječi mogu izazvati različite emocije kao i neugodne reakcije. Suvremeni svijet je jasno shvatio da je komunikacija u medicini fundamentalna klinička vještina. Pokazano je da su komunikacijske vještine povezane s ishodom liječenja bolesnika, uključujući njegovo zadovoljstvo liječenjem, suradljivost i manju incidenciju pritužbi zbog liječničkih grešaka. Da li je uopće potrebno objašnjavati razloge zašto je komunikacija u palijativnoj medicini važna, kad imamo ispred sebe osobu s neizlječivom bolesti, članove obitelji i cijeli palijativni tim, ako i sve druge dionike s kojima treba znati komunicirati. Dobra komunikacija u palijativnoj medicini je prilično težak i zahtjevan posao. Oblikovanje poruka bolesniku, a osobito onom koji ima neizlječivu bolest zahtijeva pravo umijeće u stilu i sadržaju komunikacije i zaista je primjer individualiziranog pristupa. Ovo se ne odnosi samo na direktnu komunikaciju liječnik-bolesnik, već obuhvaća širok raspon komunikacije sve do poruka koje šaljemo internetom ili putem drugih elektroničkih medija.

Danas je osobito osjetljivo pitanje što sve pacijent i članovi obitelji čitaju putem interneta i kakve sve informacije dobivaju (točne i netočne). Kod bolesnika s neizlječivom bolesti nastojimo postići što aktivnije suočavanje u cilju uspješnije prilagodbe situaciji. U tom su kontekstu svi članovi tima koji rade s ovim bolesnicima suočeni s potrebom pomoći SVIM bolesnicima u ovoj prilagodbi. Nema bolesnika u palijativnoj medicini

kome ne treba podrška i dobro educiran tim u smislu komunikacije. Upravo je efektivna komunikacija samo „srce“ podrške, a zahtijeva empatiju, suosjećanje i prije svega vještine, što osigurava da je informacija sveobuhvatno integrirana i optimizirano suočavanje.

13. ŠTO SVE OBUHVAĆA POJAM LOŠE VIJESTI U PALIJATIVNOJ MEDICINI?

Što su zapravo loše vijesti ili loše novosti?

Loše novosti su one koje drastično i negativno mijenjaju pacijentov pogled na budućnost. Drugim riječima, „loše” u lošim novostima je razlika između pacijentovih očekivanja i medicinskog realiteta. To znači da je važna individualna subjektivna procjena te da se utjecaj loših novosti ne može procjenjivati dok ne znamo što pacijent već zna i očekuje. Ovo je ključno zapamtiti, jer to i razlikuje loše vijesti od drugih oblika emocionalno neutralnijih informacija povezanih s bolešću.

Oprez: ono što za NAS može izgledati dobrim za pacijenta („Sretan sam što možemo u cijelosti odstraniti ovaj tumor“), može biti katastrofalno za pacijenta („Ne mogu zamisliti život s odstranjenom dojkom“). Zato je jako važno procijeniti očekivanja bolesnika i razumijevanje njihove medicinske situacije.

Priopćavanje loših vijesti je kompleksan komunikacijski zadatak i uključuje verbalnu i neverbalnu komponentu onih koji pružaju vijest, prepoznavanje i odgovaranje na emocije bolesnika, uključivanje bolesnika u donošenje odluka i pronalaženje načina za oblikovanje nade i pružanje podrške. Lošu vijest priopćava liječnik, ali je za sve druge članove tima važno znati što je i kako pacijentu priopćeno i što pacijent zna.

Koji sve događaji u liječenju bolesnika mogu pokrenuti doživljaj „loših vijesti“ i koji su ključni komunikacijski izazovi?

- Dijagnoza
- Prognoza bolesti
- Propisivanje teških oblika liječenja
- Povrat bolesti (recidiv)
- Neočekivane ili ozbiljne nuspojave
- Neuspješno liječenje – ako nakon prve i druge linije liječenja ne vidimo uspjeh, treba raspravljati o mogućnostima da liječenje ne bude uspješno iako „se nadamo najboljem“
- Kraj aktivnog kurativnog liječenja
- Rasprava o prekidu ventilacije – u svijetu su uobičajeni susreti s obitelji o tome da se prekine nepotrebno dugo zadržavanje pacijenta u JIL-u s nerealističnim očekivanjima ako je prognoza jako loša
- Rezultati npr. genetskih testova
- Naravno, za članove obitelji, volontere i profesionalce je i iznenadna i neočekivana (preuranjena) smrt bolesnika izrazito loša vijest i može pokrenuti snažne emocionalne reakcije.

14. KAKO RAZGOVARATI O PROGNOZI I RIZICIMA?

O ovim temama s bolesnikom razgovara liječnik, ali budite spremni da će vas oboljeli često o tome pitati. Nemojte nikada davati eksplicitne odgovore, već koristite ovo pitanje pacijenta kao uvod u komunikaciju. Pitajte ga zašto to pita, o čemu želi razgovarati i sl. te vodite razgovor u daljnjem, drugom smjeru. Svakako preporučujem dodatnu edukaciju volontera i članova obitelji o svim ovim komunikacijskim izazovima,

15. KOJE SU MOGUĆE EMOCIONALNE REAKCIJE BOLESNIKA

- **Nevjerica:** Nevjerica je vrlo često prva reakcija na lošu novost. Bit nevjerice je zapravo: Imam poteškoće u prihvaćanju ove informacije (ali pokušavam);
- **“Šok”** je u uobičajenom korištenju ove riječi oblik ponašanja koji nije teško prepoznati. Središnje obilježje šoka je ponašanje koje pokazuje nemogućnost funkcioniranja i nemogućnost donošenja odluka, a što je uzrokovano emocionalnim preplavlivanjem osobe u šoku “ne znaju što rade”;
- **Poricanje:** “Neću uzeti ovu informaciju“. Bit poricanja je pacijentovo odbijanje da prihvati lošu novost, pokazujući čvrsto uvjerenje da novost nije realna i da je pogrešna;
- **Premještanje:** Pacijenti često premještaju emocije i svoju emocionalnu energiju precipitiranu bolešću u akciju ili aktivnost. Ove im aktivnosti pomažu u nošenju s bolešću (novošću), mogu biti adaptivne ili ne, ali je središnje obilježje da aktivnost oslobađa emocije i energiju proizvedenu s lošom novošću;
- **Veliki projekti:** Pacijent može pokrenuti projekt koji je nesrazmjeran po veličini, obujmu ili prirodi, a kojeg pacijent nije nikada imao prije bolesti. Ne treba gledati što pacijent radi sa svojim projektom, već što taj projekt znači tom pacijentu;
- **Strah i anksioznost:** Strah je obično specifičan, potaknut specifičnim događajem i često akutan. Anksioznost je više difuzna, kronična, obično prelazi granice objekta ili situacije koja je bila okidač, a ponekad nastaje i bez okidača;
- **Ljutnja i sram:** Korisno je razumjeti korijene ljutnje kod pacijenta i poznavati tehnike nošenja s njima. Ciljevi ljutnje mogu biti apstraktni (protiv bolesti, gubitka kontrole i nemoći, gubitka potencijala, protiv

zakona prirode), ljutnja protiv specifičnih entiteta (fokusirana): protiv sebe, prijatelja i obitelji, zdravstvenih djelatnika, “vanjskih sila”, Boga. Sram je pod kategorija fokusirane ljutnje, a može biti prikladan i neprikladan;

- **Krivnja:** U kliničkom smislu, krivnja ima tri esencijalne komponente: to je emocija koja je samo-usmjerena, postoji samo-okrivljavanje i osjećaj srama te postoji element tuge i sažaljenja. Krivnja kao reakcija je skoro uvijek nekorisna pacijentu (osim ako dovede do promjene ponašanja korisne za pacijenta);
- **Nada, očaj, depresija:** Nada i očaj su dvije strane iste kovanice, a nije čudno vidjeti pacijente kako naglo osciliraju između nade i očaja. Depresija je puno kroničnije stanje sniženog raspoloženja;
- **Pretjerana ovisnost:** Ugrožava pacijentovu sposobnost samoodređivanja – on sada prepušta odluke liječniku ili nekom drugom, a prije ih je donosio sam; Sama po sebi nije štetna za pacijenta, ali često kasnije dovodi do negativnih posljedica;
- **Plakanje:** Plakanje nije emocija, to je simptom. Plakanje može biti simptom različitih emocija: straha, olakšanja, boli, ljutnje i bijesa, tuge, očaja, depresije, ljubavi, humora itd;
- **Zašto ja?:** Ovaj odgovor izgleda kao pitanje, ali zapravo to nije pitanje. To je simptom koji proizlazi iz različitih emocija. Može biti izraz očaja, ljutnje, frustracije i krivnje. U odgovoru na Zašto ja? ne treba nužno davati odgovor – prvo pitaj...;
- **Olakšanje:** Iako to može izgledati paradoksalno, ili čak ludo, neki pacijenti primaju loše novosti s olakšanjem, osobito ako ona ili on imaju bolest koju je teško dijagnosticirati ili koja uzrokuje simptome u koje nitko nije vjerovao;
- **Prijetnje:** To je mehanizam kojim pacijent demonstrira određeni stupanj kontrole nad onim što se zbiva. Može biti usmjerena prema liječniku ili samome sebi u obliku suicidalnih misli. Sve prijetnje imaju

jedan stupanj agresije, ali su potaknute i nesigurnošću koja dolazi od gubitka kontrole;

- **Humor:** Ne možemo govoriti o tome da li je humor važan ili ne za pacijenta – to je jednostavno povezano uz njegovu osobnost. Ako i dođe do humora, odgovori na pacijentov humor – nemoj ga sam poticati, jer to može jako loše završiti;
- **Zavođenje:** Dvije su osnovne metode zadobivanja posebne pozornosti – “mrkva i batina”. Zavođenje je metoda mrkve, a može imati razne oblike (seksualno zavođenje je najrjeđe), tako da su to najčešće pokloni i pretjerano hvaljenje;
- **Trgovanje:** To nije stanje, već dio procesa racionalizacije prijetnje od bolesti i uspostavljanja kontrole nad budućnosti. Pacijent se pribojava lošeg ishoda, ali se nada da se to neće dogoditi. Pacijent trgovanjem pokušava napraviti most kojim bi savladao svoje strahove i išao prema onom čemu se nada;
- **Teška pitanja:** Pitanja na koja nitko ne voli odgovarati: Koliko dugo mi još preostaje? Da li sam terminalan?. Kako će to izgledati (smrt)?;
- **Potraga za smislom:** ovdje bih citirala *Viktora Frankla*:
“Jedna stvar koju nam nitko ne može oduzeti je mogućnost izbora naše reakcije na ono što se događa... To je nešto što je povezano i sa smislom života svakog od nas“.

Moramo biti pripremljeni za izražavanje najrazličitijih emocija u teških i neizlječivih bolesnika. Katkad možemo unaprijed očekivati snažne emocionalne odgovore, primjerice nakon dijagnoze, recidiva, neuspješnoga liječenja itd. No, događa se da ponekad uopće nismo svjesni nekoga specifičnog poticaja za emocionalni distress bolesnika. Naizgled i benigna rasprava može potaknuti bujicu emocija. Dodatni okidači emocionalnih reakcija mogu biti potpuno nepovezani s bolešću, a povezani, recimo, s odnosom s bolesnikovim partnerom, financijskim problemima ili nečim

sasvim trećim. Nakon priopćivanja loših vijesti, dolazi do izražavanja emocija koje bolesnik vrlo često drži u sebi ili ih dijeli samo s obitelji, tako da ih liječnik često i nema prilike vidjeti. Bolesnici često liječnika doživljavaju kao osobu povezanu samo s tjelesnim liječenjem pa o emocijama govore obitelji, svećeniku ili psihijatru. Emocije treba uzimati u obzir, prepoznavati im uzrok i ne izbjegavati ih te poticati bolesnika da o njima govori.

Obolio sam od karcinoma debelog crijeva, uspješno operiran u KBC Osijek, gdje sam uspješno prošao kemoterapiju i evo, živ sam, izgledam dobro, hvala dragom Bogu nalazi su dobri. Svi smo ljudi od krvi i mesa, sa svim svojim manama i vrlinama, (osobno imam više onog prvog, a manje drugog), zbog čega ostajem duboko zahvalan kirurškom timu koji mi je spasio život, te profesionalnom, strpljivom i humanom bolničkom osoblju s kojim sam bio u kontaktu. Osobito se zahvaljujem i nadasve divim djelatnicima JIL-a KBC Osijek, čiji rad nije moguće mjeriti novcem, naročito ne plaćama koje primaju. Vrijeme provedeno kod njih (najteže u mom životu), vratilo mi je vjeru i nadu da svijet nije propao. Na velikoj podršci velika hvala kolegicama i kolegama iz radnog okružja, hvala mom zapovjedniku. Hvala svim poznanicima i dragim prijateljima, široj obitelji. Posebna hvala mojim sinovima, mladim dečkima, na pokazanoj privrženosti i hrabrosti. Na kraju ove Ode hvale, hvala mojoj supruzi na njenoj ljubavi, snazi i odanosti u koju nikada nisam ni sumnjao. Hvala dragom Bogu što sam vjernik, (nipošto nisam svetac), to mi je omogućilo napajati se na neiscrpnom izvoru života. Sve ovo morao sam izreći, jer to je bio zdenac prijeko potrebog mira i samopouzdanja po saznanju o bolesti, neposredno pred operaciju i izvor snage za borbu nakon buđenja iz anestezije.

- **Nešto o sebi**

JEDNO ISKUSTVO IZ RATA

„Ja, potpuni nevojniki i zakleti rokeri, nosim mjesecima pušku, prljavi sam i blatnjavi, neobrijani, ne osjetim to, ali sigurno zaudaram. Jedan po jedan, prorjeđuju se naši redovi... Sve manje vjerujem i sve manjem broju ljudi. Jedan okvir i pištolj s metkom u cijevi nosim potajice za slučaj da nas zarobe. Noćima sanjam da smo napadnuti, a ja držim prst na okidaču i ne mogu stisnuti, budim se mokar kao ispod tuša.

Prije rata, 1991. godine, imao sam 23 godine, bio sam student 3. godine fakulteta, zdrav, sposoban i veseo, visok 178 cm, težak 64 kg, imao sam širok osmijeh, nisam imao ni pokvarenog zuba. Iz prve faze rata, 1992. godine, izišao sam bez osam zuba i još 4-5 pokvarenih, dobio sam sijede i izgubio osmijeh. Godinama sam živio s unutarnjim nemirom, duboko razočaran nepravdom našega društva, neosjetljivošću pojedinaca iz svih razina vlasti, za čovjeka. Osobna indignacija prema nekim vlastitim postupcima iz rata za koje smatram da nisu u skladu s mojim mogućnostima, hrabrošću i htjenjem, te osjećaj odgovornosti za smrt i sudbinu vlastitih suboraca, uz nagomilani i pretrpljeni strah iz korijena su promijenili kvalitetu mog života. Progonjen duhovima prošlog rata, razočaran u sadašnjost, povlačio sam se u sebe, gubeći kontrolu nad vlastitim impulsima, sve slabije sam funkcionirao na poslu i u obitelji. Dakle, postajao sam otok, ali mi se činilo da su se svi oko mene promijenili, samo sam ja ostao isti. Ostao sam zarobljen u mislima i vremenu koje je prošlo, pokušavajući oživiti već pokopano i popraviti nepopravljivo. Noći provedene na balkonu, deseci kutija cigareta i stalno film unatrag. Dakle, taj osjećaj srama progonio me i tjerao u očaj, pa ni danas nakon mnogih iskustava ne mogu se u potpunosti osloboditi neugode i brinem kako će ljudi koje upoznajem reagirati ako saznaju da bolujem od PTSP-a. Nakon drugog ili trećeg odlaska specijalistu i testiranja, liječnica mi je priopćila da bolujem od PTSP-a. Dakle, ipak sam lud, eksplodirala mi je ta misao u glavi, nesvjestan glasno izgovorenog. „Ne, ti nisi lud, tvoje stanje je normalna reakcija zdravog organizma na nenormalnu situaciju“, dobio

sam odgovor koji je bio nešto najbolje što sam čuo nakon dugo vremena, odgovor zbog kojeg sam danas još uvijek živ, to sasvim otvoreno i odgovorno mogu reći nakon 15 godina liječenja. Iako su poslovi i zadaće bile prilično zahtjevne, moji rezultati su bili pri vrhu, ali isto tako i stres. Dvije godine prije nego što sam saznao da sam obolio od karcinoma, psihijatrica me upozorila na tu mogućnost, rekavši da nikada neću psihički potpuno puknuti, ali da će mi se taj silni stres odraziti na tijelo i da bih mogao teško oboliti.“

Obolio sam od karcinoma

„S vremenskim odmakom od godinu dana, oboljenje od karcinoma debelog crijeva nipošto ne promatram kao nešto što je upravo tada nastalo ili od loše genetike, prehrane, prljavog zraka i slično. Toliko sam zaokupiran sramotom i nelagodnom, a potpomognut injekcijama protiv bolova, pa sam zaboravio zašto sam došao.

Iščekujem, osjećam da nije dobro... Dugo nikog nema, nešto je gadno, zvoni mobitel - supruga. Ne brini, hrabrim ja i sebe i nju, javim ti. U 2:30 sati iza ponoći, stiže dežurni kirurg koji me primio u pratnji sestre i nosi rentgenske slike. Stanu uz dno mog kreveta i gledaju slike, odmah znam da će vijest biti teška - tako ti, gledajući dokumente, u vojsci priopćavaju smjenu, neželjeni premještaj, nešto bolno i nepravedno. Adrenalin je u venama, srce mi lupa, ma nije valjda....

„Gospodine, vi imate zapetljaj crijeva izazvan polipom, koji je najvjerojatnije karcinom kolona debelog crijeva“ - izgovori to naizust i pogledaju me oboje, očekujući moju reakciju. Srce mi zalupa i uzdahnuh duboko nekoliko puta kako bih mogao progovoriti, sabrati misli. „Vijest je teška, ali ne gubite nadu, budite hrabri, mi ovdje imamo dobra iskustva i bit ćete u dobrim rukama, vrlo je važan vaš osobni stav i povjerenje“ – kao nekakav recital izgovori nešto što bi trebalo biti ohrabrenje, a tek što sam se pribrao. Udahnem još nekoliko puta da dođem k sebi, uspijem se smiriti, pa znao sam, ma vraga sam znao, samo sam se bojao i nadao se da nije - mislio sam u sebi. „Dobro, sada mi, molim Vas recite najgoru opciju i budite iskreni do kraja jer ja

sam vojnik i samo mi možete pomoći ako sam potpuno informiran, moram to u sebi slomiti, ako me razumjete“- začujem sebe kako govorim. Sestra je izgledala kao da joj je pala planina sa srca (bila je iskusnija, vidjelo se), a taj mladi kirurg me kiselim osmijehom neodoljivo podsjeti na pčelu „Japanska buba“ iz crtanog filma. Ha, pa oni su se uplašili moje reakcije, više nego ja raka - pomislim i na trenutak me to čudno ohrabri, kao da sam stekao neku prednost.

Požele mi sreću i ponude tablete za spavanje te da slobodno tražim sve što mislim da mi je potrebno. Krajnje korektno, suosjećajno i olakšavajuće za situaciju. Zamolio sam malo samoće, a tablete ću kasnije. „O, Bože moj, daj mi sada snage“, molim se. Ne tražim spas, samo snage da izdržim, ne usuđujem se tražiti spas, samo da izdržim. E, sada prvo moram zanemariti posljedice, slijedi mi borba. Bože, ovo je borba mog života, moram sve pripremiti, a nema vremena. Opet crne misli, ma nedam to, moram se izdići, hajde posloži sve, pa zovi suprugu - misli mi naviru i prestižu jedna drugu. Prošlo je tri sata ujutro, zovem suprugu i kažem joj za vrijeme operacije, ali ne i dijagnozu. To ću joj reći ujutro u šest, kada sam je zamolio da dođe sama, bez djece, kako bi se dogovorili i neka prije dolaska nazove vojnog svećenika, mog prijatelja da me ispovjedi. Želim poduzeti u kratko vrijeme ono što ja mogu, a Bog će napraviti svoje. Nisam osobito hrabar čovjek i u ratu sam se bojao, a sada, sada sam u nekom čudnom stanju, samo da ne mislim o posljedicama, onda sam gotov.“

...

„Evo koraci, potpetice, stigla je, ali i dečki su tu, sretan sam što ih vidim, susprežem suze, muškarci ne plaču, barem ne pred sinovima. Kao, ljutim se na suprugu što ih je dovela, a u stvari ne želim da saznaju za karcinom. Pričamo, šalimo se, ali nekako u zraku visi strah, iščekivanja, jedni drugima u očima tražimo hrabrost, istinu, znak nade, spas, sve.....

Najradije bih zaplakao iz sveg glasa, zarevao kao magarac, ali sad treba reći supruzi. Ma, hrabra je ona, tvrda, što smo sve prošli. „Znaš, situacija je takva da oni sumnjaju na karcinom kolona“- jedva izgovorim. U trenutku

je posivila i oronula moja supruga, suze su tekle, ali nije plakala, pokušavala je ne plakati.

Stigao je večeasni, pozdravili smo se, riječima ohrabrenja i tada sam se izmirio s Bogom, znajući da nemam vremena popraviti ono što je za popraviti ostalo.

Stigao je liječnik, kirurg koji će me operirati, već je mojoj supruzi sve objasnio i sada je došao upoznati se i popričati. Samom pojavom, glasom, manirima i općenito nekom smirujućom pozitivnom energijom koju je širio oko sebe dao je naslutiti kako se radi o gospodinu i stručnjaku u čijim sam rukama siguran. Sve što mi je rekao o mogućnostima bilo je tako okrutno istinito, ali tako je pouzdano i samouvjereno govorio, da mi je samo povećao nadu i optimizam. Pogledam suprugu, pokušavajući iz njenih očiju isčitati nešto što mi možda nije rečeno, ali nekako vidim upaljenu nadu u tim zelenim očima, znači i njoj ulijeva pouzdanje.

Vrijeme provedeno na JIL-u, veže me uz strašnu i neprestanu trku i borbu osoblja za svaki život, nijemo sam pratio oživljavanja, ushićenja, sreću kada nekog vrata i beskrajnu tugu kada ne uspiju. Ti ljudi vode borbu za svaki život, ljute se i psuju i mole, pričaju viceve kad sve ide dobro, ali uvijek daju sve od sebe, svaki dan i 24 sata dnevno.

Danas je peti dan žeđi, loše mi je, ali ne kukam, sramota je, ima i bolesnijih, ovo je soba užasa, hoće li odavde itko izaći živ, loše mi je, nešto me gadno muči unutra...

Čega sam se bojao, upravo se dogodilo, baš je morao prvi doći moj kolega s posla.

Otpušten sam iz bolnice trinaesti dan, strogo sam se držao uputa liječnika i oporavak je odlično tekao, a tada nastupaju drugi problemi.

Posjete rodbine, prijatelja, kolega s posla i poznanika, pozivi na mobitel i silno sažaljevanje iscrpljivali su me do nesvjesti, bio sam umoran i nesretan što su o meni pričali u trećem licu kao da nisam tu, kao da sam mrtav, ali i zadovoljan, vrijedan, nisu me prekrížili. Teško mi je bilo svakom ponaosob

prepričavati što se i kako dogodilo, jer sam svaki put to ponovno proživljavao, uza sve to sam skrivao da je bio karcinom. Nisam dugo izdržao skrivati svoju bolest, bilo je preveliko opterećenje skrivati, tako da sam se osjećao kao da sam nešto ukrao ili krivotvorio.

Većina onih koji su me zvali i posjećivali, pri dolasku bi me pomazili po glavi, a neki bi rekli umjesto pozdrava: „a, jadan, šta ćeš“ ili riječi ohrabrenja kao: „neki su produžili pet i više godina“, i „danas 65% prežive duže od deset godina“.

Osjećao sam ogromnu krivnju zbog izdaje svoje obitelji. Na neki način sam osjećao vlastitu odgovornost zbog bolesti koju nisam želio niti tražio da se dogodi.

Dan kada sam posjetio svoje radno okruženje, nikada neću zaboraviti - dočekali su me puni sućuti, kao da sam došao na vlastitu sahranu. U očima mojih suradnika vidio sam da sam gotov i tako se počeo gasiti moj optimizam. „Pa ljudi!“, zaurlao sam, „Ja sam živ, ako ikada umrem, to će biti nakon što vas sve lijepo ispratim!“ Nakon toga, produžim kod šefa, koji me, hvala Bogu, primi normalno i porazgovaramo kao da je sve u najboljem redu, o poslu, o rokovima, o zamjeni dok sam bolestan, stavivši mi do znanja da se na mene računa. Vezano uz moju bolest, naglasi mi da slobodno tražim sve u čemu mislim da mi je potrebna pomoć, da imam njegovu apsolutnu potporu, kao i potporu kolegija. Spasio mi je čovjek samopoštovanje, ulio sigurnost i osvježio život. Tako se postupa, ta nije bolesnik jednako mrtvac ili bedak koji se ne zna brinuti za sebe. Kada si potreban tuđe pomoći, tada ti je najpotrebnije ne izgubiti samopoštovanje.

Kemoterapiju sam želio u tabletama jer ima manje štete i nus-pojava, kako bih se što ranije vratio raditi, ali me onkolog upozorio da ću je morati platiti.

Napisala je moja liječnica uputnicu za vještačenje pri HZZO-u, ali sam odbijen jer nema smjernica onkologa, a onkolog mi smjernice nije smio napisati jer sam premlad i nemam metastaze po unutarnjim organima.

Dakle, da imam 65 godina i metastaze po unutarnjim organima, onda bi me liječili kako treba. Ne mogu opisati kako sam se osjećao kada sam shvatio da ja svojoj državi bolestan nisam potreban. Sva silna prava namijenjena

braniteljima, ne mogu ti osigurati životno važan lijek. Kada se razboliš, sve je podređeno borbi za život, svi u obitelji trpe i žrtvuju se, a novaca nikad dovoljno za logistiku te borbe. Osiromašio sam preko noći, banke su mi oduzele kartice i dopušteni minus po tekućem računu, zbog smanjenih primanja. Prehrambene navike sam morao promijeniti iz temelja, a to opet znači nove troškove (nema više konzumacije jeftine svinjetine), te za finu papicu, te za pripravke za spas imuniteta, te za krvnu sliku i željezo i tako u nedogled. Ako si imao sreću i Božiju pomoć izvući živu glavu, onda još moraš imati novac za izlječenje.

Prvu kutiju Xselode kupuje supruga, kreditnom karticom, a znamo da za drugu nema.

Pogođen dodatnim stresom, u predinfarktnom stanju, hitno sam hospitaliziran na kardiološkom odjelu KBC Osijek, otpusna dijagnoza: akutni „sindrom slomljenog srca“.

Nakon pet dana, zatražim otpust iz bolnice na vlastitu odgovornost, uz žestoko protivljenje specijaliste kardiologa. Donio sam tešku odluku, kupujem neki jeftini stari automobil, zaletit ću se negdje u Krndiji u provaliju i završiti muke. Znam da će obitelj patiti, ali će barem preživjeti i naplatiti životno osiguranje kojim će otplatiti kredit. Dok se djeca školuju, imat će moju mirovinu, supruga je još mlada, vrijeme će izlječiti rane i nastaviti će dalje. Bitno je da nikada neće saznati kako sam to namjerno učinio. A meni, meni je suđen vječni pakao.

Često posrćem i padam u svojoj slabosti, ali ustajem i koračam naprijed u Božijoj milosti.

Siguran sam u tome da je svaki trenutak života neprocjenjivi dar i da je vrijedan svakog trpljenja, truda i muke. Dok ovo pišem, ne znam što nosi sutra ni kako ću to podnijeti, ali još jedan dan imam svoju obitelj, njihov spokoj, ljubav i mir. Užasnut se stresem pri pomisli kakvu sam im nepravdu mogao nanijeti svojim odustajanjem. Svjestan sam da su i oni dijelili moju patnju i moj križ te da su iznimno sretni i ponosni što sam tu s njima. Zaista bi bilo sebično sebi i drugima oduzeti ono što sam sebi nisi mogao dati.

- **Nekoliko misli iz vlastitog iskustva**

Nikada, baš nikada ne plaćite pred teškim bolesnikom, ne naričite pred njim jer tako svoju patnju pokazujete većom i namećete mu osjećaj posljednične krivnje. Ponašajte se prema njemu kao prema sebi ravnom i pomozite mu kada to zatraži. Ne naturajte bolesniku pomoć za ono što može sam, jer mu narušavate samopoštovanje. Ne dajte savjete koji zadiru u medicinu, time bolesnika zbunjujete, za to postoje liječnici. Ne osporavajte bolesniku radnje i pokrete koje može učiniti, sigurno su mu liječnici objasnili što treba, što može, a što ne (ako niste sigurni provjerite s liječnikom).

T.G.

16. KAKO RAZGOVARATI O KRAJU ŽIVOTA?

Ovo je isto jedno jako izazovno područje u komunikaciji, koje zahtijeva dodatnu edukaciju.

U svakom slučaju, jako je važno dobro poznavati oboljelog i imati uvijek individualiziran pristup.

Potrebno je jako dobra ravnoteža između toga da ne izbjegavamo teme o kraju života i smrti i da ih sami ne forsiramo. Ukoliko pacijent sam otvori ovu temu, ne treba bježati od razgovora, treba vidjeti što ga zapravo muči i o čemu želi razgovarati. Ovdje su kulturološke razlike jako velike. U brojnim je zemljama običaj da većina odraslih osoba piše oporuku kao i da se otvoreno govori o stavovima prema postupcima na kraju života i nakon smrti, a u nekim je kulturama i obiteljima to još uvijek taboo.

17. ŠTO JE TO OBITELJSKI SASTANAK U PALIJATIVNOJ MEDICINI?

Obiteljski je sastanak u našoj zemlji još uvijek jako rijedak u cijeloj medicini, iako je to uobičajena praksa u brojnim klinikama i u obiteljskoj medicini. U brojnim palijativnim centrima organizira se jedan ili više obiteljskih sastanaka, na kojima su zajedno članovi obitelji i palijativnog tima, i na kojima se zajedno rješava neka tema odnosno problem. Na nekim sastancima sudjeluje i oboljeli, a na nekima ne.

U palijativnim centrima najčešće teme na obiteljskim sastancima su:

- Priroda bolesti i njezini simptomi
- Prognoza i predviđanja mogućeg tijeka bolesti u budućnosti
- Uloga skrbnika u ublažavanju simptoma, davanju lijekova, njezi bolesnika
- Povezanost s medicinskim timom
- Uloga članova obitelji
- Važnost brige o sebi (skrbnika) da on ne sagori;
- Što očekivati kad dođe do faze umiranja bolesnika;
- Kako razgovarati s bolesnikom o bolesti i umiranju
- Proces kazivanja „zbogom“
- Kako teče proces umiranja kod kuće
- Pozitivni aspekti uloge skrbnika
- Timski rad i dijeljenje uloge skrbnika
- Kada i kako zatražiti pomoć
- Podrška volontera i drugih modela u zajednici;

Važno je na takvom sastanku da se svi predstave i kažu u kakvoj su vezi s pacijentom. Središnja je tema i fokus “Što je najbolje za pacijenta?” Jako su važne komunikacijske vještine (linearna pitanja, cirkularna pitanja, strateška pitanja, zaključci.) U svijetu se najčešće organiziraju u dva dijela- prvi dio vodi liječnik, a drugi netko tko se bavi psihosocijalnom skrbi (suočavanje, emocionalne reakcije, utjecaj na obitelj i obitelj na pacijenta.) Svakako se vodi medicinska dokumentacija sa obiteljskog sastanka. U svakom slučaju, obiteljski je sastanak jako važan u cjelokupnoj skrbi o bolesniku, nezaobilazna točka u palijativnoj medicini. Promovira se partnerstvo obitelji s timom.

18. ŠTO JE S EMOCIONALNIM REAKCIJAMA ČLANOVA OBITELJI

Sve osobe uključene u proces skrbi za bolesnika (bolesnik, članovi obitelji, zdravstveni profesionalci) mogu pokazivati spektar najrazličitijih emocija, koje mogu biti akutne i kronične.

Obitelj je najčešće primarni skrbnik o bolesniku. Ona ima svoju dinamiku, ona dijeli bolest svog člana i prolazi isto teška razdoblja. Glavni skrbnik je u oko 70% slučajeva bračni partner, djeca u oko 20%, a u oko 10% prijatelj ili daljnji rođak. Obitelj je ono što pacijent zove obitelji! (znači, i susjed i homoseksualni partner i najbolji prijatelj ako to smatra pacijent i ako mu pomažu...) Neke obitelji su dosta jake, adaptivne, mogu reorganizirati svoje uloge, pravila i obrasce interakcija da bi zaštitile svog člana. No, postoje i obitelji pod rizikom za loše ishode tijekom žalovanja. Loša obiteljska kohezija, komunikacija i rješavanje konflikata je visoko prediktivna za psihijatrijske poremećaje članova. Imamo obitelji koje odbijaju pomoć ili one koje ju traže. U svakom slučaju, članovi obitelji su posebno vulnerabilni jer se radi o neizlječivoj bolesti njima bliske osobe i mogu pokazivati najrazličitije reakcije (gotovo sve koje sam nabrojala vezano uz bolesnika). Jako je važna procjena dinamike obitelji i procjena

tko je zapravo najosjetljiviji član s najvećim rizikom za razvoj psiholoških smetnji. Članovima obitelji je apsolutno nužna psihološka potpora i ona je jedan od temeljnih zadataka palijativne skrbi.

19. ŠTO JE S EMOCIONALNIM REAKCIJAMA ZDRAVSTVENIH PROFESIONALACA I VOLONTERA?

U palijativnoj se skrbi više nego igdje drugdje susrećemo s ljudskim bićem koji boluje od ozbiljne i neizlječive bolesti, a koji očekuje od nas human i stručan pristup u rješavanju njegovih tjelesnih, psiholoških, socijalnih i duhovnih simptoma. Neki su od ovih bolesnika usamljeni i otuđeni od zajednice, drugi okruženi izrazitom podrškom obitelji i prijatelja, a svi imaju individualan repertoar emocionalnih reakcija na stanje koje može biti značajnim izvorom ljudske patnje. Od nas se ne očekuje samo aktivan pristup ublažavanju simptoma, već razumijevanje i empatičan odgovor na njihov distress, uvažavanje i prepoznavanje njihove patnje i pratnja u njihovom teškom putovanju. Ovdje se testira naša stručnost, komunikacijske vještine, sposobnost rada u multidisciplinarnom pristupu i naša ljudskost.

No, ne zaboravimo da nisu samo pacijenti i članovi obitelji oni koji će patiti na razne načine. Često će i zdravstveni profesionalci i volonteri, a osobito oni koji se sami osjećaju nedovoljno kompetentnima u komunikaciji ili imaju sami neriješene probleme vezane uz ranije gubitke pokazivati simptome sagorijevanja ili druge psihološke smetnje. Zbog toga su supervizije članova tima obavezan dio palijativne skrbi.

PUT VOLONTERA, PUT SRCA

Jesenju paletu prekrili su tragovi u snijegu, a onda je od sreće proljeće probudilo cvijeće, lišće i drveće, sve dok nam sunce nije stavilo ljetni šešir na glavu i radosno reklo, ljeto je! Tako smo se srele, upoznale i zavolile moja Ela i ja. Dva srca spojena putem srca. Dvije ruke koje daruju srca. A došla sam samo kao volonter. Na tečaju o palijativnoj skrbi učili smo puno toga, što ljudi koji boluju od neizlječivih bolesti trebaju i kako im pomoći. Znanje je postajalo iskustvo. Iskustvo je postajalo znanje. Ali, u sve pore utkao se govor srca. Najednom sam se našla pred pravom riznicom života. Riznica puna patnji, boli i muka, poraza i padova, ali i još većih dosega, radosti i uspjeha, ispunjenja i ostvarenja čak i nesanjanih želja. Ela mi je počela čitati svoju knjigu života. Nema snažnijeg dojma, poruke ni motivacije od autora samoga, uvjerljivoga, istinoljubivoga i životoljubivoga. A to je moja Ela za mene.

„Kada ćemo se opet vidjeti? Nemojte dugo čekati. Pa zar već morate ići?“

Čujem i osjećam da od svih patnji i bolova, najviše boli samoća. Ako ne znate što biste nekome poklonili, tada mu poklonite malo svojega vremena. Osjećat ćete se kao da ste mu skinuli zvijezde s neba. Jer pažnja je ono što čovjeku treba. Obitelj, prijatelji, znanci, zarađuju za kruh svagdanji, a potom su razbibrige željni. Ne slute da je kraj njih najzanimljivija i najvrednija knjiga. Bježe jer ih ona na mnogo toga i podsjeća. Tražeći samo i u svemu interes, čovjeka gube iz vida. A nemar, nebriga, nepažnja, manjak ljubavi, toliko, toliko silno boli. Svi to prije ili kasnije osjetimo, kada ostanemo sami.

Stoga, mala žrtvica za puno, puno toga dobrog, misija je volontera!

Misija je to otvorena srca koja ljubav, vrijeme i pažnju daruje, a darovatelja radošću primatelja oplemenjuje, jer tako je lijepo moći i htjeti ostati uz čovjeka. Tako je lijepo ostati uz tebe!

Dubravka

Iz osobne psihijatrijske prakse....

Emil, dječak od 16 godina, obolio i umro zbog aplastične anemije

Znam samo da me jako boli, ali više ne znam što je bol, a što strah. Doktorice, ja stalno vidim dvije slike ispred sebe: u jednoj tražim djevojku, vozim se na svom motoru opet, idem van, a u drugoj gledam svoju sahranu u najsitnije detalje. Jako se bojim. Osjećam da ću umrijeti, a tako želim živjeti...

Pročitao sam na internetu s laptopa u bolesničkoj sobi da imam jako malo posto šanse da preživim. Sve sam te postotke naučio, idu mi brojke stalno ispred očiju. Pročitao sam to i drugoj djeci u sobi...

Molim Vas, pomozite mi da mi bol bude manja...

Nakon njegove smrti u kojoj smo ga pratili između onkologije, infektivne klinike... defektologa s kojom sam surađivala me posjetila i rekla da je njegova smrt nakon niza godina iskustva i nju slomila. Uplakana, tražila je sedam dana bolovanja.

...

Preljepa mlada žena došla je u crvenom šeširu i kostimu, na moju zamolbu, na predavanje i seminar o reakciji na karcinom koju je održavao ugledni profesor iz Njemačke. U dvorani je bilo oko 25 kolega, onkologa i psihijataru, uglavnom dobro raspoloženih i punih informacija o psihoonkologiji. Profesor je započeo intervju s njom. Nakon par minuta intervjua Goga je tiho počela plakati, a uz nju i više od pola kolega. Bila sam svjedokom velikog raspona emocionalnih reakcija kolega. Dok je Goga bila tijekom razgovora sve mirnija, kolega su bile sve više „u emocionalnom raspadu“. Odustali smo od daljnjih predavanja i tri sata proveli u analizi naših emocija. Tek smo tada postali svjesni koliko nam edukacije treba.

Goga je uvijek pred drugima htjela ispasti dobro, zatajiti svoje probleme. No, tijekom psihijatrijskih seansi ispričala mi je kako je tek nakon dvije godine saznala da je njezin sin (koji je tada imao 10 godina) trpio u školi od učenika komentare o tome kako mu mama ima rak i kako će umrijeti. Naime,

učiteljica je jednom, na satu razredne zajednice i u odsutnosti Goginog sina, rekla djeci (a nakon što joj je to Goga priopćila kako bi znala kroz što obitelj prolazi) da dječakova mama ima rak i da je to neizlječiva bolest. Goga je to nakon 2 godine slučajno saznala od vjeroučiteljice. Razgovarala je sa sinom koji je rekao mami da jako pati, ali da ju nije htio opterećivati svojim problemima.

Najsretnija je bila kad se odlučila ipak suprotstaviti degradaciji na uglednom radnom mjestu koja je nastupila nakon dijagnoze.

„Već i ovako sam kao žena na svom poslu često imala komentare da je to muški posao, a nakon dg. karcinoma nadređeni mi je rekao kako ću vjerojatno umrijeti i kako se trebam povući.“

Tijekom seansi odlučila mu se suprotstaviti, uspjela je i bila je jako sretna što radi.

Nakon tri godine dolazaka kod mene, došla je u temrinalni stadij. Muž i dijete su stalno bili uz nju. Poslala mi je mail pa SMS sa zamolbom da komuniciramo. Bojala se biti sama na kraju - nije bila sama...

...

Sa svojom kolegicom Lovorkom često pričamo o njoj. Mjesec dana pred smrt ta je mlada tridesetgodišnja žena i majka dvoje male djece pred grupom psihologa i na svim psihološkim testovima bila bez psihičkih smetnji, unatoč diseminiranoj bolesti. Dok je na van uvijek bila nasmijana i jaka, u psihijatrijskim je seansama duboko i bolno proživljavala odnos s bivšim mužem.

„Znala sam da je raspad mog braka značio i početak moje bolesti.“

Nismo joj dirali poricanje do zadnjih trenutaka. Par dana pred smrt me je molila da joj donesem u bolnisu ruž za usne, da bolje izgleda, a razgovarali smo o logu jedne nove kampanje...

Inače, vrlo često, već nakon jedne, dvije seanse, pacijenti prestanu govoriti o karcinomu, a isplivaju drugi duboki problemi.

Ponekad se osjećam kao svećenik na ispovijedi. Pacijenti govore o izvanbračnim vezama o kojima drugi ne znaju, pa i o izvanbračnoj djeci, životnim strahovima, lutanjima, a gotovo svi do sada su mi rekli da znaju trenutak kad je bolest počela i da znaju trenutak kad ih je neki drugi stres jako slomio.

...

Potičemo pacijente da rade ono što vole. Uz nekoliko sam pacijenata, koji su bili teško bolesni, prolazila njihova pisanja zadnjih poglavlja knjiga, polaganja ispita na fakultetima, izradu diplomskih radova, slikanja – kroz ove smo kreativne stvari pokušavali pomoći da reintegriraju svoj self, da se osjećaju ispunjenima, a i kroz ta bi svoja djela opet progovarali o tome što prolaze.

20. KOJI SU NAJČEŠĆI PSIHIČKI POREMEĆAJI KOD OBOLJELIH?

U palijativnoj je medicini sveobuhvatna psihološko/psihijatrijska skrb nužna i integralna komponenta, jer brojna istraživanja ukazuju na visoku prevalenciju psihijatrijskih poremećaja koji se mogu liječiti, ali su često neprepoznati i neliječeni. Smatra se da najbolje specijalističko psihijatrijsko liječenje pruža suradni (liaison) psihijatrijski servis, koji uz educirane psihijatre može uključiti i medicinske sestre, kliničke psihologe i socijalne radnike. Suvremena psihosocijalna skrb o bolesnicima u palijativnoj medicini bavi se psihološkim i emocionalnim stanjem bolesnika i njegove obitelji/skrbnika, uključujući i pitanja prilagodbe na bolest i njezine posljedice, komunikaciju, socijalno funkcioniranje i odnose, psihološka iskustva gubitka i suočavanja sa smrću kod bolesnika i njemu bliskih osoba, rad na egzistencijalnim pitanjima te analizu utjecaja duhovnosti, kulture, vrijednosti i socijalnih faktora. U širem smislu, psihosocijalna skrb uključuje i emocionalnu korist neformalne podrške od rodbine,

prijatelja, vjerskih zajednica i sl., kao i rad s profesionalcima koji trebaju kontinuiranu podršku. U donošenju odluke o liječenju, izrazito je važna pažljiva procjena bolesnika. Potrebno je procijeniti individualnu snagu i vještine suočavanja kod bolesnika i članova obitelji, iskustvo i razinu distresa kao i načine nošenja s prijašnjim gubicima. Inicijalnu procjena bolesnika treba obaviti član specijalističkog palijativnog tima, a tijekom koje se uspostavlja i izrazito važan odnos između liječnika i bolesnika te donosi zaključak o potrebi psihijatrijskog liječenja bolesnika.

Psihijatrijski/psihološki problemi koji se uobičajeno susreću kod bolesnika u palijativnoj medicini su anksiozni i depresivni poremećaji, poremećaji prilagodbe, delirij i drugi kognitivni poremećaji, s tim da se psihijatar susreće i s nizom drugih problema (suicidalne ideje, posljedice nedostatka obiteljske i socijalne podrške, poremećaji ličnosti koji uzrokuju probleme u stanjima ekstremnoga stresa, pitanje sposobnosti donošenja odluka, žalovanje, kvaliteta života, duhovna i religijska pitanja itd.). Bolesnici se moraju suočiti i s brojnim drugim psihološkim problemima, kao što su emocionalna nestabilnost, neizvjesnost, promjena perspektive o budućnosti, prijetnja mogućom smrti, osjećaji usamljenosti, napuštenosti, marginalizacije, stigmatizacije, interpersonalni problemi, a svi se oni mogu javiti tijekom različitih faza bolesti i tijeka liječenja s vrlo različitim psihološkim posljedicama.

21. MOGU LI I ČLANOVI OBITELJI OBOLJETI OD PSIHIČKIH POREMEĆAJA?

Naravno, i tu je jako važna borba protiv stigme psihičkih poremećaja kao i osnivanje savjetovališta za psihološku pomoć članovima obitelji. Članovi obitelji mogu razviti razne psihičke poremećaje, što ovisi o brojnim faktorima. Zato je jako važno obratiti se za pomoć stručnoj osobi ukoliko osjetite bilo kakve veće psihičke smetnje.

22. KAKO MOŽEMO UBLAŽITI/LIJEČITI PSIHIČKE POREMEĆAJE?

U vrijeme kada pacijenti trebaju intenzivnu palijativnu skrb već su prošli proces dijagnostike i liječenja, s različitim stupnjem boli, traume promjene tjelesnog izgleda i sl. Obzirom na visoku prevalenciju psihijatrijskih poremećaja, psihijatar/ili psiholog ima važnu ulogu u pružanju sveobuhvatne palijativne skrbi. Psihijatar kao kliničar i dio multidisciplinarnog palijativnog tima treba liječiti psihijatrijske komorbiditetne poremećaje integralnim pristupom, u smislu kombinacije farmakoterapijskih, psihoterapijskih i socioterapijskih intervencija, ali i uz važnu ulogu u rješavanju socijalnih, etičkih, pravnih i duhovnih pitanja koji kompliciraju skrb umirućeg bolesnika. Psihijatar/psiholog pomaže bolesniku i da se nosi s egzistencijalnom krizom povezanom s terminalnom dijagnozom, kao i u rješavanju mogućih konflikata između bolesnika, obitelji i osoblja, kako otvaranjem putova komunikacije, tako i pomažući obitelji da se nosi sa snažnim emocijama povezanim s umiranjem voljene osobe. Važna je uloga i u podučavanju osoblja o psihološkim pitanjima uključenim u brigu o umirućem bolesniku te uz spomenuti rad sa samim osobljem na njihovim mogućim psihološkim problemima. Izrazito su važne psihoterapijske intervencije za bolesnike i obitelji koje doživljavaju anticipatorno žalovanje. Psihoterapija je korisna u svim fazama bolesti, a suportivne, kognitivne i relaksacijske metode ujedno mogu i smanjiti bol. Psihofarmaci također imaju važno mjesto u palijativnoj medicini. Važno je analizirati razinu psihijatrijskog poremećaja i potrebne terapijske intervencije. Važno je dobro organizirati psihosocijalnu skrb u cilju pružanja prikladne informacije i podrške svim pacijentima i njihovim obiteljima, prevenirati i liječiti psihološke poremećaje i poboljšati kvalitetu života bolesnika. Bolesnike u palijativnoj medicini najčešće ne možemo izliječiti, ali možemo brinuti o njima u teškim trenucima, uvažavati ih i pokazati da cijenimo njihov život koji treba biti dostojanstven i sa što manje patnje do samog kraja.

23. KOJI SU NAJČEŠĆI TJELESNI SIMPTOMI KOD OBOLJELIH?

Postoje brojni tjelesni simptomi, a najčeći su umor i bol. Uz ova dva simptoma, navodim i brojne druge: mučnina, povraćanje, opstipacija (zatvor), proljevi, malnutricija (pothranjenost), dehidracija, dekubitusi (rane), nemogućnost kontrole stolice i mokrenja (inkontinencija), zaduha (dispneja), kao i razne infekcije i dr.

Upravo je ovdje najveća uloga palijativnog tima u smislu ublažavanja i/ili potpunog uklanjanja ovih simptoma. Ne može se dovoljno naglasiti i važnost prehrane, gdje je važno educirati obitelj o svim suvremenim spoznajama vezanim uz prehranu i hidraciju bolesnika.

24. ŠTO OBUHVAĆA POJAM TOTALNE BOLI?

Cicely Sanders je bila osnivačica modernog hospicijskog pokreta, koji je šezdesetih godina 20. stoljeća i doveo do razvoja palijativne skrbi kao posebne discipline, a završila je tri edukacije, tako da je bila medicinska sestra, socijalna radnica, a na kraju i liječnica. Jasno je vidjela da pacijenti u hospicijima, koji su imali prošireni rak i druge teške bolesti, nemaju samo fizičku bol. Fizička bol je velik problem i jedan od najčešćih simptoma u palijativnoj medicini, a i uzroci ove fizičke boli mogu biti razni, pa ćete tako čuti od liječnika kako pacijent ima razne uzroke, vrste i kombinacije ove fizičke boli. Dobra je vijest da za liječenje ove fizičke boli danas imamo brojne lijekove kao i nefarmakološke metode te da se najveći dio boli može znatno ublažiti. Slike bolesnika koji umiru u bolovima trebale bi postati davna prošlost, i to će biti znak da je palijativna skrb na djelu. Međutim, ova fizička bol je samo jedna od četiri komponente. Pacijenti imaju i psihičku boli, jer se moraju psihološki nositi s činjenicom da imaju neizlječivu bolest te je često značaj dio njihovog osjećanja boli povezan

i s anksioznosti, depresijom i sl. Treća komponenta boli je socijalna bol – pacijenti se boje usamljenosti, otuđenosti, financijskog iscrpljivanja sebe i članova obitelji, gubitka posla, gubitka prijateljstava i dr. Četvrta komponenta boli, jednako važna kao i ostale tri, je duhovna bol. Zašto se ovo dogodilo baš meni? Zašto je moje dijete oboljelo? Ima li tu Boga? Koji je smisao ove patnje kad ću ionako umrijeti? Ovo su samo neka od stotinu pitanja koja nam pacijenti postavljaju, a vezana su uz duhovnu dimenziju.

Ove četiri dimenzije boli: fizičku, psihičku, socijalnu i duhovnu, Cicely Saunders nazvala je totalna bol. Ovaj termin koristimo i danas te ćemo samo rješavanjem totalne boli na kvalitetan način pomoći pacijentu.

Nikada ne zaboravite – bol kod bolesnika u palijativnoj medicine nije izoliran događaj. Ona se uvijek događa u nekom osobnom trenutku i okružju bolesnika i pod utjecajem je socijalnog, kulturalnog, biološkog i duhovnog nasljeđa bolesnika. Zato iskustvo boli ima jedinstven utjecaj i značenje za svakog pojedinca. U vrijeme procjene boli, intenzivan strah, depresija ili umor mogu rezultirati u preplavljujućoj boli. Na primjer, nertijetko mi pacijent kaže: “Liječnici nisu prepoznali da me jako boli strah”, ili “Da li je ova bol početak umiranja?”, ili “Ako sada ovako boli, kako li će tek boljeti?”...

Ovu je pjesmu kao primjer boli napisao jedan moj pacijent s rakom debelog crijeva:

BOL

Trenutke hvatam, zraka, zraka! Udahnem slobode, života malo,
pa opet ti mi grudi stežeš i daha mi ne daš.

Pritišćeš me jače i jače.

Zatvorim vjeđe, mraka trebam, tišine.

Srce kuca, tuče, udara, samo da se ne vrati opet! Tišina, mir.

Nečeg lijepog se sjetim i toplina oblije tijelo, samo da ne dođe.

Sinu misao, sjećanje što neću

i evo te opet u meni si, mučiš, mira ne daš.

Nekako, meškoljim se u sebi,

dopro bih do svijeta, pričao s nekim,

al' mi ne daš.

Dugo te lovim, opipat' se nećeš, kliziš mi kroz misli, bježiš!

Pritajiš se, nestaneš, a opet si tu....smetaš.

Da si barem slomljena kost, pridržati te želim!

Budi mi rana krvlju zalivena nek' ti meki zavoj stavim.

Vrućica budi, ognjem vrelim gori.....

i znojem hladnim oblijevaj, neka se obrišem barem,... jednom.

Suputnice moja vjerna, ne puštaš, ne napuštaš me nikada.

Munjo!

Sineš iznenada, šutiš, nestaneš i boliš.

(T.G.)

25. KOJI SU NAJČEŠĆI SOCIJALNI PROBLEMI KOJI MUČE BOLESNIKA I OBITELJ?

Brojni su socijalni problemi koje muče bolesnika i obitelj pa je, upravo zbog toga, socijalni radnik važan član palijativnog tima, a i svi drugi moraju biti educirani (na svojoj razini kompetencija, obzirom na ulogu u timu i struku) o ovim pitanjima.

Navodim samo neke probleme:

- Usamljenost
- Gubitak radnog mjesta i svi drugi odnosi na poslu
- Financijski problemi
- Tko će skrbiti o bolesniku? (ne zaboravimo da članovi obitelji često rade i ne mogu se brinuti o oboljelom)
- Gdje smjestiti bolesnika (ako treba ići u instituciju)?
- Što je s onima koji nemaju nikog svog?
- Problemi vezani uz situacije kada je npr. obolio roditelj, a u tijeku je sudski razvod braka
- Konflikti i problemi vezani uz imovinska pitanja.....

U prilogu šaljem e-mail od moje pacijentice, mlade žene u dobi od 37 godina o kojoj smo brinuli do kraja. Pogledajte samo stil pisanja žene koja je inače imala dva fakulteta (naravno, zbog uznapredovale bolesti):

[tovana gospođo Marijana!

*vimputem vas molim zapomoć.dravstveno stanje mi se dostaa pogoršalo, tako dA
12.7.KREĆEMna novu liniju kemoterapije.(crvenim lijekom.S obzirom na
obiteljsku situaciju u kojoj se nalazim, neophodno mi je potrebna pihicka
potpora, riječ utjehe., sim toga brinem kako ću "izvesti i taj tehnički dio*

terapije. <<dolazak i odlazak S TERAPIJE, TKO ĆE MI SKUHATI, ČAJ, PRESVUĆI POSTELJINU odvesti me na tretman i dovesti sa.I SL. ÍJETILA s AM SE DA STE PRIČALI O HOSPICIJU.ISLIM DA BI MI TO POMOGLU U DALJNJEM LIJEČENJU. VAKO Sam zatvorena u kući, bez mogućnosti ikakve humane komunikacije.

26. ŠTO JE S DUHOVNIM ZDRAVLJEM OBOLJELOG I ČLANOVA OBITELJI?

Duhovnost u palijativnoj medicini je važan način u prepoznavanju cjelovitih potreba bolesnika. Duhovnost je u modernoj palijativnoj medicini njezin integralni dio, pri čemu je važno poštivati duhovna vjerovanja i vrijednosti bolesnika, liječiti ih uvijek s uvažavanjem njihovog dostojanstva i biti svjestan patnje koju ovi bolesnici proživljavaju. Svaki član interdisciplinarnog palijativnog tima primjenjuje i duhovnu skrb, uz uvažavanje specifičnosti načina rada pojedinaca različitih specijalnosti ovisno o kontekstu i profesionalnoj razini edukacije za ovo područje. Zdravstveni profesionalci u palijativnoj medicini moraju biti svjesni i svojih osobnih vrijednosti, vjerovanja i stavova te prepoznavati kako njihovi pogledi utječu na razumijevanje života, zdravlja i bolesti. Oni moraju biti svjesni svojih brojnih duhovnih pitanja koja se pojavljuju u odgovoru na bolesnike s neizlječivim i terminalnim bolestima. Edukacija o duhovnosti, kao i o komunikacijskim vještinama u palijativnoj medicini, je izrazito važna za sve članove interdisciplinarnog tima. Komunikacija s bolesnicima u palijativnoj medicini o duhovnim pitanjima uključuje nekoliko ključnih elemenata: odgovore na duhovne teme, prepoznavanje potreba i želja povezanih s duhovnošću i uzimanje formalne duhovne anamneze.

27. ŽALOVANJE

Već smo više puta spomenuli da je razdoblje žalovanja izrazito važan dio dobre palijativne skrbi.

Zbog toga sve više palijativnih centara i timova otvara savjetovaništa za žalovanje, kako bi se prevenirao razvoj raznih psihijatrijskih poremećaja koji mogu nastati zbog kompliciranog i nezavršenog žalovanja. Mi smo ljudska bića i žalovanje je integralna komponenta ljudskosti, i svakako je potrebno vrijeme za žalovanje. Žalovanje ima svoje fazne koje je potrebno poznavati.

28. VULNERABILNE SKUPINE

Posebno osjetljive skupine u palijativnoj skrbi su, prema stavovima eksperata u Hrvatskoj, djeca, osobe s demencijom i hrvatski branitelji. Zbog toga se u našoj zemlji razvijaju akcijski planovi usmjereni ciljano prema ovim skupinama.

29. SPECIFIČNOSTI PALIJATIVNE SKRBI U DOBA PANDEMIJE

Zadnje smo dvije godine suočeni s pandemijom bolesti COVID-19, koja je napravila velike promjene u našim svakodnevnim životima, ali i u pristupu oboljelima. Obitelji koje se nisu imale prilike oprostiti od svoga člana (koji je umro u bolnici, a posjete nisu bile dozvoljene) zasigurno će imati veći rizik za komplicirano žalovanje i trebat će pojačanu psihološku potporu i praćenje. Općenito ne zaboravimo da će pandemiju bolesti COVID-19 pratiti (i već prati) pandemija mentalnih poremećaja te da svi zajedno moramo učiniti iskorak da smanjimo posljedice na najmanju moguću mjeru.

30. ZAŠTO JE VAŽNO ZAVRŠITI NEZAVRŠENE POSLOVE?

„Mnogi su ljudi postojali, ali ipak nikada nisu zaista živjeli. I trošili su golemu količinu energije kako bi nezavršene poslove zadržali nezavršenim. Kako je nezavršeni posao najveći problem u životu, to je ujedno i prvo pitanje koje postavljamo kada se suočavamo sa smrću. Većina se nas provlači kroz život akumulirajući velike količine nezavršenog posla; svatko od nas ima barem nešto nerazriješeno. Postoji toliko mnogo pouka koje trebamo naučiti u životu, nemoguće ih je savladati u jednom životu. Ali što više pouka učimo, više toga završavamo i živimo ispunjenije živote – zaista živimo. I bez obzira na to kada ćemo umrijeti, možemo reći: „Bože, živio/jela sam!“

Elizabeth Kubler Ross, Pouke života

Svaka osoba, pa tako i oboljeli od neizlječivih bolesti, ima neke nerazriješen odnose iz svoje prošlosti i sadašnjosti koji ju opterećuju i nerijetko su značajan, ako ne i najveći izvor patnje. Ovo može obuhvaćati velik spektar problema, od kojih navodim samo neke, koje najčešće susrećemo u praksi: narušeni obiteljski odnosi, dugogodišnji prekid komunikacije s nekim članovima obitelji ili bliskom prijateljima, neriješeni imovinski odnosi, želja za oprostom zbog nekog događaja ili ponašanja iz prošlosti, strahovi vezani uz neriješene egzistencijalne probleme članova obitelji i dr. Zbog toga je posebno važno imati otvorenu komunikaciju i što manje zatajivanja. Ovdje posebno veliku ulogu imaju članovi obitelji, koji mogu potaknuti razgovore o ovim pitanjima, ali i zatražiti pomoć članova palijativnog tima ako sami ne znaju kako otvoriti komunikaciju. Neizmijerna je važnost volontera u ovom području, jer oni razgovaraju i s oboljelima i s članovima obitelji, kao i sa zdravstvenim profesionalcima te mogu pomoći u međusobnoj komunikaciji pa i praktičnom rješavanju nekih problema.

Ne zaboravimo – vrijeme nam je ovdje i saveznik i neprijatelj. Često ga nemamo puno, jer se radi o bolesnicima čiji je životni vijek ograničen, Kazaljke sata ovdje neumorno idu naprijed i svaki je trenutak važan pa se moramo zajedno truditi da nakon smrti bolesnika ne ostanu brojne stvari neizgovorene i neizrečene. Zato je bitno biti što više s bolesnikom, što češće i što ranije od datuma postavljanja dijagnoze.

Umjesto zaključka

Što reći na kraju?

Ukoliko ste član obitelji oboljelog, znam da prolazite kroz teško razdoblje. Vjerojatno vam se često izmjenjuju stanja nade i očaja, kao i brojne druge emocije koje su zapravo odraz naše ljudskosti i činjenice da imamo prijeteći gubitak bliske osobe.

Ukoliko ste volonter, onda ste već dobro upoznati kroz kakve ste sve situacije već do sada prošli i na čemu još kod sebe trebate raditi da biste bili još kvalitetniji u svom poslu i bez posljedica na svoje psihološko stanje.

Svi mi imamo zajednički cilj, a to je smanjenje patnje i boli kod osobe koja je oboljela te borba za život i kvalitetu života do kraja. U tome nam je dobra palijativna skrb glavni saveznik i prijatelj.

Da bismo ju dobro provodili, moramo se svi zajedno i dalje dobro educirati i imati što više prakse u ovom zahtjevnom poslu.

U palijativnoj skrbi su članovi tima zdravstveni profesionalci, volonteri, članovi obitelji i sam bolesnik. Nikada to nemojte zaboraviti! Nema dobre palijativne skrbi bez dobre komunikacije svih ovih članova tima!

Svi oni koji se već duže vremena bave ovim poslom svjedoče kako ih je on obogatio kao ljude i proširio im životne vidike.

Osobno sam zahvalna što sam imala priliku ući u palijativnu medicinu prije više od dvadeset godina, a kao i svi vi korijene bavljenja ovim poslom dobila sam u obiteljskoj školi, odnosno kućnom odgoju.

Zbog toga se i mi trebamo brinuti o nama bliskim osobama onako kako želimo da se jednom naši bližnji brinu o nama.

Veselim se našem zajedničkom hodu u daljnjem razvoju palijativne skrbi u našoj zemlji.

I na kraju, još jedan od meni najdražih citata *Elizabeth Kubler Ross*:

“Na mnogo načina gubitak nam pokazuje što je dragocjeno dok nas ljubav uči tko smo. Veze nas podsjećaju na nas i omogućuju nam čudesne mogućnosti za razvoj. Jedna od iznenađujućih pouka koju su nam ponudili naši učitelji jest da život ne završava s dijagnozom po život opasne bolesti – tada on uistinu počinje. Počinje u tom trenutku zato što kad priznate stvarnost svoje smrti, također morate priznati i stvarnost svoga života. Priznajete da ste još uvijek živi, da morate živjeti svoj život sada i da jedino imate ovaj život sada. Osnovna pouka koju nas uče oni koji umiru jest da svaki dan živimo potpuno... Nećeš više dobiti još jedan ovakav život. Nikada više nećeš igrati ovu ulogu i iskusiti ovaj život kakav ti je dan...nemojte čekati na onaj posljednji pogled na ocean, more, nebo, zvijezde ili onoga koga volite. Idite i pogledajte sada“.

U Zagrebu, prosinac 2021.

Marijana Braš







Europska unija
"Zajedno do fondova EU"



**EUROPSKI STRUKTURNI
I INVESTICIJSKI FONDOVI**



**E
S
F**
UČINKOVITI
LJUDSKI
POTENCIJALI