

## **PALIJATIVNA SKRB - BRINIMO ZAJEDNO**

Urednici:

prof.dr.sc. Veljko Đorđević, prim., dr.med.

doc.dr.sc. Marijana Braš, dr.med.

dr.sc. Lovorka Brajković, prof.

### **ŽIVOT VRIJEDAN ŽIVLJENJA**

**“Nemojte umrijeti od ruke druge osobe, već radije držite osobu za ruku.”**

**Rudolf Likar**

*Pristupit ću ovom problemu s dvije strane: prva je materijalna razina – tijelo te postoji li duh i duša, a druga se odnosi na tijelo koje je podložno bolestima i tijelo koje stari.*

*Današnje društvo teži ka ljepoti, taštini, pokazivanju tijela.*

*Tijelo se promatra kao izolirani objekt kako bi se isprazno živjelo. Zaboravlja se da su tijelo, duša i duh međusobno povezani. Težnja je biti zauvijek mlad, jer je jedino tada moguć i opstanak. Neki žive za trenutak pojavljivanja, ali pojavljivanje nije i postojanje. Drugi traže utočište u vanjštini, bez ikakve povezanosti sa sadržajem i nutrinom, dok neki smatraju da nutrina i sadržaj mogu oslabiti vanjštinu.*

*Kada su fizičara Heinza Oberhummera pitali što podrazumijeva pod pojmom duše, odgovorio je: “Neki smatraju da duša predstavlja sve duhovne procese u tijelu. Koncept duše ima negativno značenje radi religije koja dušu vidi kao nešto nematerijalno, koja je prezentirana kao dodatak procesima u mozgu i kao takva bi trebala imati određeni utjecaj.” Iz navedenog proizlazi da je duša neovisna o tijelu i besmrtna“. Ali u svijetu znanosti nije dokazano da su duša i tijelo odvojeni. Tijelo, duša i duh predstavljaju jedan entitet. Je li netko jak ili slab ovisi o stupnju povezanosti entiteta (tijelo-duša-duh).*

*Mnogi ljudi teže mladolikom izgledu: glade bore, plastična kirurgija je u procvatu i to ne samo radi žena, već i radi muškaraca. Botox može zagladiti bore, bore mogu nestati i zatezanjem lica, struk može postati uži i tanji, grudi se mogu povećati. Ali, zaboravlja se, tijelo je poveznica duha i duše.*

*Težnja ka glamuru nema nikakve veze s obogaćivanjem, jer glamur ima za cilj “liječenje” vanjštine, dok unutrašnjost ostaje nepromijenjena. Društvo ide u pravcu štovanja izvanjskog i stoga pojedinci vjeruju da je sve moguće izvesti zbog tog cilja.*

*Ali koja korist od toga što izgledamo mladoliko i bez bora kad nam je mozak “star”, star u smislu postajanja starijim, a ne zrelijim. Pojedinci vide samo vanjštinu, ljušturu, a unutra je praznina.*

*Vanjštinu je moguće mijenjati na navedene načina mali ne i unutrašnjost. Ne na ovakve isprazne načine. Karakter možemo mijenjati jedino iznutra, a ne izvana. Današnje društvo je slijepo jer ne vidi unutrašnju ljepotu koja se reflektira na vanjštinu. Takvo što može vidjeti samo nekolicina ljudi.*

*Ako šecete planinom Athos i vidite redovnika u samostanu, tada cete vidjeti kako se unutarnji duh i duša reflektiraju na van te kako sreća, zadovoljstvo i iskrenost zrače. Upravo to isijavanje koje vidimo je unutarnja ljepota duha, koju ne možemo naći ako težimo licu bez bora, već se ona reflektira iz nas samih.*

*Duh i duša se odmiču od izvanjskog, odmiču se od potrebe za uljepšavanjem tijela, jer vanjšina, ta naša ljuštura se slomi, stari, a vremenom se raspadne.*

*Jedva primjetno operirano tijelo, zategnuto i botoksirano, nema svoju beskonačnost i besmrtnost. I tako uljepšano tijelo će se jednom slomiti i raspasti. Kad se tijelo slomi i kada dođe kraj, kad se ljuštura raspadne i kad je duša prazna, a duh više nije prisutan jer nismo radili na njemu i razvijali ga, tada ništa više ne može biti prezentirano, a pojedinac ode bez vrijednosti, bez da je ostavio ikakav trag iza sebe. Ako osoba nema unutarnje vrijednosti i ako nema povezanosti između tijela i duše, tada osobe pokušavaju zaustaviti „pucanje“ ljušture i zaustaviti starenje tijela.*

*Ludwig Minelli je u Zurichu 1998 godine osnovao udrugu pod nazivom "Dignitas", čiji promidžbeni slogan glasi: "Živjeti dostojanstveno - umrijeti dostojanstveno". Od svog osnutka, više od 1400 ljudi, uključujući i ugledne Austrijance poput glumca Herberta Fuchsa i novinskog izdavača Kurta Falka, završili su svoj život potpomognutim samoubojstvom u navedenoj udruzi. Zakoni i propisi određuju da je potrebna prisutnost dva svjedoka kao i video kamera koja snima proces pripreme i davanja natrijevog pentobarbitala, kako bi se moglo dokazati da je smrt bila dobrovoljna. Ovaj aranžman košta oko 6350 eura, uključujući i krematorij, pokop i agencijske pristojbe, osim godišnje članarine od 66 eura za švicarske državljane i 196 eura za strance. Za usporedbu, pokop u Austriji košta u prosjeku između 3500 i 6000 eura.*

*Svakodnevna praksa u liječenju teško bolesnih osoba je pokazala da se s dostupnim lijekovima i terapijama bol može adekvatno ublažiti, i to tako da osoba radi same prirode bolesti nikad ne poželi počiniti potpomognuto samoubojstvo. Ovi praktični nalazi su potvrđeni u brojnim znanstvenim studijama.*

*Također, uz suglasnost bolesnika moguće je proizvesti i umjetnu komu u situacijama kada bol ne reagira na niti jedan oblik tretmana. Dostojanstvena smrt kao i dostojanstven život do samog kraja je glavni cilj palijativne skrbi. Stoga je fatalna pogreška podržati legalizaciju potpomognutog samoubojstva radi straha od nemogućnosti kontrole boli.*

*Važnije je čuti mišljenje osobe na kraju života i glas pružatelja palijativne skrbi o potpomognutom samoubojstvu, nego mišljenje nekih nezadovoljnih osoba koje su po strani. Smrt mora biti vraćena u život kao prirodni proces. Kao što je kardinal Konig rekao: "Nemojte umrijeti od ruke druge osobe, već radije držite osobu za ruku."*

*Odgovore na sve strahove možemo naći u palijativnoj skrbi – cjelovit tretman osobe s medicinske strane, njegovanja, duhovne i socijalno-terapijske strane. Palijativna skrb omogućava bolesniku da svoj život vidi kao vrijedan življenja.*

*Kad su bolesnici u jedinicama intenzivne skrbi, postavlja se pitanje (s točke gledišta intenzivne skrbi) jesu li svi tretmani koje možemo izvesti ujedno i etički opravdani?*

*Nevjerojatan medicinski napredak posljednjih desetljeća omogućio je da se u medicini može skoro sve izvesti. No, sve te tehničke mogućnosti dovode liječnike u stanje konflikta – konflikt između medicinsko-tehničkih mogućnosti i etičke opravdanosti.*

*Terapijski postupci i odluke u jedinicama intenzivne skrbi se moraju temeljiti na dvjema značajkama podjednake vrijednosti – jasna medicinska indikacija za postupak i želja bolesnika kojoj se mora dati prioritet.*

*Postavlja se pitanje do koje granice bolesnici moraju biti u jedinicama intenzivne skrbi? Kakvu ulogu u toj odluci igra kvaliteta života? Bolesnik mora biti u fokusu, u centru pažnje. Mora se odlučiti kada prestaje invazivna intenzivna terapija, a kada nastupa palijativna skrb; a liječnici se moraju pomiriti sa životnim vijekom bolesnika.*

*Kada primarni cilj terapije i liječenja nije više dovoljan, tada moramo prijeći iz invazivnog liječenja u palijativno. Etičke odluke i palijativna filozofija moraju doći u središte pažnje pružatelja medicinske skrbi; prihvatiti da završava aktivno agresivno liječenje te da palijativna skrb predstavlja najviši i najuzvišeniji čin.*

*U pravilnicima austrijskog Društva za intenzivnu skrbi jasno stoji da intenzivna terapija ne smije imati za cilj produženje patnje ili produženje umiranja. Etički nije opravdana intenzivna terapija bez indikacije niti bezrazložno produžavanje umiranja i patnje.*

*Smisao terapije i tretmana je definiran stupnjem koristi za bolesnika.*

*Intenzivno liječenje prestaje onda kada više ne daje korist niti doprinosi dobrobiti bolesnika; a tada mijenjamo cilj liječenja i prelazimo na palijaciju, ili rečeno medicinskim žargonom – prelazimo na tzv. “udobnu njegu” (podržavajući život, podržavajući smrt u zadnjim fazama života).*

*“Udobna njega” podrazumijeva poduzimanje svih mjera skrbi s ciljem uklanjanja boli, uporabe lijekova za spavanje (palijativne sedacije) – bez stresa, bez boli.*

*Ako bismo pitali je li sve ono što je moguće izvesti i napraviti ujedno i opravdano, s materijalnog nivoa, odvojenog od duha i duše odgovor bi bio “Da”; kad su duh i duša povezani s tijelom, tada je odgovor jasan: “Ne”.*

*I to je ono što nas čini osobom - sublimacija duha i duše, kao i ograničenost i uskogrudnost pojedinca u nemogućnosti da se odvoji od materijalnog.*

*Savršenstvo u smislu jedinstva tijela, duha i duše se može razvijati, i takvo što ništa ne može nadomjestiti.*

*Temelj za čovječnost, ili za biti sretan i zadovoljan ne nalazi se samo onda kad je to moguće izvesti nego temelj čovječnosti, sreće i zadovoljstva nalazimo onda kad su tijelo, duh i duša jedan entitet i kad se unutarne savršenstvo ogleda na van.*

## **SKRB USMJERENA NA OSOBU: PALIJATIVNA SKRB**

*Paul Glare*

### **Zašto palijativna skrb i komu je potrebna**

Ako pogledamo bilo koju suvremenu industrijaliziranu državu kao što su SAD ili Hrvatska sa stajališta javnoga zdravstva, stanovništvo se može podijeliti na tri dijela (sl. 1.1.). Prvi dio obuhvaća većinu stanovništva i sastoji se od osoba koje su zdrave te očekuju da će takve i ostati u godinama koje dolaze. Njima su potrebne preventivne strategije kao što su cijepljenje, testiranje te promjena načina života. Potreban im je pristup zdravstvenim uslugama u slučaju akutnih stanja, te dijagnozi i liječenju. Osim toga, potrebna im je skrb nakon akutnoga stanja kako bi se mogli vratiti normalnom životu što je brže i potpunije moguće. Drugi dio čine osobe s kroničnim bolestima kao što su dijabetes, astma ili hipertenzija. Oni normalno žive te bi trebali tako i nastaviti ako svoje kronične bolesti drže pod kontrolom. Također su im ponajprije potrebni prevencija, te skrb tijekom i nakon akutnih stanja, premda je intenzitet tih potreba nešto veći nego što je to slučaj sa zdravim stanovništvom. Treći dio, koji obuhvaća približno 1-5% stanovništva ovisno o dobnoj skupini i porastu, čine osobe koje imaju progresivne, neizlječive bolesti sa smrtnim ishodom kao što su neizlječivi karcinom, IV. stadij srčanoga zastoja, teški oblik KOPB-a, ovisnost o dijalizi zbog bubrežne bolesti (ESRD), teški oblik demencije ili uznapredovali AIDS. Godine 2008. očekivana životna dob u SAD-u, EU i Ujedinjenom Kraljevstvu približno je procijenjena na 80 godina. Tehnologija i napredak u javnome zdravstvu utjecali su na vodeće uzročnike smrti i preusmjerili ih na krajnje rezultate kroničnih bolesti. To su pacijenti koji su prešli iz jedne u druge dvije skupine. Mogu nastaviti dobivati neke koristi od preventivnih službi, skrbi tijekom akutnih stanja i rehabilitacije kao i dotad. Međutim, zbog nemogućnosti da i dalje normalno žive i približavanja smrti imaju veliki raspon drugih potreba koje će im olakšati patnju uzrokovanu vlastitim stanjem. Osobe s ozbiljnim bolestima žele odlučno liječenje boli i simptoma, olakšanje od brige, tjeskobe i depresije, komunikaciju o svojoj dugoročnoj skrbi, koordiniranu skrb tijekom višegodišnjeg trajanja bolesti, podršku članova obitelji koji im pružaju skrb, praktičnu podršku te osjećaj sigurnosti unutar sustava zdravstvene skrbi. Cilj palijativne skrbi jest odgovoriti na te, „druge potrebe” koje su izvor patnje za pacijente s bolestima koje im ograničavaju život. Tri četvrtine smrti danas su predvidive i pogodne za palijativnu skrb. Budući da je patnja koju bolest uzrokuje svojstvena svakoj osobi, palijativna skrb idealan je primjer skrbi usmjerene na osobu.

### **Kad pružiti palijativnu skrb**

Tradicionalni/stari model palijativne skrbi, koji još uvijek uvelike prevladava u zajednici te među pružateljima zdravstvene skrbi tijekom akutnih stanja, jest da je palijativna skrb istovjetna skrbi na samrti. Čak i kad pacijent ima progresivnu neizlječivu bolest koja ograničava život, palijativna se skrb uvodi tek kad su sve ostale mogućnosti aktivnog liječenja bolesti iscrpljene. Skrb na samome kraju života važan je oblik palijativne skrbi, ali i njezin tek mali dio. U SAD-u ovakvu vrstu palijativne skrbi pružaju hospiciji, a premještaj u njih najčešće se obavlja nekoliko tjedana prije smrti.

Bolji model palijativne skrbi predstavila je Svjetska zdravstvena organizacija unutar programa za olakšanje boli kod karcinoma. Taj model zagovara ranije uključivanje palijativne skrbi, koja je dostupna od trenutka postavljanja dijagnoze te se pruža istodobno s aktivnim liječenjem. Kad se radi na takav način, palijativna se skrb pruža pacijentima svih dobi i u svim stadijima ozbiljnih bolesti. Prema ovom

modelu, sučelje između aktivnoga liječenja i palijativne skrbi slikovno je prikazano ravnom dijagonalnom crtom, pri čemu palijativna skrb postaje sve važnija kako se smrt približava.

Godine 1997. Institut za medicinu (IOM) objavio je monografiju „Približavanje smrti” u kojoj je iznesen drukčiji model koji potpuno integrira palijativnu skrb sa skrbi za bolesnika. Nazvan „modelom mješovitog upravljanja” u najvećoj se mjeri zauzima za pristup usmjeren na osobu, usredotočen na četiri zdravstvena izazova s kojima se na kraju susretne svaka osoba kojoj je dijagnosticirana bilo koja neizlječiva bolest:

- žele nastaviti s terapijama za kontrolu bolesti dokle god im se za to pružaju mogućnosti
- žele olakšanje simptoma (i fizičkih i psihičkih)
- žele pomoć pri donošenju odluka, napredno planiranje skrbi i pripremu za smrt
- žele podršku za svoje obitelji, uključujući i vrijeme nakon svoje smrti.

### **Tko pruža palijativnu skrb**

Svakako je potrebno istaknuti da obitelj i prijatelji pružaju mnogo utjehe pacijentima s bolestima koje ograničavaju život. Međutim, palijativna je skrb specijalizirana medicinska skrb usmjerena na pomaganje bolesnicima da se suoče s četirima prije spomenutim zdravstvenim izazovima. Palijativna skrb uključuje obitelj i prijatelje u svoj djelokrug zato što neformalno pružanje skrbi može postati vrlo težak teret. Njezin je cilj poboljšati kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji. Velik dio medicinske palijativne skrbi može pružiti pacijentov liječnik primarne zdravstvene skrbi, a svim osobama kojima je dijagnosticirana bolest koja ograničava život, kao apsolutni, potreban je pristup liječnicima primarne zdravstvene skrbi ili medicinskim sestrama i tehničarima koji imaju osnovna znanja i vještine iz pružanja skrbi osobama koje boluju od bolesti sa smrtnim ishodom. Te vještine, kvalitete i znanje koji se primjenjuju u kontekstu odnosa unutar primarne zdravstvene skrbi katkad se nazivaju „palijativnim pristupom”. Organizacije poput Europskoga društva za medicinsku onkologiju, Američkoga društva za kliničku onkologiju te Nacionalna sveobuhvatna mreža za rak (NCCN), preporučuju onkolozima da uključe palijativnu skrb u sveobuhvatni plan skrbi za bolesnike s karcinomom kao njezin sastavni dio.

Specijalističke usluge palijativne skrbi mogu biti potrebne kad je riječ o osobama čija su stanja iznimno složena i akutna te nadilaze sposobnosti pružatelja primarne zdravstvene skrbi. Kad se radi o tako složenim slučajevima, potreban je tim stručnjaka koji uključuje posebno podučene liječnike, medicinske sestre, socijalne radnike, svećenike i druge (sl. 1.2.). Taj tim radi zajedno s pacijentovim liječnikom kako bi pružio ne samo kliničku stručnost nego i dodatnu razinu podrške bolesniku i njegovoj obitelji. Pri donošenju nacionalnih standarda za pristup specijalističkoj palijativnoj skrbi u Australiji, Australско društvo za palijativnu skrb ističe vrlo važnu činjenicu, a to je da je većini osoba palijativna skrb na specijalističkoj razini potrebna samo povremeno. Bolesnik može očekivati pristup specijalističkim uslugama mnogo puta tijekom primanja trajne skrbi od pružatelja primarne zdravstvene skrbi. Slika 1.3. pokazuje nekoliko mogućih scenarija za osobe koje imaju bolesti koje ograničavaju život na temelju njihovih potreba te njihovih individualnih snaga i ograničenja ili njihovih liječnika primarne skrbi i obitelji. Kako bi ova vrsta pristupa uslugama bila uspješna, skrb mora biti kvalitetno koordinirana, uloge moraju biti jasne na različitim razinama usluga, a komunikacija među pružateljima usluga učinkovita. Ako liječnik primarne skrbi nije siguran kojim bi bolesnicima pristup timu specijalističke palijativne skrbi bio od koristi i kad, dostupni su kriteriji za upućivanje.

Palijativna skrb usmjerena na bolesnika trebala bi biti dostupna gdje god da se on nalazi. Ipak, iznimno je važno da hospitalizirani pacijenti imaju pristup uslugama specijalističke palijativne skrbi. Bolesnici koji su najteže i najozbiljnije bolesni nalaze se u bolnicama; u SAD-u 53% pacijenata umire u bolnicama, a 24% u domovima za starije i nemoćne. Mnogi bolesnici trebaju palijativnu skrb u bolnici kao dopunu liječenju koje im produžuje život. Vrlo je vjerojatno da će ozbiljno bolesnim pacijentima u bolnici biti potrebno liječenje kojim se kontroliraju bol i simptomi, uz koordinaciju među pružateljima te pomoć u premještanju iz jednog okruženja za primanje skrbi u drugo. Broj bolnica u SAD-u koje nude usluge palijativne skrbi ubrzano se povećava. Istraživači izvještavaju da se broj takvih programa u američkim bolnicama koje imaju 50 i više kreveta povećao s jedne četvrtine koliko ih je bilo 2000. godine na više od 60% u 2010. godini.

### **Kako palijativna skrb ispunjava potrebe bolesnika s ozbiljnim bolestima**

Pacijenti i njihove obitelji žele nastaviti s terapijama za kontrolu bolesti dokle god su im za to na raspolaganju mogućnosti.

Davanje terapija za kontrolu bolesti izlazi iz okvira palijativne skrbi, premda se neka liječenja propisuju kao dio palijativne skrbi (npr. bisfosfonati za liječenje simptomatske hiperkalcemije također su vrlo učinkoviti u kontroli bolesti). Palijativna skrb ponajprije pomaže bolesnicima u nastavku liječenja za produženje života ili izlječenje, povećavajući vjerojatnost da će dovršiti terapiju. Bol i drugi simptomi rezultiraju komplikacijama te sporijim oporavkom bolesnika. Pacijenti s karcinomom koji primaju palijativnu skrb tijekom kemoterapije imaju bolje izgleda da će završiti ciklus terapije, ostati u kliničkim ispitivanjima i izvještavaju o boljoj kvaliteti života u odnosu na slične bolesnike koji ne dobivaju palijativnu skrb. Jednako kao što bi drugi liječnici trebali imati osnovne kompetencije iz palijativne skrbi, pružatelji palijativne skrbi moraju imati znanje o putanjama uobičajenih bolesti koje ograničavaju život te o standardnim metodama njihova liječenja. Koja je liječenja bolesnik imao i koliko su bila uspješna? Koje su daljnje mogućnosti na raspolaganju? Kako bi pomogli bolesnicima koji nastavljaju s terapijama da sami razumiju svoje bolesti i donesu prikladne odluke, stručnjak za palijativnu skrb također mora biti kadar odrediti gdje se pacijent nalazi na tzv. putanji bolesti. Četiri su prototipa putanje bolesti (također se nazivaju i „putanjama smrti”) opisana na slici 1.5. i postoje podatci koji činjenično potkrjepljuju ove koncepte. Prva se putanja odnosi na tipičnoga pacijenta koji boluje od bolesti sa solidnim tumorom čije je metastaziranje uznapredovalo. Počevši od zdravstvenoga stanja koje je približno 70% normalno, razdoblje koje se predviđa jest oko 12-18 mjeseci, pri čemu monofazično pogoršanje počinje otprilike 2-3 mjeseca ante mortem. Uz napredovanje bolesti i ograničene mogućnosti liječenja, teret tumora se povećava, bolesnik postaje simptomatičan, a PS pada. Smrt se može predvidjeti kako PS pada. Druga putanja, koja je tipična za bolesnike koji umiru od bolesti zatajenja organa kao što su KZS, KOPB ili ESKD, na tri se ključna načina razlikuje od one u bolesnika sa solidnim tumorom. Prvo, početna je vrijednost funkcionalnoga statusa niža, bliža je 50% u vrijeme početka putanje. Drugo, slabljenje je više linearno, ali je isprekidano epizodama akutnoga povratnog pogoršanja. Razdoblje između tih epizoda u pravilu je sve kraće kako se smrt približava. Treće, samo je trajanje bolesti duže, u pravilu, 2-5 godina. Ova putanja također odgovara mnogim bolesnicima koji imaju hematološke zloćudne bolesti, odnosno AIDS, premda je trajanje često kraće kod ovih prvih, a duže kod ovih drugih. Smrt je očekivani ishod i te putanje, ali ju je teže predvidjeti nego u bolesnika sa solidnim tumorom. Smrt najčešće nastupa kao posljedica akutne epizode za koju je liječenje bilo odbijeno, uskraćeno ili neučinkovito.

Treća se putanja odnosi na starije osobe krhkoga zdravlja. Početno funkcionalno stanje ponovno je niže, često tek 10-20% u odnosu na normalno zdravlje. Unatoč povremenim fluktuacijama, stanje se zapravo ne mijenja. Razdoblje je duže u odnosu na drugu putanju, često 8-10 godina. Premda je smrt i ovdje očekivana, teško ju je s ikakvom preciznošću predvidjeti jer joj često ne prethodi neki jasan događaj koji je ubrzava.

Postoji i četvrta putanja, koja ovdje nije toliko relevantna. Odnosi se na iznenadnu smrt inače zdrave osobe. Uzroci uključuju sepsu, traumatu te srčani ili moždani udar sa smrtnim posljedicama. Takve su smrti obično neočekivane tako da je vrlo mala uloga palijativne skrbi, osim u obliku podrške za žalujuće.

### **Bolesnici s ozbiljnim bolestima i njihove obitelji žele olakšanje fizičkih i psihičkih simptoma**

Bol je najčešći simptom uz koji je vezan najrašireniji strah u bolesnika s ozbiljnim bolestima. Olakšanje boli nalazi se visoko na ljestvici kao najvažniji čimbenik kvalitetne palijativne skrbi. Bol koja se ne liječi rezultira zdravstvenim komplikacijama, produljuje boravak u bolnici, uzrokuje nepotrebnu patnju, povećanu uporabu resursa zdravstvene skrbi te smanjuje bolesnikovo zadovoljstvo. Pacijenti palijativne skrbi ne mogu se baviti drugim problemima dokle god su shrvani fizičkom boli (sl. 1.6.).

Programi palijativne skrbi uvelike smanjuju razinu boli i povećavaju bolesnikovo zadovoljstvo zahvaljujući upravljanju boli. Više od 90% epizoda boli i drugih simptoma mogu se učinkovito liječiti standardnom analgezijskom terapijom koja se daje i pomno prati u okviru programa palijativne skrbi. Bolesnici s bolestima koje ograničavaju život te umjerenom do jakom boli, moraju imati pristup jakim opijatima te liječnicima i medicinskim sestrama koji su podučeni za njihovo točno propisivanje. Brojne su studije također pokazale da palijativna skrb pomaže u kontroli umora, tjeskobe, otežanoga disanja, mučnine, konstipacije i drugih izvora i simptoma trpljenja boli.

Mnogo je udžbenika o palijativnoj skrbi i stručnih članaka koji iscrpno govore o procjeni i liječenju ovih i drugih simptoma.

Psihološki simptomi kao što su tjeskoba i depresija, uobičajeni su u bolesnika s uznapredovalim bolestima. Somatski simptomi kao što su gubitak tjelesne težine, umor, poremećaji spavanja i gubitak energije obično su prisutni na kraju života, tako da nisu pouzdani pokazatelji depresije u osoba s neizlječivim bolestima. Psihološki i kognitivni simptomi anhedonije, bezvrijednosti, bespomoćnosti, beznadnosti i očaja mnogo su korisniji u dijagnosticiranju depresije pri kraju života. Nekoliko novijih kvalitetno provedenih studija pokazalo je ne samo kako palijativna skrb smanjuje depresiju i poboljšava kvalitetu života već bi čak mogla produžiti ostanak na životu. Simptomi tjeskobe i panike česti su pri kraju života.

U palijativnoj skrbi nema dovoljno dokaza vezanih uz učinkovitost farmakoterapije i nefarmakoloških mjera u otklanjanju tjeskobe. Najvažniji su lijekovi benzodiazepini kratkotrajnoga djelovanja.

Terapija za dostojanstveno umiranje je novost, a riječ je o individualiziranom obliku kratkoročne psihoterapije koju je u Kanadi razvio Chochinov. Namijenjena je rješavanju psihosocijalne i egzistencijalne patnje među bolesnicima koji boluju od neizlječivih bolesti. Terapija za dostojanstveno umiranje poziva pacijente na razgovor o onome što im je najvažnije ili što najviše žele pamtiti. Svaki se razgovor transkribira i uređuje te se konačna verzija može oporučno ostaviti prijatelju ili članu obitelji. Premda još nije dokazano kolika je sposobnost takve terapije da ublaži izraženu patnju kao što je depresija, želja za smrću ili sklonost suicidu, njezine koristi koje su opisali bolesnici pri kraju života (u

smislu kvalitete života, osjećaja dostojanstva, promjena u načinu na koji ih obitelj vidi i cijeni te pomoć njihovim obiteljima) idu u prilog široj kliničkoj primjeni za bolesnike kojima se bliži smrt.

Unatoč agresivnom, kvalitetnom palijativnom upravljanju simptomima, u nekih su se bolesnika razvili simptomi otporni na standardne terapije. Palijativna sedativna terapija može olakšati neke od tih otpornih simptoma koji uzrokuju nesavladivu patnju na samom kraju života. Takva se terapija razlikuje u etičkom smislu od liječnički pomognutoga samoubojstva i eutanazije. U palijativnoj sedativnoj terapiji nakana je olakšati bolesnikovu patnju, a smrt je posljedica procesa bolesti koji je u podlozi. Ubrzavanje smrti nije cilj palijativnoga davanja sedativa. Kod liječnički pomognutoga samoubojstva liječnik daje sredstvo koje izaziva smrt, a bolesnik sam izvodi taj čin. Pri eutanaziji liječnik sam izvodi čin koji rezultira smrću. Liječnički pomognuto samoubojstvo i eutanaziju ne potkrjepljuju načela dvostrukog učinka i proporcionalnosti.

### **Bolesnici i obitelji žele pomoć pri donošenju odluka, napredno planiranje skrbi i pripremu za smrt**

U reprezentativnoj anketi, koja je provedena među Amerikancima s ozbiljnim bolestima, osobama koje su nedavno izgubile bližnje, liječnicima i ostalim pružateljima skrbi (medicinske sestre, socijalni radnici, svećenici i volonteri u hospicijima), ispitanici su zamoljeni da po važnosti 44 čimbenika poredaju s obzirom na kvalitetu skrbi pri kraju života. Sve četiri podskupine dale su dosljedno najviše ocjene (u više od 70% upitnika) pripremi za smrt, postizanju osjećaja dovršetka, odluke o odabiru terapija te o postupanju kao s „cjelovitom osobom”. Ovi podatci jasno pokazuju kako pacijenti žele da se njihovo mišljenje čuje tijekom skrbi. Žele jasnu, stalnu komunikaciju sa svojim liječnicima i ostalim pružateljima zdravstvene skrbi o onome što mogu očekivati te o načinu na koji će se planirati njihovo liječenje i njihova budućnost.

Anketa je također pokazala veliki raskorak između onoga što bolesnici smatraju važnim i onoga što liječnici misle da je važno za bolesnike. Osam je elemenata koje su u anketi pacijenti istaknuli kao vrlo važne, a liječnici nisu, među kojima su mentalna svjesnost, planiranje organizacije pokopa, ne biti teretom, pomoć drugima i pomirenje s Bogom. Odluke o liječenju za održavanje života, umiranje kod kuće i razgovor o smislu smrti istaknuti su i prošireni s mnogo varijacija u svim četirima skupinama.

Druge su studije pokazale nepoklapanje u načinu shvaćanja ciljeva liječenja, prognoza te odabira načina skrbi na kraju života između liječnika i bolesnika. Mnogim se bolesnicima s neizlječivim bolestima ne nudi odlazak u hospicij. Pacijenti koji nisu obaviješteni o njihovim smrtonosnim dijagnozama ili ih pogrešno shvate puno će vjerojatnije odabrati agresivne terapije za produženje života, koje im ne produžuju život.

Postoje pretpostavke da su liječnici namjerno u dosluhu s bolesnicima kako bi stvorili „lažni optimizam o oporavku” koji će uslijediti zbog liječnikova angažmana i bolesnikova pridržavanja kalendara liječenja. Ta „priča o oporavku” omogućuje im da ne priznaju izričito ono što bi trebali i mogli znati. Liječnik to zna i ne želi izreći „smrtnu presudu”, a bolesnik je ne želi čuti. U takvom scenariju bolesnici postupno otkrivaju činjenice o svojim lošim izgledima, djelomično zbog fizičkog slabljenja, a djelomično iz kontakta s drugim bolesnicima koji su u uznapredovalijim stadijima iste bolesti i umiru.

Unatoč tim zapažanjima, mnoge ankete pokazuju kako bolesnici žele da ih liječnici odmah obavijeste o tome kad je bolest neizlječiva te da im je to korisno. Vjerojatnije je da će do nesporazuma između bolesnika i liječnika doći zato što većina liječnika nije dobro osposobljena za vođenje takvih razgovora.



Nisu podučeni kako priopćiti prognozu te ne znaju mnogo o palijativnoj skrbi/hospicijima koji se nude, kao ni o etici uskraćivanja ili obustave terapije za održavanje života. Također im nedostaju komunikacijske vještine kako bi te informacije uspješno priopćili.

Čak i kad su za to podučeni, često nemaju dovoljno vremena koje je potrebno za ovakve razgovore. Specijalisti palijativne skrbi mogu pomoći kolegama time što imaju vremena za opširne razgovore te znaju pružiti točne informacije o razumijevanju bolesti, prognozama, hospiciju i uporabi agresivnih terapija na kraju života.

Osim toga što znaju svoju dijagnozu i prognozu, ti pacijenti suočavaju se sa složenim zdravstvenim sustavom te im je teško koordinirati skrb između niza liječnika i specijalista koji ih liječe. Oni žele ostati što neovisniji i zdraviji, a pomoć im je potrebna u donošenju odluka, komunikaciji s pružateljima zdravstvene skrbi, u kontroli boli i primanju onih vrsta liječenja koja im omogućuju da u najvećoj mogućoj mjeri ostanu neovisni. Potrebna im je praktična podrška u osobnim potrebama kod kuće, uključujući pomoć članova obitelji i upućivanje na ostale resurse u njihovim zajednicama. Socijalni radnik prijeko je potreban dio multidisciplinarnog tima za palijativnu skrb.

Kad ljudi proživljavaju završnu fazu svog života, osjećaju sve veće tjelesno slabljenje i gubitak. Različite osobe reagiraju na te promjene na različite načine. Ljudi doživljavaju to posljednje putovanje ljudske osobe kao psihološki i duhovni proces. S duhovnoga stajališta čovjekova pažnja sve je usmjerenija prema unutra, prema najvažnijim egzistencijalnim pitanjima povezanim sa svrhom i smislom njihova života, te vjerovanja u transcendentno i odnosu prema njemu. Osobe sagledavaju ta pitanja iz različitih kutova povezanih s njihovim psihoduhovnim razvojnim procesom. Ljudi se najčešće nose sa smrću na način koji je u skladu s obrascem ponašanja kojim su se povodili tijekom cijeloga života. Svećenik je također nužni dio multidisciplinarnoga tima za palijativnu skrb. Svećenik je u timu za palijativnu skrb usredotočen na olakšavanje procesa tranzicije u osoba koje imaju neizlječive bolesti kako bi se kod njih stvorio prostor za sagledavanje i bavljenje drugim temeljnim pitanjima s duhovnoga stajališta.

### **Bolesnici žele podršku za svoje obitelji i nakon smrti**

Vitalna uloga koju obitelj ima u pružanju skrbi i davanju podrške bolesnicima koji umiru od karcinoma dobro je poznata. Kako se zdravstvene usluge restrukturiraju i sve više pacijenata koji boluju od karcinoma umire izvan bolnice, sve je veća potreba bolesnika s neizlječivim bolestima da se za skrb i podršku kod kuće oslone na članove obitelji. Međutim, problem nastaje kad su ti pružatelji skrbi i sami starije ili bolesne osobe ili možda njihova odrasla djeca koja imaju i druge obiteljske i radne odgovornosti. Velik broj bodova na ljestvici pokazatelja depresije uobičajen je među davateljima skrbi pacijentima koji boluju od karcinoma, dok jedna trećina njih ima najveći zbroj bodova na toj ljestvici. Žene davateljice skrbi, supruge bolesnika, žene slabijega zdravlja, one koje osjećaju teret, koje se slabo prilagođuju te one koje nisu kadre normalno funkcionirati ili skrbiti se za bolesnika s lošim statusom prema Istočnoj kooperativnoj onkološkoj grupi (ECOG) podložnije su depresiji. Pacijenti su zabrinuti i žele smanjiti teret svojim voljenima. Intervencije usmjerene na smanjenje psihijatrijskih učinaka karcinoma trebale bi se usredotočiti ne samo na bolesnika nego također i na davatelja skrbi.

Bolesnici žele pomoć koja će u odluke o skrbi uključivati njihove obitelji, premda članovi obitelji ne misle kako bi pacijenti trebali biti obaviješteni o tome da je njihova bolest neizlječiva. Obitelj malokad misli da bi liječnik koji vodi bolesnika trebao biti taj koji ga informira te se ne slažu da bi pacijenta trebalo informirati odmah nakon postavljanja dijagnoze. Uz obrazovanje i psihološku podršku, bolesnici i obitelji

podjednako trebaju i praktičnu pomoć u pronalaženju i pristupu zdravstvenim uslugama skrbi kod kuće, njegovateljima, podršci u prehrani i prijevozu. Novije ankete pokazuju da su bolesnici zabrinuti zbog mogućnosti medicinskih pogrješaka i nedostatka koordinacije u skrbi tijekom njihova boravka u bolnici. Pacijenti palijativne skrbi mišljenja su da se njihova skrb pomno prati te da je komunikacija dobra.

U palijativnoj skrbi, skrb za članove obitelji nastavlja se nakon bolesnikove smrti u obliku podrške žalujućima. Terapija usmjerena na članove obitelji koji žaluju (FFGT) novi je model kratkoročne intervencije, koji započinje tijekom palijativne skrbi za one obitelji za koje se pokaže da su izložene visokom riziku od teške prilagodbe te se nastavlja preventivno tijekom žalovanja radi poboljšanja funkcioniranja obitelji te smanjenja pojave bolesti kao posljedice žalovanja. Cilj terapije usmjerene na članove obitelji koji žaluju jest smanjiti nastanak bolesti kao posljedice žalovanja u obiteljima koje su izložene riziku od teškoga psihosocijalnog ishoda. Ona počinje za vrijeme palijativne skrbi za bolesnike s neizlječivim bolestima i nastavlja se tijekom žalovanja. U kontroliranom istraživanju sa slučajnim uzorkom jasno su se pokazale opće koristi i učinci takve terapije na članove bližih i ožalošćenih članova obitelji. Skrb je potrebna kako bi se izbjegao sukob u agresivnim obiteljima.

### **Zaključak**

Palijativna je skrb specijalizirana medicinska skrb usmjerena na osobe koje boluju od teških bolesti. Njezina je svrha pružiti bolesnicima olakšanje od simptoma, boli i stresa zbog ozbiljne bolesti bez obzira na dijagnozu. Ta vrsta skrbi usredotočena je na pružanje olakšanja bolesniku od simptoma, boli i stresa uzrokovanih ozbiljnom bolešću.

Svrha je poboljšati kvalitetu života, kako za pacijente tako i za njihove obitelji. Palijativnu skrb pruža tim liječnika, medicinskih sestara i drugih specijalista koji surađuju s bolesnikovim liječnikom kako bi mu pružili dodatnu razinu podrške. Palijativna je skrb prikladna u svakoj dobi te u svakom stadiju ozbiljne bolesti može se pružati usporedo s kurativnim liječenjem bolesti.

## **MULTIPROFESIONALNI PRISTUP PALIJATIVNOJ SKRBI – INTERDISCIPLINARNI TIM**

**Rudolf Likar, Ernst Rupacher, Mato Devčić**

### **Tim**

Tim je skupina ljudi u kojoj su svi međusobno povezani. Veze među njima traju određeno vrijeme, što znači da članovi tima imaju zajednički identitet i očekuju da će raditi zajedno u korist organizacija u kojima su zaposleni. Interdisciplinarni će tim prilagoditi svoju stručnu ulogu i shvaćanja u skladu s doprinosom ostalih članova tima. Članovi interdisciplinarnog tima imaju ili razvijaju ciljeve koji uključuju predanost kvalitetnom radu i inovacijama. „Dobar” tim određuje velik broj zajedničkih dodirnih točaka, kao što su jasna i zajednička svrha, kvalitetna suradnja, otvorenost, neformalno ozračje, međusobna podrška, jasna podjela uloga i odgovornosti, kreativnost, primjereno vodstvo itd. Ako je sve to zastupljeno, stvorena je dobra osnova za uspješan timski rad u praksi palijativne skrbi.

Sljedeći bitan čimbenik u organiziranju i razumijevanju tima jest kako on uspostavlja i održava veze s drugim skupinama. Osim poboljšanja odnosa unutar skupine, važan oblik timskog rada jest planiranje kontakata s vanjskim svijetom. „Otvoreni tim” vidi sebe kao dio šire mreže te, osim na poboljšanje odnosa unutar skupine, radi i na koordinaciji vanjskih odnosa putem podjele odgovornosti među svojim članovima te uspostavljanja veza s pojedincima i skupinama u svojem okruženju. Učinkovit tim uključen je istodobno u oba ova procesa. Jedna od važnijih aktivnosti „otvorenog tima” trebala bi biti povremena revizija u svrhu ažuriranja informacija o izvanjskim vezama i kontaktima.

Kad više struka radi zajedno, njihov je rad usredotočen na odnose među strukama, na međusobnu interakciju, na čimbenike koji utječu na interakcije, podjelu odgovornosti i promjenu uloga itd. Dobar način da se razumije koji su sve timovi uključeni u palijativnu skrb jest da se ti timovi sagledaju kao skupine koje dopunjuju jedna drugu. Sljedeći korak u optimizaciji funkcioniranja interdisciplinarnog tima jest neusredotočavanje na organizacijsku hijerarhiju. To se pokazalo kao vrlo važan dio pristupa jer su upravo tu izazovi u timskom radu tijekom mnogih zadataka. Interdisciplinarni tim može riješiti neke od zahtjevnijih problema ili pitanja samo zahvaljujući nepostojanju organizacijske hijerarhije, kao i međusobnom povjerenju u znanje i iskustvo svojih članova.

### **Koncept palijativne skrbi u pokrajini Carinthia u Austriji**

Pokrajina Koruška ima jedan palijativni stacionar sa šest kreveta u Bolnici Dobre braće u St. Veitu/Glanu, zatim jedan palijativni stacionar s 14 kreveta u klinici Klagenfurt am Worthersee te još jedan palijativni stacionar s devet kreveta još tri kreveta u palijativnoj skrbi u kliničkoj bolnici u Villachu. Za uspostavu veza s izvaninstitucionalnim sektorom zadužena su tri mobilna tima palijativne skrbi, koje su uspostavili liječnici, medicinske sestre, socijalni radnici i psiholozi. Ovi kompetentni partneri na raspolaganju su svima koji se bave stručnim pitanjima i problemima. Taj tim ni u jednom slučaju ne preuzima bolničke usluge ni funkciju liječnika opće prakse, nego nudi stručno usmjerene savjete kako pružiti usluge do kraja. Taj je tim zamišljen kao koordinacijski centar za pojedine stručne kategorije kako bi se postigla interdisciplinarna aktivnost. Što se tiče palijativnih stacionara, mobilni se tim aktivira kad je potrebno uspostaviti veze između institucionalnog i izvaninstitucionalnog sektora. Zahvaljujući suradnji svih službi pružamo kvalitetnu, dugoročnu uslugu skrbi kod kuće za bolesnike s ozbiljnim bolestima. Jedna od važnih zadaća jest i širenje ideje o palijativnoj skrbi putem održavanja seminara za usavršavanje i osposobljavanje te uspostavom timova za kvalitetu.

## **Mobilni timovi palijativne skrbi (zadatci, koordinacija, važnost)**

Zadatci mobilnog tima palijativne skrbi jesu pomoć i podrška pacijentima koji boluju od neizlječivih bolesti (za koje ne postoji terapija za temeljnu bolest) koje su u tijeku i prilično uznapredovale i čije je očekivano trajanje života zbog tog razloga prilično ograničeno. Mobilni tim daje savjete na zahtjev liječnika i medicinskog osoblja primarne skrbi o pitanjima iz liječničke ili domene sestriinstva, o psihosocijalnim pitanjima palijativne pomoći te podržava koordinaciju premještanja ovih pacijenata iz bolničke na ambulantnu skrb/terapiju.

Mobilni tim pomaže tim pacijentima u neizbježnoj situaciji u kojoj je takvu pomoć zatražio liječnik primarne skrbi. I obitelj i bolesnik imaju mogućnost kontakta s timom palijativne skrbi na temelju kojeg se započinje s postupkom skrbi u skladu s općim konceptom.

Ambulantni palijativni tim odgovoran je za optimalno funkcioniranje i međusobnu povezanost između bolnice i izvan-bolničkog sektora za pacijente koji su ili otpušteni na kućnu njegu ili primljeni u rezidencijalnu ustanovu za starije i nemoćne osobe. Koordinaciju između palijativnih timova za skrb nadzire Klinika Klagenfurt am Worhtersee. Usluge poput psihološke pomoći također su dostupne u ambulantnom sektoru na zahtjev. Mobilni je palijativni tim od goleme važnosti jer 90% pacijenata starijih od 65 godina (vlastiti podatci iz ankete) žele provesti posljednji stadij života kod kuće, dok 96% njih traži analgeziju do samoga kraja.

## **Lokalna provedba**

U Austriji dakako postoje lokalne razlike u bitnim pitanjima sastavnica koncepta skrbi u hospiciju i palijativne skrbi. U Cariniji se 60-70% bolesnika iz palijativnog stacionara otpušta na kućnu njegu, dok ih se samo 5% otpušta u ustanovu za skrb. Kao posljedica toga, ovdje nema smisla uvođenje hospicija u rezidencijalnu skrb u domovima za starije osobe. Naš će koncept biti unaprjeđenje mobilnih timova palijativne skrbi, što znači bolju konfiguraciju osoblja jer bolesnici žele imati mogućnost da posljednji stadij života provedu kod kuće.

Austrija je uspješno provela (posebno u pokrajini Carinthia) koncept postupnog ulaska u hospicij i palijativnu skrb u usporedbi s ostatkom Europe kako bi provela ovaj jedinstveni sustav koji uzima u obzir želje i zahtjeve pacijenata putem provedbe ciljeva za poboljšanje kvalitete njihova života, njihovu autonomiju i socijalno uključivanje.

## **Analiza slučaja – mobilni tim palijativne skrbi u Villach-u**

*U nastavku ćemo prikazati analizu slučaja koji pokazuje izvrsnu suradnju između mobilnog tima palijativne skrbi, lokalnih liječnika i medicinskog osoblja u Cariniji. Bolesnik je skrb pružao mobilni tim palijativne skrbi u Villachu. Liječničke konzultacije sa 68-godišnjom pacijenticom održavao je specijalist u bolnici Spittal/Drau. Tijekom protekle godine pacijentici je dijagnosticiran rak glave gušterače, nakon Whippleova postupka izveden je kirurški zahvat, a potom je uslijedila kemoterapija. U trenutku uspostave kontakta s mobilnim timom palijativne skrbi u Villachu bolesnica je patila od nedostatka teka, velikog gubitka tjelesne težine te krajnje slabosti (adinamija). Parenteralna prehrana započeta u bolnici Spittal/Drau morala se nastaviti kod kuće. Ono što je uslijedilo bila je konfiguracija mreže skrbi zajedno s liječnicima opće prakse, organizacija parenteralne prehrane kod kuće te davanje uputa obitelji. Nakon faze stabilizacije, opće se stanje pogoršavalo, a bol se povećavala. Tijekom naknadnoga pregleda i promatranja, došlo je do recidiva pa je ustanovljeno da su se metastaze proširile na jetru. Bolesnica je*

*dobila dozator sa sredstvom za ublaživanje bolova. Prije otpuštanja mobilni je tim preuzeo organizaciju unajmljivanja dozatora, pripremio uzorak recepta za bolesničinog liječnika, kontaktirao lokalnu ljekarnu i dao prijeko potrebne upute. Tim je razgovarao o terapiji simptoma tijekom palijativne skrbi kod kuće te je u tom smislu donesena odluka. Osim toga, provedena je nužna prilagodba doze sredstava protiv bolova koju kontrolira bolesnica (PCA) te započeta parenteralna prehrana. Obitelj je dobila savjete o svim pitanjima glede liječenja i skrbi te u određenoj mjeri također psihosocijalnu pomoć jer je tim bio uz njih tijekom razdoblja žalovanja. Zahvaljujući optimalnoj uporabi dostupnih resursa i multidisciplinarnosti, bolesnica je dobila mogućnost da prema svojoj želji premine kod kuće.*

### **Analiza slučajeva palijativne medicine (mobilni tim palijativne skrbi u Klagenfurtu)**

*Ovdje ćemo prikazati slučaj pacijentice, u dobi od 89 godina, koja je 70 godina bila u braku te živjela sa suprugom koji je imao visoki stupanj demencije. Ova je starija žena bila vrlo energična te se sama skrbila za kućanstvo. U jesen 2010. dijagnosticiran joj je rak dojke pa je imala mastektomiju. Nažalost, 18 mjeseci poslije došlo je do ponovne pojave metastaza na prsnom košu i plućima. Ponovno je operirana, a potom je započela kemoterapija. U tom je trenutku otkriven plućni edem koji je uzrokovala temeljna bolest, što je bolesnici donijelo dodatne probleme. Tijekom ambulantne kemoterapije bolesnica je 31. svibnja 2011. prvi put primljena u kliniku Klagenfurt am Worthersee zbog otežanog disanja (dispneja). Napravljen je punkcija (1 500 mL) kako bi se olakšalo stanje. Bolesnica je zadržana preko noći. Dežurni je liječnik kontaktirao s palijativnim stacionarom jer je smatrao kako je za pacijenticu bolje da bude primljena u palijativni stacionar tijekom razdoblja primanja kemoterapije. No, bolesnica je tu mogućnost odbila; željela je samo ići kući svojem suprugu. Zbog tog se razloga tijekom sljedeće ambulantne terapije bolesnica upoznala s mobilnim timom palijativne skrbi u Klagenfurtu te su tim i kći koja ju je pratila, dogovorili kućni posjet interdisciplinarnog tima kako bi se razjasnilo pitanje doplatka za kućnu njegu. Dva dana poslije, tijekom kućnog posjeta ponovno je dana prednost pacijentičinu otežanom disanju (dispneja), zbog čega se nije mogla odmoriti niti govoriti. Započeta je simptomatska terapija oralnom otopinom Vendala koja je, očito, odmah bila učinkovita i za bolesnicu i za njezinu kćer. Pokazalo se da bolesnica nije uzimala lijekove za akutno stanje zbog straha od morfina. Budući da su se fizički simptomi pogoršali, pristala je u tom času da dođe u palijativni stacionar na pregled simptoma te je dogovorena daljnja skrb za ovaj stariji bračni par. Ukupno je, nažalost, u stacionaru ostala gotovo 4 tjedna. Plućni edem je kontinuirano punktiran; no pleurodezija nije bila uspješna. Na kraju je strah od trajne drenaže pluća 300 mL na dan odgodio njezino otpuštanje. U međuvremenu je kći organizirala 24-satnu skrb za oca koji se ujedno skrbio za njezinu majku kod kuće. Majka je provela dva kratka odmora preko vikenda kod kuće, što joj se jako svidjelo. Shvatila je da će ona biti ta koja će „prva otići“, ali jednako tako da će njezin suprug i dalje nastaviti dobivati kvalitetnu stručnu pomoć kod kuće.*

*Njegovateljica koja je pružala 24-satnu skrb prošla je poduku potrebnu za plućnu drenažu. Uz kompetentnu medicinsku pomoć i raspravu o skrbi kod kuće, kći je prestala iščekivati i strahovati te prihvatila veliku želju svoje majke da se vrati kući. Početkom srpnja 2011. bolesnica je otpuštena, a 10 dana poslije simptomi su bili pod kontrolom (transdermalni flasteri s morfinom, oralno uzimanje lijekova za akutno stanje, provedba plućne drenaže). Umrula je mirno, a suprug i kći bili su uz nju. Za nas je to bio veliki uspjeh sa stajališta interdisciplinarnosti liječnika, sestrinskog osoblja, socijalnih radnika i mobilne službe.*

## **KOMUNIKACIJA U PALIJATIVNOJ MEDICINI**

*Marijana Braš , Veljko Đorđević*

Komunikacija u medicini smatra se fundamentalnom kliničkom vještinom na putu do uspješne dijagnoze i liječenja te uspostave odnosa s bolesnikom. Komunikacija u medicini izrazito je široko područje koje obuhvaća odnos zdravstvenog profesionalca, bolesnika i njegove obitelji, ali i komunikaciju među članovima medicinskoga tima te između zdravstvenih profesionalaca, volontera, organizacija civilnoga društva, vladinih i međuvladinih institucija, profitnog sektora i javnosti u cjelini.

Komunikacija je najčešća vještina kojom se zdravstveni profesionalci koriste u svakodnevnom radu. Komunikacija je sastavni dio svakog odnosa s bolesnikom i njegovom obitelji, a i ključ je uspjeha medicinskoga tima. Samo je dobra komunikacija put prema dobrom terapijskom savezu i odnosu. Iskustvo ili talent nisu dovoljni za osiguravanje optimalne komunikacije zdravstveni profesionalac – bolesnik – obitelj.

Istraživanja jasno pokazuju da su komunikacija i odnos liječnika i bolesnika izrazito važni u skrbi o bolesniku i imaju brojne utjecaje na ishode liječenja, kao i na zadovoljstvo liječenjem, suradljivost, klinički ishod i kvalitetu života, sigurnost bolesnika, timski rad, kulturalnu osjetljivost i smanjen broj pritužbi na liječnički rad.

Komunikacijske vještine u medicini uče se tijekom cijeloga studija i poslije tijekom trajnog usavršavanja, i to najčešće metodama iskustvenog učenja (redom u malim grupama i igranjem uloga, intervjuima sa stvarnim bolesnikom ili intervjuima sa simuliranim bolesnicima).

Jedno od najosjetljivijih područja medicine u smislu važnosti kvalitetne komunikacije jest pristup oboljelima od neizlječive bolesti i članovima njihovih obitelji. Bolesnici s neizlječivom bolešću nužno trebaju kontinuiranu podršku i dobro educiran tim, a upravo je komunikacija okosnica te podrške. Komunikacija u palijativnoj medicini izrazito je težak i zahtjevan proces, a bez dobre komunikacije nema ni dobre palijativne medicine.

Zbog multidisciplinarnosti palijativnoga tima, dvosmjerna komunikacija liječnik – bolesnik u palijativnoj medicini ustupa mjesto mreži raznovrsnih komunikacija. Potrebno je poznavati dinamiku, procese, odnose, uloge i odgovornosti svakog člana tima.

Nedovoljna edukacija o komunikacijskim vještinama vjerojatno je jedan od važnih razloga zašto zdravstveni profesionalci često izbjegavaju otvorene razgovore s oboljelima i njihovim obiteljima, opravdavajući se kako su prezaposleni, nemaju vremena za duži razgovor, komuniciraju u žurbi na bolničkom hodniku, preumorni su ili uplašeni zbog osobne nesigurnosti u komunikaciji.

### **Izazovi u komunikaciji u palijativnoj medicini**

#### **Priopćavanje loših vijesti**

Loša vijest za bolesnika općenito podrazumijeva svaku informaciju koja negativno utječe na njegova očekivanja i planove u sadašnjosti i budućnosti. Ako uzmemo kao primjer onkološkog bolesnika, loša je vijest prije svega sama dijagnoza onkološke bolesti, ali to je tek početak cijeloga spektra informacija koje

će primati tijekom liječenja i koje može percipirati kao loše. Tako loša vijest može biti vezana uz nuspojave liječenja, prognozu, recidiv, progresiju bolesti, nemogućnost daljnjega aktivnog liječenja itd.

*Ja sam Marka došla 13 mjeseci, a par mjeseci poslije me je počela peći i boljeti lijeva dojka. Otišla sam kod svojih na poslu na ultrazvučni pregled, uvjereni kako mi se upalio neki mliječni kanalčić. Što se lijeve dojke tiče bila sam u pravu, ali nisam se ni u snu nadala onom što su mi vidjeli na desnoj. Doktor je samo stavio sondu i prve riječi su mu bile: „Prvo, pa muško!“ Moj život se poput jako ubrzanog filma počeo vrtiti pred mojim očima. U toj jednoj minuti kroz moju glavu je prošlo sve, strah, neka bolesna vrsta olakšanja, užasna tuga jer sam se sjetila onog što će ostati iza mene-moja djeca. Kad sam se toga sjetila, shvatila sam: slijedi još jedna velika borba, borba koju ja moram dobiti pod bilo koju cijenu. Nisam nikada prije puno razmišljala o smrti, to je bila neka pojava udaljena od mene nekoliko svjetlosnih godina. A sada mi je pokucala na vrata. Kada su mi uzv-om otkrili to „muško“, brzinom svjetlosti sam završila na punkciji dojke koja je samo potvrdila sve ono što smo svi znali. Ubrzo nakon toga sam se našla na operacijskom stolu. Odstranjen mi je jedan kvadrant dojke i 13 limfnih čvorova u aksili (pokaže rukama) Nalaz biopsije je pokazao da se radi o multicentričnom duktalnom invazivnom karcinomu kojeg je bilo posvuda, a od 13 čvorova 6 ih je bilo pozitivnih. Znači, bolest se proširila. Nikada neću zaboraviti taj dan kad sam došla na previjanje i po nalaz biopsije. Šef odjela mi je priopćio novosti tako glatko, kao da mi je rekao da imam virozu. Bez obzira što sam ja neprestano plakala, niti jednom riječju me nije niti pokušao smiriti. Dapače, rezervirao mi je salu na 40 minuta i rekao mi je da se treba napraviti kompletna mastektomija i to je to. Pet minuta razgovora. Poslije sam povraćala na parkiralištu ispred bolnice. Moja hrabrost se totalno raspršila.(M.C.)*

U svakodnevnoj kliničkoj praksi liječnici moraju bolesnicima priopćiti lošu vijest nebrojeno puta tijekom radnoga vijeka. Priopćavanje loših vijesti kompleksan je komunikacijski zadatak koji uključuje verbalnu i neverbalnu komponentu onih koji priopćavaju vijest, prepoznavanje i odgovaranje na bolesnikove emocije, uključivanje bolesnika u donošenje odluka i pronalaženje načina za buđenje nade i pružanje podrške. Način kako priopćavamo lošu vijest neobično je važan jer može izrazito traumatizirati bolesnika, ali i poboljšati psihosocijalnu prilagodbu i suradnju.

Priopćavanje loših vijesti je proces, a ne jednokratni događaj. Važan je obziran, empatičan pristup. Treba ispitati bolesnikovo razumijevanje ili sumnje. Važno je biti svjestan vrlo velikoga raspona individualnih strahova i briga koje bolesnici mogu imati vezano uz svoju bolest, pa tako i uz loše vijesti. Utjecaj na pojedinoga bolesnika može se procjenjivati samo u kontekstu njegovih osobnih životnih okolnosti. Svako ljudsko biće, kad je suočeno s lošom vijesti, pokazuje spektar emocionalnih reakcija koje su izraz njegovih uobičajenih obrazaca nošenja sa stresom, minijaturni portret načina na koji se osoba nosila s drugim traumatskim događajima u prošlosti, a modificirano dobi, zrelošću, iskustvom itd.

*1998. god, počinje moja borba s bolešću, kada nakon jednog pregleda završavam u bolnici u Rijeci gdje sam prvi put operirala čvor u dojci. 2000. godine opet pronalazim čvor na desnoj dojci, ali me to nije previše uznemiravalo.... Bila sam uvjereni da sam mlada i zdrava, bila sam opuštena, samouvjereni, sigurna da kontroliram svoj život, tako da sam u svojoj 38. godini po drugi put postala majka. Rodila se Marta. Mislim da moja životna drama počinje kad mi je rečeno da moram u mirovinu s četrdeset godina..Ovo sam jako teško prihvatila... Nedugo nakon toga, te 2005. godine odlazim na pregled i vidim zabrinuti pogled moga doktora... ovog puta čvor je bio zloćudni ... Išla sam sama iz bolnice, jesenje lišće igralo se pod mojim nogama, magla je orosila i onako već vlažno lice, suze su tekle, tijelo mi se grčilo, glas drhtao dok sam otkucavala broj mobitela da podijelim surovu istinu sa suprugom.*

*Morala sam odmah na operaciju u Zagreb. Dok sam ja bila na kemoterapiji i zračenju, moja već tada bolesna majka (koja je isto imala rak), brinula se o mojoj mlađoj djevojčici. Teško je bilo kada bi me moja Marta čupnula za kosu, a umjetna vlasulja bi samo kliznula s glave. I danas me zna pitati kako sam ja to nekada skidala svoju kosu. Bilo je dana kada sam mislila da sam izgubila sve bitke i da je svemu kraj. Ali, moja volja i moje dvije djevojčice i suprug dizali su me iz pepela. 2007. godine doživljam novi šok - na jajnicima i maternici nove ciste, doktori kažu da treba opet operacija. Nastupa očaj iz kojeg se teško uspijevam izvući. Moj onkolog mi savjetuje psihološku pomoć bez koje ne bih mogla dalje. Imam ratom uzrokovan PTSP i poteškoće prilagodbe na rak, redovito idem psihijatrici u Zagreb. I danas stojim tu poslije svih unutarnjih i vanjskih bitaka, nekad razočarana, a nekad ponosna na svoje pobjede. Ja sam i danas tu, igram utakmicu i vjerujem da ću još dugo igrati. Osim mojih najbližih, svi drugi kao da su me zaboravili, a bilo nas je toliko....Još je puno mojih prijateljica braniteljica oboljelo od raka. Zašto? Tko nam i kako može pomoći? (M.P.)*

U svakodnevnoj praksi priopćavanja loših vijesti, razlika je između vještoga i nevještoga liječnika najizraženija u sposobnostima i tehnikama koje koriste u suočavanju s emocionalnim reakcijama bolesnika.

Osim sadržaja vijesti, važan je i način njezina priopćavanja. Ako je liječnik empatičan, iskren i suosjećajan, bolesnici će takvu vijest lakše prihvatiti i biti suradljiviji. U palijativnoj medicini često se naglašava konflikt između želje za znanjem i straha od loših vijesti. Zbog toga većina bolesnika želi da ih liječnik najprije pita da li žele biti informirani i koliko žele znati. U većini istraživanja oko 80% bolesnika želi kvalitativnu procjenu, a samo 50% kvantitativnu procjenu. Osim toga, bolesnici žele pozitivno obojen jezik, što, na primjer, podrazumijeva upotrebu riječi „preživljavanje”, a ne „smrtnost” od neke bolesti.

Bolesnici najčešće žele čuti prognozu u obliku riječi, manje u postotcima, a najmanje u grafičkim prikazima koje doživljavaju kao „prehladne, surove i nerazumljive”. Istraživanja pokazuju da su depresivni bolesnici otvoreniji za rasprave o prognozi, kao i oni bez djece te bolesnici s čvrstim religijskim uvjerenjima. Kulturalne su razlike velike. Treba imati na umu da većina istraživanja ukazuje kako liječnici misle da je bolesnik sve razumio, a bolesnik govori da puno toga nije razumio!

*Nisam sramežljiv i konzervativan, ali pregledi koji su uslijedili ubili su u meni ono malo ponosa što sam ga još imao. Prčkanje po čmaru i cijeli tim ljudi koji gledaju, klizma, pa ultrazvuk i rentgen (što nije problem). Onda opet u noći irigografija, pogledi snene doktorice i sestre koja nije izdržala nego me ukorila što sam dopustio u današnje vri-jeme takvo začepljenje kod tolikih čajeva. Osjetio sam kako mi ide krv u lice, sigurno se nisam ovako zacrvenio od puberteta. Eto, nisam se ni oporavio, a stiže novi šok – kateter od kojeg boli samo muški ponos i koji god muškarac drukčije kaže – laže. Onda stiže sonda kroz nos, pa do želudca, što sam hrabro progutao.*

*...Tišina je na odjelu abdominalne krurgije,...U 2.30 sati nakon ponoći stiže dežurni kirurg koji me primio u pratnji sestre i nosi rentgenske slike. Stanu uz dno moga 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 zapletaj crijeva izazvan polipom, koji je najvjerojatnije karcinom debeloga 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 vruga sam znao, samo sam se bojao i nadao da nije – mislio sam u sebi.*

*– Dobro, sad 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. (T.G.)*

Način na koji priopćavamo lošu vijest može utjecati na brojne odluke koje će bolesnik donijeti, uključujući odluke o liječenju, uključivanje obitelji u skrb, smještaj i sl. Treba paziti na ravnotežu i često tanku liniju između realistične nade i lažnih očekivanja o dugom preživljavanju. Dok danas velika većina liječnika u zapadnom svijetu jasno kaže pacijentu dijagnozu, ipak još uvijek manje govore o prognozi, a osobito kod uznapredovalih slučajeva pri čemu često vidimo tzv. „urote šutnje” kod liječnika i bolesnika. Kod multidisciplinarnih palijativnih timova osobito treba izbjegavati situacije u kojima jedan član tima nešto kaže, a drugi prešuti. Pokazalo se da odabir određenih riječi utječe na izbor liječenja. Bolesnici će izabrati i rizičnije oblike liječenja ako je informacija rečena pozitivno (prilika za preživljavanje), nego ako je izrečena negativno (slutnja smrti). Liječenje kojim se očekuje dugoročnija korist bit će češće izabrano ako je liječnik posvetio više vremena za razgovor s bolesnikom jer dodatna objašnjenja povećavaju razumijevanje, nasuprot stavu „nemam ja staklenu kuglu”.

Potreba za priopćavanjem loših vijesti u liječnika otvara niz pitanja i problema. To je često neugodan zadatak za profesionalce koji u svoj posao ulaze radi pomaganja izlječenju ljudi. Oni ne žele oduzeti nadu i biti nosioci loše vijesti. U susretu s bolesnikom aktiviraju svoje empatijske snage. To im omogućuje da bolje razumiju bolesnika, ali mogu kod zdravstvenog profesionalca izazvati osjećaj bespomoćnosti, tjeskobe, straha, depresije i frustracije.

### **SPIKES protokol**

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

#### **1. Korak: S – priprema za razgovor**

Prije razgovora s bolesnikom predlaže se mentalna priprema liječnika za težak zadatak priopćavanja loše vijesti. Potrebno je da si liječnik osvijesti da je on donositelj loše vijesti te da je normalno da i on u tom procesu ima negativne osjećaje, osjeća frustraciju i odgovornost. Korisno je da ima u glavi pripremljen okvirni plan kako bi razgovor trebao teći i kakve bolesnikove reakcije može očekivati. Time pomaže i sebi, jer unaprijed može pripremiti odgovore na pretpostavljena pitanja i biti spreman na bolesnikove emocionalne reakcije. Da bi razgovor što manje zapinjao i postigao svoj cilj, potrebno je osigurati neke uvjete. Vrlo je važno da taj razgovor teče u intimnoj atmosferi. Idealno bi bilo da se razgovor odvija u liječničkoj sobi bez nazočnosti drugoga medicinskog osoblja i bolesnika, a ako to nije moguće, potrebno je barem navući zastor oko bolesnikova kreveta. Dodatni znak pažnje bile bi pripremljene maramice u slučaju da bolesnik zaplače. Treba misliti i na to da bolesnik možda želi da s njim bude netko od njemu bliskih osoba pa mu to treba ponuditi kao mogućnost. Ako ima više članova obitelji, treba se ograničiti na jednog do dva. Prije započinjanja razgovora poželjno je da liječnik sjedne i da između njega i

bolesnika nema barijere koja bi umanjila osjećaj bliskosti. On time sebe postavlja na istu razinu s bolesnikom, opušta ga i daje mu znak da se neće žuriti i da ima vremena za njega i njegove probleme. Ako je bolesnik neposredno prije razgovora bio pregledan, treba mu dati vremena da se obuče i udobno smjesti. Za dobar tijek razgovora, osim onoga što će liječnik reći, važno je i kakve će poruke poslati neverbalnom komunikacijom. Za uspostavu dobrog odnosa važnu ulogu imaju održavanje kontakta očima, te, iako može biti neugodno, i fizički dodir, kao što je na primjer dodir po ramenu ili držanje bolesnikove ruke u svojoj, naravno, ako je to bolesniku prihvatljivo. Da bi preduhitrio događaje koji bi mogli omesti razgovor, idealno bi bilo da liječnik zamoli kolegu da preuzme obveze koje bi mogle za vrijeme razgovora nastati, a ako to nije u mogućnosti, treba bolesnika obavijestiti o vremenskim ograničenjima ili prekidima koje očekuje.

## 2. Korak: P – procjenjivanje bolesnikove informiranosti

Na samom početku razgovora, a prije iznošenja nalaza pretraga, korisno je orijentirati se o bolesnikovu znanju o svojoj bolesti, odnosno izvidjeti što on uopće zna i kakav je njegov doživljaj situacije i bolesti. Doživljava li je ozbiljnom ili ne. Pri tome pomaže metoda postavljanja otvorenih pitanja, kao na primjer, „Što vam je dosad rečeno o vašoj bolesti” ili „Razumijete li razlog zbog kojeg ste bili na CT-u?”. Ako bolesnik ima pogrešne informacije, liječnik može intervenirati i ispraviti ih. U nastavku razgovora se na informacije koje bolesnik već zna ili sluti može njegovim rječnikom jednostavno nadograditi onaj dio koji još ne zna. Ovakav je uvod koristan i zato da bi se registrirali oni bolesnici koji se nalaze u fazi poricanja bolesti ili imaju nerealna očekivanja od liječnika i liječenja.

## 3. Korak: I – dobivanje bolesnikova pristanka na informaciju

U trećem koraku liječnik traži pristanak da bolesnik želi čuti informaciju koju mu liječnik može dati. Iako većina bolesnika želi znati sve o svojoj bolesti te žele potpunu istinu o prognozi i sve druge detalje, liječnik treba imati na umu da neki to ne žele. Korisno je kada bolesnik da liječniku na znanje da se želi suočiti s nalazima, jer to može umanjiti neugodu i anksioznost koja postoji kod liječnika. Izbjegavanje informacija postaje češće kako bolest postaje teža. Ako bolesnik ne želi znati detalje, takav stav treba poštovati i ostaviti mogućnost da se pitanja postave kasnije.

## 4. Korak: K – prezentiranje informacija bolesniku

Budući da razgovor o lošoj vijesti nije lak ni za liječnika ni za bolesnika, trebalo bi ga započeti kratkim uvodom u kojemu liječnik bolesnika upozorava da slijede loše vijesti. Strategija nagoviještanja bila je uspoređivana s drugim dvama načinima priopćavanja loše vijesti, i to odugovlačenjem i potpunom izravnošću, a pokazala se najučinkovitijom. Nagoviještanjem bolesnik dobiva upozorenje da dolazi loša vijest. Time ga se ne drži u neizvjesnosti zbog odugovlačenja, a ni sama vijest ne dolazi naglo. Dok odugovlačenje i potpuna izravnost povećavaju vjerojatnost od nijekanja situacije, okrivljivanja drugoga, shvaćanja vijesti kao šale, nagoviještanje se pokazalo učinkovitijim u pomoći primatelju da prihvati lošu vijest i da se smanji šok koji može uslijediti nakon priopćavanja. Primjeri fraza koje se mogu koristiti su na primjer „Nažalost, moram vam reći neke loše vijesti...” ili „Žao mi je što vam moram reći...”. Iznošenje medicinskih činjenica može biti popravljeno s nekoliko jednostavnih uputa. Treba misliti na to da bolesnici većinom nisu medicinski obrazovani i da neće shvatiti medicinske termine. Razgovor se treba voditi na njihovoj razini razumijevanja i treba biti prilagođen njihovom rječniku. Sukladno tomu, liječnik se treba koristiti riječima iz svakodnevnoga govora, pa će na primjer umjesto riječi „metastazirao” bolesnicima biti razumljivija riječ „proširio”. Pri iznošenju dijagnoze treba izbjegavati

isticanje loše strane bolesti. Informacije se trebaju davati postupno, u manjim dijelovima, a periodično treba provjeriti razumije li bolesnik što mu je rečeno. Kad su iscrpljene sve moguće opcije liječenja, liječnik treba izbjegavati rečenicu: „Više se ništa ne može učiniti za vas.” Takav je stav pogrešan jer unatoč neizlječivosti bolesti postoje drugi terapijski ciljevi i potrebe bolesnika. Tad liječnik svoje djelovanje treba usmjeriti na kontrolu boli i oslobađanje od drugih simptoma. Treba pokazati da može nešto napraviti za bolesnika.

#### 5. Korak: E – bolesnikove emocije i odgovor empatijom na njih

U procesu priopćivanja loše vijesti, jedan od najvećih izazova za liječnika jest adekvatno odgovoriti na bolesnikove emocije. Emocionalne reakcije bolesnika mogu biti različite. One su odraz šoka, osjećaja osamljenosti i tuge. Bitno je da liječnik razumije i očekuje takve reakcije kako bi pružio potporu i pokazao empatiju. Taj se proces sastoji od četiriju koraka. Prvo, treba uočiti bolesnikove osjećaje. Drugo, treba definirati koji je to osjećaj kroz koji bolesnik prolazi. Treće, treba odrediti mogući razlog za taj osjećaj. Obično je povezan s lošom vijesti, ali u slučaju dvojbe treba pitati bolesnika. Četvrto, treba pustiti bolesnika kratko vrijeme da izrazi svoje osjećaje i da se sabere, a zatim mu dati na znanje da su njegovi osjećaji shvaćeni. To se može učiniti na primjer sljedećim rečenicama: „Vidim kako je ovo uznemirujuće za vas” ili „I ja sam se isto tako nadao/la boljem rezultatu”.

U izražavanju empatije pomaže i neverbalna komunikacija. Liječnik se može približiti bolesniku i uspostaviti fizički dodir primanjem za ruku. Sve dok se bolesnik ne sabere, teško je započeti razgovor o daljnjim koracima. Zato je korisno i dalje nastaviti s empatijskim odgovorom. Liječnik može priznati svoje osjećaje i reći kako je ta vijest teška i za njega. Bolesniku može dati na znanje da razumije njegove osjećaje koji su normalni te da i drugi imaju takvo iskustvo i reakciju. Katkad bolesnici ne izražavaju svoje osjećaje, nego šute. Tad bi liječnik trebao postaviti pitanje s ciljem razumijevanja razloga šutnje. Treba imati na umu da mnogi bolesnici neće otkriti svoje emocionalne probleme ako vjeruju da liječnička uloga nije njihovo rješavanje. Emocionalni stres koji proživljavaju bolesnici često je neliječen. Tu se liječnici koji priopćuju lošu vijest nameću kao jedan od najvažnijih izvora psihološke potpore. Jedan od najboljih načina pružanja potpore jest pokazati bolesniku empatiju, pitanjima ga potaknuti na razgovor i potvrditi mu da su njegovi osjećaji prirodni.

#### 6. Korak: S – postavljanje terapijskoga plana

Razrađivanje terapijskoga plana s bolesnikom važan je korak za njega. Osobe koje imaju jasan pogled na to što ih čeka imaju manje tjeskobe i nesigurnosti. Prije započinjanja ove teme potrebno je bolesnika pitati je li spreman za taj razgovor. U skladu s današnjim pogledom da se bolesnik i liječnik nalaze u partnerskom odnosu, trebaju mu biti predočene terapijske opcije te prednosti i mane svake od njih. Time se bolesniku šalje informacija da liječnik poštuje njegove želje. Zajedničkim donošenjem odluke dijeli se i odgovornost, a to može smanjiti liječnikov osjećaj neuspjeha kad terapija zakaže. Tijekom razgovora važno je provjeriti razumije li bolesnik rečeno. Istraživanja su pokazala da određeni postotak bolesnika nije svjestan proširenosti svoje bolesti, a neki pogrešno razumiju svrhu svoje terapije. Ako bolesnik ne razumije dobro svoju situaciju, dovodi se u pitanje i njegova kompetentnost donošenja autonomne odluke.

*Sestra je izgledala kao da joj je pala planina sa srca (bila je iskusnija, vidjelo se), a taj mladi kirurg kiselim me 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.... Nisam osobito hrabar čovjek, i u ratu sam se bojavao, a sad, sad sam u nekom čudnom stanju - samo da ne mislim o posljedicama, onda sam gotov. (T.G.)*

## **ABCDE protokol**

Na temelju preporuka iz literature, Rabow i Mcphee izradili su 1999. godine praktičan model za priopćavanje loše vijesti koji se koristi jednostavnom mnemotehnikom ABCDE. Cilj je ovih preporuka da služe kao okvir u kojem treba djelovati, a svaki ga liječnik može prilagoditi specifičnoj situaciji u kojoj se nađe.

### **A – Priprema prije razgovora**

Dobro prouči nalaze svoga bolesnika. Idealno bi bilo te nalaze imati sa sobom tijekom razgovora. Budi pripremljen pružiti barem osnovne informacije o prognozi i mogućnostima liječenja. Odvoji dovoljno vremena i osiguraj privatnost u udobnoj prostoriji. Ostalo osoblje upozori da te ne prekida. Zamoli kolegu da se javi na pozive namijenjene tebi. Mentalno se pripremi kako ćeš priopćiti lošu vijest. U glavi prođi kroz razgovor. Možeš vježbati naglas, kao za pripremu pred neki javni nastup. Napiši specifične riječi i fraze koje želiš upotrijebiti, a i one koje želiš izbjeći. Ako imaš ograničeno iskustvo u priopćivanju loše vijesti, promatraj iskusnijega kolegu kako to radi ili ga zamoli da prođete kroz nekoliko scenarija igrajući uloge liječnika i bolesnika. Pripremi se emocionalno.

### **B – Izgradnja terapijskog okruženja/odnosa**

Saznaj bolesnikove želje o tome što želi znati i koliko detaljno. Kad je to moguće, neka bude prisutan član obitelji ili neka druga osoba koja bolesniku pruža potporu. Ako je loša vijest očekivana, unaprijed pitaj bolesnika želi li da netko bude prisutan pri razgovoru i koliko uključenost ostalih članova obitelji želi. Predstavi se svima prisutnima, upoznaj se s njima i saznaj u kakvom su obiteljskom odnosu s bolesnikom. Nagovijesti lošu vijest: „Žao mi je, ali imam lošu vijest.” Koristi se dodirima ako je prikladno. Imaj na umu da neki bolesnici ili članovi obitelji to ne vole. Poštuj kulturalne razlike i osobne želje. Izbjegavaj neprikladan humor i lakomislene komentare. Ovisno o osobnom odnosu s bolesnikom, zrnice humora može biti prikladno. Reci bolesniku da ćeš mu biti na raspolaganju. Dogovori vaš sljedeći susret. Upozori kolege i ostalo osoblje na situaciju.

### **C – Dobra komunikacija**

Najprije saznaj što bolesnik ili obitelj već zna i razumije. Razgovaraj iskreno, ali sa suosjećanjem. Izbjegavaj medicinske izraze. Dopusti tišinu i suze, a potisni nagon za razgovorom kojim želiš pobjeći od vlastite neugode. Slijedi bolesnikov tempo. Neka ti bolesnik ponovi ono što je razumio od rečenoga. Potakni njegova pitanja. U naknadnim razgovorima pitaj bolesnika razumije li sve, ponavljaj već rečeno i ispravi ako je što krivo shvaćeno. Budi svjestan da bolesnik neće sve zapamtiti nakon prvotnoga razgovora. Da bi mu lakše predočio situaciju, koristi se skicama ili dijagramima i ponavljaj osnovne informacije. Na kraju svakoga razgovora napravi sažetak rečenog i izloži sljedeće korake.

## D – Odnos prema bolesnikovim reakcijama i reakcijama članova obitelji

Procijeni i odgovori na emocionalne reakcije. Budi svjestan različitih reakcija suočavanja, npr. poricanje, okrivljavanje, nevjerica, prihvaćanje. Uskladi govor tijela s riječima. U budućim susretima prati bolesnikov emocionalni status, procjenjujući potištenost ili suicidalne nakane. Izrazi empatiju. Prikladno je reći: „Žao mi je.” ili „Ne znam.”. Plakanje može biti prikladno, ali pazi dolaze li tvoje suze iz empatije prema bolesniku ili su one izraz tvojih osobnih problema. Ne svađaj se s kolegama i ne kritiziraj ih.

## E – Ohrabrivanje i provjera emocija

Pruži nadu u razumnim granicama. Čak i kad izlječenje nije moguće, pruži nadu i ohrabrenje, govori o mogućnostima koje postoje. Izloži sve mogućnosti liječenja i organiziraj idući susret na kojem će se donijeti odluka o načinu liječenja. Doznaj kako bolesnik gleda na vijest koju si mu rekao i što ona znači za njega. Upitaj za bolesnikove emocionalne i duhovne potrebe i kakav sustav potpore ima u mjestu gdje živi. Ponudi preporuke ako je potrebno. Koristi interdisciplinarnu uslugu u svrhu povećanja brige za bolesnika, ali izbjegavaj to iskoristiti kao oslobođenje od odnosa s bolesnikom. Brini se i za svoje vlastite potrebe tijekom i nakon priopćivanja loše vijesti. U komunikaciji s bolesnikom pojavljuje se i kontratransfer izazivajući slabo razumljive, ali jake osjećaje u liječnika. Vodi brigu i o potrebama drugoga medicinskog osoblja uključenog u brigu oko bolesnika.

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

## Emocionalne reakcije bolesnika

Sve osobe uključene u proces skrbi za bolesnika (bolesnik, članovi obitelji, zdravstveni profesionalci) mogu pokazivati spektar najrazličitijih emocija, koje mogu biti akutne i kronične. Liječnici moraju 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 kliničar uopće nije svjestan 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. Samo liječnik koji je dobro educiran u komunikacijskim vještinama može adekvatno odgovoriti na cijeli spektar bolesnikovih emocija. 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.

*Kemoterapiju sam želio u tabletama jer ima manje štete i nuspojava, kako bih se što prije vratio raditi, ali me onkolog upozorio da ću lijek morati platiti zbog smjernica, jer sam nemam metastaze po unutarnjim organima. Osjećao sam da ja svojoj državi bolestan nisam potreban. Osiromašio sam preko noći, banke su mi zbog smanjenih primanja oduzele kartice i dopušteni minus po tekućem računu. Prehrambene sam navike morao promijeniti iz temelja, a to opet znači nove troškove... Prvu kutiju lijeka kupuje supruga, kreditnom karticom, a znamo da za drugu nema. Pogođen dodatnim stresom, u predinfarktnom stanju, hitno sam hospitaliziran na kardiološkom odjelu KBC-a Osijek. Otpusna dijagnoza: akutni „sindrom slomljenoga srca“. Donio sam tešku odluku- kupujem neki jeftini stari automobil, zaletjet ću se negdje na 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 izliječiti rane i nastaviti će dalje. Bitno je da nikad ne će saznati kako sam to namjerno učinio. A meni, meni je suđen vječni pakao. Ali Bog dâ prijatelje, kolege koji na čelu sa šefom i radnim okruženjem skupe novac za drugu kutiju i liječenje počinje. Tad skupim još malo borbenog duha i prkosa, odlučim se vratiti na posao. Radio sam pod kemoterapijom, ponovno ostvario plaću i podigao kredit, koji sam uložio u svoje liječenje. Imao sam razumijevanje nadređenih i suradnika, dok je to bilo moguće, radio sam, ali nova pravila prehrane, probava i nedostatak psihičke snage preveliki su limiti za nastavak karijere. Daljnje forsiranje vratilo bi me u bolest. Svjestan da je kraj, bar me tješi što sam postupio ponosno na kraju i nisam dopustio da moji roditelji i rodbina plate to liječenje. Zahvalan sam svima koje poznajem i koji mene poznaju, dobio sam ljudsku satisfakciju, nudili su mi pomoć i pomagali dobri ljudi i kad to nisam zatražio. U svemu što sam trebao razočarao me „sustav“. (T.G.)*

Zapamtimo da i liječnik i bolesnik imaju emocije, i liječnik i bolesnik pokazuju emocije te da i liječnik i bolesnik prosuđuju emocije onoga drugog. Sposobnost prosuđivanja izražavanja emocija nekoga drugog jedna je od definicija koncepta emocionalne inteligencije i temelj dobre komunikacije.

*Krenula sam na kemo, opet sa osmjehom na licu, sa majicom sa šljokicama koje su se sipale posvuda oko mene. Sestre su se smijale, odmah sam dobila nadimak“ šljokica“. Prošla sam dvije kemoterapije... izgubila sam svoju kosu koja je bila duga, gusta, Mučnina, slabost, afte, svaka hrana je bila grozna - nisam se ni u snu nadala takvom scenariju. Na trećoj kemoterapiji upoznala sam mog anđela spasitelja, doktoricu koja je promijenila moje mišljenje o doktorima i vratila mi vjeru u dobre ljude. Doktorica si je dala vremena, pregledala sve moje nalaze, promijenila terapiju, a na pregledu sam od tada išla isključivo njoj, jer se baš brinula o meni. Naravno, nije tu bio kraj, čekalo me zračenje. Ja sam bijele puti i svjetlih očiju, takvi ljudi lošije prolaze na zračenju... Dobila sam užasne opekotine između dojki, ispod dojke...Nisam znala da opekotine tako bole...imala sam otvorene rane, limfa mi je neprekidno curila. Najgora je bila ta nemoguća bol, ništa nije pomagalo. Dobro, pomoglo bi da sam stalno ležala na leđima i sušila na zraku te rane, ali ja si to nisam mogla priuštiti, jer sam ja prije svega bila mama i odrađivala poslove oko moje djece kao da mi se ništa ne događa. Tako sam se ponašala gotovo cijelo vrijeme mojeg liječenja, nisam željela da oni vide što se dešava sa mnom.*

*Tijekom moga zračenja, iznenada, bez ikakvog posebnog razloga, bez prethodne nekakve najave neke bolesti, moja se mama srušila na hodniku i preminula. Ne može se opisati ta bol, imam osjećaj kao da mi ju je netko ukrao. Nisam bila spremna za to, nikako i nikada ne bih ni bila. Ja ne znam kako sam preživjela to razdoblje svog života, pogotovo dan njezine sahrane... još me je sestra natjerala taj dan ujutro da odem na zračenje. Bol, bol i samo bol! Kad bih ju barem mogla na kratko vratiti, vidjeti, barem još jednom zagrliti... stalno me proganja osjećaj da joj se nisam dovoljno posvetila, da joj nisam dovoljno puta rekla da je volim. Jedino me tješi činjenica da ćemo opet jednog dana biti zajedno ..*

*Iste godine u 5. mjesecu. sam izvadila potpuno zdrave jajnike, jer je moj tip karcinoma hormonalno ovisan, pa je bilo dobro da mu odstranim izvor hrane. Strašna je pomisao da ponovno ideš u salu, i opet ona moja paranoja: hoću li se uopće probuditi? Ja se iskreno nadam da one zelene pločice više nikada neću vidjeti u svom životu, ma koliko on trajao. Nedugo nakon toga počela sam ponovno raditi, to je bilo kao nekakva potvrda da sam dobro i da sam sad cancer free. Taj psihološki momenat je bio najvažniji: Ja sam dobro!!! (M.C.)*

Pojavit će se situacije i konzultacije kad će bolesnikovo akutno emocionalno stanje znatno otežavati komunikaciju pa se u svakodnevnoj praksi često susrećemo s terminom „teškoga bolesnika” ili „teške obitelji”. Takozvani „težak bolesnik” može biti onaj koji je pod izrazitim distresom, prezahtjevan, nesposoban za donošenje odluke ili jako ljut. Možemo naići i na „teške obitelji”, čiji članovi katkad žele imati pretjerano aktivnu ulogu u samom liječenju, podršci i skrbi za bolesnika pa time štete samomu terapijskom procesu. Istraživanja pokazuju da je oko 1/6 svih konzultacija „teška”. Prisutnost komorbidnih psihijatrijskih poremećaja u bolesnika ili članova obitelji povećava rizik za „teške konzultacije” pa tako istraživanja pokazuju da depresija i alkoholizam tripud povećavaju rizik, anksiozni poremećaji sedam puta, a somatoformni poremećaji čak dvanaest puta. No, potreban je oprez kad kažemo „težak bolesnik” jer je riječ o gotovo „kažnjavajućoj” situaciji u kojoj se bolesnik ne ponaša onako kako bismo mi očekivali. Možda nije pogreška u samom bolesniku ili obitelji, nego u slomu komunikacijskoga sustava liječnik-bolesnik i u prostoru među njima. Ovo nerazumijevanje može nastati i zbog različitih očekivanja (medicinskih, kulturalnih...) bolesnika, liječnika i obitelji.

*U 37. godini života dijagnosticiran mi je rak dojke. Brzo sam prihvatila situaciju u kojoj sam se našla. Nakon kirurškog zahvata kojim su mi uklonjene obje dojke, slijedila je kemoterapija. Nije me bilo strah ni mučnine, ni oštećenja krvnih žila i srca, ni bolova u kostima. Bojala sam se kako ću izgledati bez kose... Bojala sam se odraza u ogledalu...*

*Već nakon druge kemoterapije, kosa je počela opadati. Bila sam ljuta na medicinsku sestru koja mi je dala kemoterapiju, bila sam ljuta na liječnicu koja mi ju je odredila, bila sam ljuta na sve znanstvenike svijeta – zar nisu mogli još samo malo razmisliti i osmisliti lijek koji bi imao isti učinak, a da kosa ipak ne opadne?! Bila sam ljuta na sve koji su me morali susretati s perikom na glavi. Nikada nisam vidjela taj odraz u ogledalu. Nisam imala hrabrosti suočiti se s gospođom Čelavom! Danas, četiri godine kasnije, kosa je gotovo jednake duljine kao što je bila prije kemoterapije. I odraz u ogledalu je gotovo jednak – dok ne navru sjećanja...(M. R. K.)*

### **Rasprave o prognozi i komunikacija o rizicima**

Prognoza i rizik, u kontekstu zdravstvene skrbi, termini su koji se najčešće odnose na procjenu ozdravljenja, tj. postizanje zdravoga stanja, uključujući razvoj bolesti ili onesposobljenosti, simptome bolesti, koristi i nuspojave liječenja i mogućnost umiranja. Procjena o tome koliko neki bolesnik može živjeti ili koji su mogući ishodi liječenja nije laka, a razgovarati o tome s bolesnicima na način koji je istodobno jasan i podržavajući, još je teže. U zapadnome svijetu bolesnici uglavnom žele dobiti što više informacija o prognozi, iako je tu uvijek manjina (do 10%) koja kaže da ne želi znati prognozu niti o njoj raspravljati. Taj se postotak uvijek penje u palijativnih bolesnika. Važna je uravnotežena prezentacija činjenica, uz dovoljno vremena i objašnjenja kojima pomažemo bolesniku da razumije i prilagodi se činjenicama koje je čuo. Ujedno je važno voditi medicinsku dokumentaciju o tome što smo rekli bolesniku o prognozi i rizicima. Stoga su se jako korisnima pokazali tečajevi u kojima se igranjem uloga vježba komunikacija o prognozi i rizicima. U SAD-u vrijedi preporuka da svaki bolesnik i njegov obiteljski

liječnik nakon otpusta trebaju dobiti sažetak liječenja s opisom dosadašnjega liječenja, ali i brojnim elementima plana daljnjega praćenja, uključujući psihološke elemente, odnose, seksualnost, fertilitet, roditeljstvo, socijalnu podršku te pravna i financijska pitanja. Drugi važan aspekt skrbi jesu preporuke o zdravom načinu života.

*Posljedice kemoterapije bile su strašne. Uopće nije bilo onako, kako mi je liječnik rekao da će biti. Kad sam ujutro ušla u kupaonicu, iz velikog ogledala gledala me je strašna sablast crvenog lica i upalih, žutih očiju. Ispod lagane ljetne haljine naziralo se mršavo tijelo, na kojem su oko kostiju visjeli koža i ono, što su nekada bili mišići. Prije samo nekoliko mjeseci nosili su me u neviđene planinske visine i podnosili su najteže napore, kojima sam ih izlagala, a sada jedva pokrećem ruke i noge. Cijela usna šupljina me peče, kroz grlo ne prolazi ni kap vode. Usnice su mi plave, s njihovih hrapavih kutova lagano teče krv. U ustima osjećam okus metala. Olovo, ne – živa. U stvari ne znam kakav okus ima živa, ali mislim da na jeziku osjećam okus žive. Tupo, bezosjećajno gledam u taj strašan, oštećen lik u ogledalu.*

*Kosa. Počela mi je umirati kosa. Iz dana u dan sam gledala kako gubi sjaj, kako je sve tanja i tanja, kako umire sve dok nije u potpunosti nestala s ovoga svijeta. Samo kosa tvoja još je bila živa, pa mi reče: Miruj! U smrti se sniva. Prvo što je u meni potpuno umrlo bila je kosa. Više nije bila kestenjastosmeđa, postala je plava. Pa onda bijela, pa siva, pa ponovno prošaranosmeđa bez sjaja. Onda sam konačno umrla i ja, a sa mnom su umrli i svi moji osjećaji. Ostalo je hladno, prazno, bezosjećajno tijelo, koje je u potpunoj tišini ostavljeno na krevetu moje sobe satima nepomično gledalo u strop. Izbodene ruke uvijek su mi bile skrivene ispod tijela, skrivala sam ih od novih uboda igala. Onda bih i ruke i noge čvrsto privukla tijelu i nalikujući velikom klupku pala bih u nešto, što je sličilo kratkom, nemirnom snu.*

*S trećim ciklusom kemoterapije započela je i terapija zračenjem. Sestra me je povelala istim onim zagušljivim, smrdljivim i bezračnim hodnicima u kojima sam gledala uvijek ista mršava, blijeda, bezlična lica tupih pogleda koja se međusobno gotovo uopće nisu razlikovala. Na tim licima nije bilo osobnosti, u tim očima nije bilo sjaja, u tim pogledima nije bilo nade. Samo beskrajna tuga, bol i – strah. Iz pretijesnih grla i sa suhih usana nije izlazila niti jedna jedina riječ. I moj odraz u ogledalu počeo je gubiti osobnost. I moje lice je bilo blijedo, a tijelo mršavo. Izgubila sam se u prevelikoj odjeći, koja je na meni visila poput kaputa odloženog na vješalici u ormaru. Ostale su mi još samo oči. Bojala sam se da se ne ugasi sjaj u mojim očima. Kažu da su oči ogledalo duše. Ako mi se ugase oči, hoće li mi se ugasiti i duša? Hoće li nestati nada? "Nada u što?", zapitala sam se. "Čemu se ti još nadaš?" Nastala je tišina u mojim mislima. Sestra me je vodila na nekakvo crtanje. Ne znam kako će to izgledati. Čini mi se da labirintu hodnika neće biti kraja. Samo da sve brzo završi.*

*Umorna sam. Čudno sam umorna. Umaraju me mirisi bolnice i umrljana bjelina svega što me okružuje. Umara me ljubaznost sestara i liječnika. Umaraju me njihovi pogledi puni sažaljenja, jer mi govore da život ipak neće ići dalje. Umara me ta nenasnosna tišina i boja smrti. Dok u čekaonici čekam svoj red, razmišljam o bojama i mirisima. Kakve je boje smrt? Crne ili bijele? Je li ona zaista bijela svjetlost na kraju crnog tunela? Je li boja mrtvog tijela crna, a boja od tijela oslobođene duše bijela, poput bijele, prozračne golubice, što leti u nebo? Lišće na mojoj kruški je zeleno, a zrak pod njom je svjež i mirisan. Sunce na modrom nebu je žuto, ali ja ih ne vidim. Daleko su od labirinta ovih podzemnih hodnika u kojima čekam svoj red za smrt. Ruže u mom vrtu su crvene. Volim crvene ruže. Bakini karanfili, koje mi je darivala dok sam bila djevojčica, bili su rozi. Voljela sam njihov miris. Najviše volim miris ljiljana, ali i oni su bijeli. Od narančastih mi je nos uvijek bio umrljan narančastom bojom. Slabašan osmijeh pojavio se na mom licu. Bilo je to tako davno, kao da me cijela vječnost dijeli od tih bezbrižnih dana u kojima su ljubice bile*



*Ljubičaste, a maćuhice plave. Volim miris jorgovana – dvorište je uvijek prepuno njegovog slatkog mirisa. Ne volim miris smrti. Taj miris nikada neću zaboraviti. Još uvijek ga osjećam u nosnicama i u želucu. Već sam se tri puta susrela s njime. Dobro sam ga upamtila. Smrt uvijek ima isti miris, ali kakve je boje?*

*Dok sam satima nepomično ležala u krevetu s nepodnošljivim bolovima u truhu i razmišljala kako bi bilo jednostavno umrijeti ili na večer zaspati, a ujutro se ne probuditi, osjetila sam kako se tijelo samo od sebe bori za život. Zaszalo je svjetlo u mojim očima, a smrt je izgubila moć, nije više u potpunosti upravljala mojim životom. Odlučila sam da život, takav, kakav jest, ipak ide dalje. Odlučila sam da neću plakati na kraju dana, kad sunce zađe, jer od svojih suza neću vidjeti ljepotu zvijezda, kad zasvijetle na noćnom nebu. (K.J.Ž.)*

## **Preživljavanje**

Sve veća uspješnost liječenja raka te sve veći broj preživjelih stavlja pred liječnike nove komunikacijske izazove o kojima se dosad malo pisalo. Povijesno je Pokret preživjelih (Survivorship movement) započeo s djelovanjem u SAD-u 1986. Godine, formiranjem Nacionalne koalicije osoba koje su preživjele karcinom (NCCS). Oni su definirali preživjelim svakoga komu je dijagnosticiran rak, znači od dijagnoze do smrti. Medicinska pak zajednica koristi se užom definicijom pa tu ubraja osobe koje su žive najmanje 5 godina nakon postavljanja dijagnoze raka. Srednja definicija kaže da je preživjeli onaj nakon aktivnoga medicinskog liječenja: kirurgije, kemoterapije, zračenja i dr. Akutno preživljavanje počinje u vrijeme postavljanja dijagnoze, i tu prevladavaju dijagnostički testovi i liječenje, a vodeća su psihološka obilježja strah i anksioznost. Prošireno preživljavanje uključuje razdoblje remisije, nakon medicinskoga liječenja, a tu dominira strah od recidiva. Trajno preživljenje, kao treća faza, slično je izlječenju, a uključuje dugotrajne posljedice raka, pa čak i probleme vezane uz posao ili osiguranje. Tu su brojni komunikacijski izazovi jer bolesnike treba motivirati, pratiti, vidjeti koliko su kadri pratiti pojedine pisane materijale, koliko razumiju, što razumiju, koji problemi prevladavaju. Liječnik obiteljske medicine najčešće preuzima skrb o preživjelima, a u ovom procesu izrazito je bitna njegova komunikacija s preživjelima, članovima obitelji, ali i drugim zdravstvenim profesionalcima uključenima u skrb o bolesniku. Preživljavanje će biti sve masovnije, ali i potreba za edukacijom o komunikacijskim vještinama liječnika obiteljske medicine, kao i drugih zdravstvenih profesionalaca, sve veća.

*...U operacijskoj je dvorani hladno, svira ugodna glazba, operacijski tim se predstavlja i upoznajemo se, znači u filmovima ne pretjeruju, svaka čast. Bude me, baš sam se dobro naspavao, ovako se nisam naspavao od djetinjstva, a opet bih još spavao, jedva otvaram oči. Ne mogu progovoriti, pa potvrđujem pokretima očiju da sam svjestan operacije. Prenose me, počinju strašni bolovi po cijelom truhu. Molim ih „ubijte me”. Valjda sam to uspio izgovoriti pa mi odmah daju analgetike. Čujem: „Pustite ga neka se odmori, stabilan je.” Tonem u san. Probudio sam se u kasno popodne i ugledao zelene oči iza maske - moja draga. Ne mogu govoriti, žedan sam, ali živ, sve potvrđujem očima. Saznajem da je operacija protekla odlično. Imam li vrećice, tko zna, ne mogu vidjeti, svezan sam, kažu da sam bio jako nemiran. Stižu moji hrabri i veseli dečki kao braća Dalton, dobro je, na okupu smo. Vrijeme provedeno na JIL-u veže me uz strašnu i neprestanu trku i borbu osoblja za svaki život. Nijemo sam pratio oživljavanja, ushićenja, sreću kad nekog vrate i beškrajnu tugu kad 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 na dan.*

*Otpušten sam iz bolnice trinaesti dan, strogo sam se držao liječnikovih uputa i oporavak je odlično tekao, a tad nastupaju drugi problemi. Posjeti rodbine, prijatelja, kolega s posla i poznanika, pozivi na mobitel i silno sažaljevanje iscrpljivali su me do nesvijesti. 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 prekrizili. Teško mi je bilo svakom posebno prepričavati što se i kako dogodilo, jer sam svaki put to ponovno proživljavao, a uz sve to skrivao sam da je bio karcinom. No, nisam dugo izdržao skrivati, bilo je to preveliko opterećenje, osjećao sam se kao da sam nešto ukrao ili krivotvorio. Vijest da sam operiran od karcinoma, te da moram na kemoterapiju, odjeknula je kao bomba. 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% preživi duže od deset godina”. Takva su me „ohrabrenja” dovodila u situaciju da razmišljam o tome hoću li poživjeti dovoljno dugo da mi stariji sin završi faks, hoću li mlađega bar izvesti do faksa. Hoću li uspjeti vratiti kredit, hoću li ostati bez posla, kako će moja supruga sve to sama. Dan kad sam posjetio svoje radno okruženje, nikad neću zaboraviti - dočekali su me puni sućuti, kao da sam došao na vlastiti sprovod. U očima mojih suradnika vidio sam da sam gotov i tako se počeo gasiti moj optimizam. – Pa ljudi! – zaurkao sam – ja sam živ, ako ikad umrem, to će biti nakon što vas sve lijepo ispratim! Nakon toga, produžim k šefu, koji me, hvala Bogu, primi normalno i porazgovarao kao da je sve u najboljem redu, stavivši mi na znanje da se na mene računa. 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. Kad si potreban tuđe pomoći, tad ti je najpotrebnije ne izgubiti samopoštovanje. (T.G.)*

## **Recidiv**

Nakon postavljanja dijagnoze raka, bolesnici često kažu da se više nikad ne mogu opustiti i uživati zbog stalnoga straha da će se bolest ponovno vratiti, što u medicini često nazivamo Damoklovim sindromom. Nažalost, jedna će grupa bolesnika dobiti recidiv – bolest će se vratiti. Reakcija opet ovisi o osobnosti bolesnika i načinima suočavanja pa su emocionalne reakcije raznolike. Nove terapijske procedure danas omogućuju da osobe s metastatskim rakom mogu živjeti mnogo godina uz dobru kvalitetu života. U reakcijama na recidiv bolesnici su često još iscrpljeniji („Ja to ne mogu ponovno proći.”), iako mnogi od njih reagiraju iznenađujuće snažno. Većina ih se detaljno sjeća kako im je to priopćeno, gdje su sjedili, lice liječnika, ton i sl. U tom je procesu iznimno bitno razgovarati, vidjeti razumije li bolesnik ono što mu govorimo, ima li i koliko ima snage, je li uopće shvatio informaciju. Razumiju li da recidiv ne znači odmah smrt? Kod recidiva i liječnik često osjeti razočaranje, gorčinu, krivnju, frustraciju. I on je uspostavio odnos s bolesnikom i to teško proživljava, a loše je ako liječnik skraćuje vrijeme koje provodi s bolesnikom, koristi se nekim eufemizmima i sl. Pravila prilikom priopćivanja vijesti o recidivu jednaka su kao pri priopćivanju loše vijesti u drugim situacijama. Liječnik treba procijeniti koliko informacija bolesnik želi primiti i koristiti se zajedničkim donošenjem odluka te aktivno raspravljati o pojedinim oblicima daljnega liječenja.

*Odjednom se sve počelo odvijati vrlo brzo. Doduše, ništa se novo nije dogodilo. Ljudi koji su uvijek bili uz mene, ostali su to i nadalje. Bio je to dobar osjećaj. Poznata ruka, poznati pogled, poznati osjećaj oslonca. Sada je samo postao očit i opipljiv. I dok su se svi spremali na godišnji odmor, ja sam se spremala za umiranje. Nadala sam se, što manje bolno. Uredila oporuku, sredila imovinske stvari. Bila spremna umrijeti sutra. Smireno i gotovo s osmijehom na licu. U poliklinici su mi još rekli kako mogu otići na godišnji odmor desetak dana i onda na operaciju. Mislila sam – posljednji godišnji odmor. I tako sam otišla na već uplaćeni godišnji odmor u Nizozemsku. Gledala Sjeverno more i nadala se kako ću otići u beskraj svjetla tiho, upravo onako kako sam i došla na ovaj svijet prije 42 godine. Pomirena sa sobom i ljudima oko sebe. Pa ipak, negdje duboko u sebi, nadala sam se kako ću dobiti novu šansu. Novu mogućnost posložiti svoj život drugačije. Vratila sam se iz Nizozemske, operacija je savršeno uredno*

obavljena.. Snaga i smirenost i smijeh i pomirenost sa umiranjem davala mi je neki čudan osjećaj kako će sve biti dobro. I bilo je. Postoperativni oporavak, školski uredan. Slijedila je kemoterapija u Osijeku. Upoznala sam divne žene koje inače nikada ne bih susrela. Od postavljanja dijagnoze do danas u moj život ušle su neke divne osobe. Stariji gospodin koji me je držao za ruku tijekom magnetske rezonance u Zagrebu. Nikad nisam saznala njegovo ime, a blagoslivljam ga često. Medicinsku sestru Ivu, ženu koja je onkologijom nosila veliki osmijeh zaljubljene zaručnice. I još druge tri žene koje su se smijale. Na onkologiji u Osijeku. Vedrim i veselim osmijehom. Grlenim. Radosne što se susreću i što dobro osjećaju jedna drugu i točno znaju u malo riječi puno toga reći. I tetu moje kolegice koja mi je telefonirala cijelo vrijeme kemoterapije koja je i sama prošla svu muku dijagnoze, a koju ja do tada nikada nisam vidjela. Popile smo čaj nakon moje šeste kemoterapije. Tada sam je upoznala i zagrlila kao što grlimo prijateljicu koju dugo nismo vidjele. I sve je drugačije. Život ima drugačiji smisao. Kada neki ljudi uđu u život, neki nužno odu. Bili su tu ili zbog posla ili zbog navike ili zbog rodbinskih odnosa. Odjednom su svi odnosi postali čišći, kristalno jasniji, prozirniji kao more pored otoka Žirja. Sve je odjednom sjelo na svoje mjesto, kao u legićima. I tako traje. Dogodile su se neke vanjske promjene na meni, ostala bez i jedne dlake na tijelu, ali ponovno pohodim i kozmetičarku i frizerku. Radila na sigurnom poslu. Sada ne radim. Pa ipak, ništa se nije promijenilo. Ljudi kojima sam vjerovala i dalje su tu. Moj svijet je samo postao meni jasniji. Drugima sam unijela puno pitanja u njihove živote. Žao mi je. To samo znači kako me nisu poznavali prije jer oduvijek sam takva. Spremna umrijeti i spremna živjeti. Bez obzira koliko se to drugima sviđalo ili ne sviđalo. Kada danas razmišljam o putu koji je iza mene. Bio je to dar. Božji dar. Težak dar. On je donio čistoću mojih misli i duboku radost moga srca. Sve što je iz Božje ruke dobro je. Ponekad je teško, ponekad je lako. Ali dobro je. I često osjećam kako je ovaj dar dobar. Također, bilo je dobro i mudro prigrliti ga. (I.H.)

### **Komunikacijske vještine radi zajedničkoga donošenja odluka**

Velik broj odluka u palijativnoj medicini uključuje teške izbore između raznih oblika liječenja, s brojnim mogućim rizicima i koristima. Budući da je liječenje danas postalo sve složenije, pravodobna informiranost i zajedničko donošenje odluka izrazito su važni.

Liječnici i bolesnici dolaze s različitim vrijednostima i stajalištima o pojedinim vrstama liječenja. U svakom slučaju, neizlječivi su bolesnici, u pravilu, spremni na veći rizik od potencijalnih nuspojava i manju mogućnost koristi od pojedine terapije u odnosu na opću populaciju, što je i logično, jer znaju da se bore za život i u posebnoj su poziciji – sve ili ništa! Isto tako, dokazano je da, ako bolesniku detaljno objasnimo moguće terapijske procedure i uključimo ga u odlučivanje, to ima mnogo pozitivniji utjecaj na njegovu psihološku prilagodbu. Osobe se osjećaju uvažanima jer je ipak riječ o njihovom tijelu, a anksiozniji su i nezadovoljniji ako se osjećaju „izoliranima” ili samo kao objekti terapijskih procedura. Bolesnici imaju različite kulturološke obrasce odrastanja pa i razna vjerovanja o bolesti, tako da zajedničko donošenje odluka pojačava povjerenje između liječnika i bolesnika, ali i osigurava međusobno razumijevanje, što je važno i za suradnju u liječenju.

Cilj zajedničkoga konzultiranja o odlukama vezanima uz liječenje jest osigurati da je bolesnik dobro razumije sve informacije:

- poremećaju i dostupnim terapijskim opcijama
- koristima i rizicima za svaku od mogućnosti liječenja
- važnosti svakoga od mogućih ishoda za životni stil i vrijednosti osobe.

Danas je vodeći model u odnosu između liječnika i bolesnika partnerski odnos. Mlađe osobe često žele više informacija od starijih koji se pak vole „osloniti” na liječnika koji će donijeti odluku. Važno je izravno pitati bolesnika koliko on želi detalja u opisu pojedinih terapijskih opcija.

*U tri tjedna dva puta sam operirana. Nije to bila obična mastektomija, dogovorili smo se da će mi staviti mišić latisimus s leđa u dojku. Operacija je prošla izvrsno, ali je trajala 6 sati, izgubila sam puno krvi i poslije bila jako slaba: dobivala sam transfuziju, imala sam dva drena.. Ali, kad sam se malo oporavila, nitko na svijetu nije bio sretniji od mene. Mislim da je moju operiranu dojku vidjelo pola bolnice, ja sam je pokazivala svakom tko je htio vidjeti.*

*Nalazi su pokazali da je karcinom zahvatio cijelu dojku, a od 4 preostala čvora koji su bili izvađeni 3 su bila pozitivna. Znala sam što me čeka- onkolog, kemoterapija.*

*Hrabro sam ja krenula i u to, te se našla u onom odurnom podrumu sa stotinom drugih oboljelih od raka. Nakon dugog čekanja našli smo se moj muž i ja oči u oči sa onkologom. Naš razgovor je trajao doslovno pet minuta., rekao je da krećem na kemoterapiju, da će mi biti zlo, da će mi otpasti kosa, da ću imati 6 ciklusa, i da prije svake kemo moram izvaditi krvnu sliku i napraviti ekg, i da ću naravno ići na pregled prije toga. Ja jednostavno nisam mogla vjerovati da ti netko takve stvari može saopćiti bez imalo emocija, bez promjene na licu...Moj muž je snimao taj razovor mobitelom, tu snimku još uvijek imamo, mada je ne želim nikad više čuti. Liječnik ne smije biti emocionalno kao stroj, nego čovjek koji će sjesti s tobom, objasniti ti, dati šansu da prožvačeš, da ga možeš upitati sve što te zanima. Stvarnost je nažalost kod mene bila drugačija. Bila sam samo broj. (M.C.)*

### **Uključivanje obitelji u komunikaciju**

Liječnici su u radu s bolesnicima s teškim i/ili neizlječivim bolestima često u situaciji trijadnoga odnosa: liječnik – bolesnik – obitelj. Obitelj je najčešće primarni skrbnik o bolesniku. Ona ima svoju dinamiku, ona dijeli bolest svoga člana i prolazi s njim teška razdoblja. Glavni je skrbnik u oko 70% slučajeva bračni partner, djeca u oko 20% slučajeva, a u oko 10% slučajeva prijatelj ili daljnji rođak. Obitelj je ono što bolesnik smatra obitelji! A to znači i susjed i partner i najbolji prijatelj ako to smatra bolesnik i ako mu to pomaže.

*Spavao sam točno sat i dvadeset minuta, probudio sam se u dvadeset minuta do šest. Evo sad će sigurno moja supruga, ona uvijek dođe na vrijeme. Evo koraci, potpetice, stigla je, ali i dečki su tu, sretan sam što ih vidim. Susprežem suze, muškarcu nikad ne plaću, barem ne pred sinovima. Kao, ljutim se na suprugu što ih je dovela, a zapravo ne želim da saznaju za karcinom. Pričamo, šalimo se, ali nekako u zraku visi strah, iščekivanje...Jedni drugima u očima tražimo hrabrost, istinu, znak nade, spas, sve... Djecu sam poslao da idu kući, pozdravili smo se, izljubili, ali nisam želio da to bude oproštaj. Ispričali smo dva-tri vica i pozdrav. Najradije bih zaplakao iz svega 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 posivjela i oronula moja supruga, suze su tekle, ali nije plakala, pokušavala je ne plakati. Hrabrio sam je i podviknuo kao:

– Što si se ukakala, riješit ćemo to, bar si ti zdravstvenjak, nećeš me odmah pokopati, a možda i nije to.

*Tako smo se tješili i hrabрили, rješavali naše tekuće obveze koje stižu. Komu sam dužan i tko je meni, koje račune treba platiti, kako stoje krediti i police životnog osiguranja, komu predati ključeve ureda i koja je dijagnoza za javnost. Kad i što javiti mojoj majci u Njemačkoj (strah me bilo njezine reakcije), kad i što ostalima iz obitelji i rodbine.*

*Odjednom je stigao velečasni... Pozdravili smo se riječima ohrabrenja i tad sam se izmirio s Bo-gom, znajući da nemam vremena popraviti ono što je ostalo da se popravi. (T.G.)*

Obitelji s povećanim rizikom i osobito povećanim potrebama za palijativnom skrbi jesu one u kojima malo dijete gubi roditelja, gdje samohrani roditelj umire i ostavlja djecu kao siročad, obitelji starih roditelja s tjelesno hendikepiranim ili mentalno bolesnim djetetom, obitelji izolirane migracijom i sl. Uključivanje obitelji u skrb još više pojačava izazove i složenost razmjene informacija i komunikaciju. Istraživanja pokazuju na važan utjecaj člana obitelji na kreiranje odnosa liječnik – bolesnik jer on unosi dodatnu dinamiku u kliničku interakciju svojom osobnošću, načinima suočavanja, željom za postavljanjem pitanja liječniku, prijašnjim iskustvima itd. Liječniku treba njihova potpora za najbolju skrb o svom bolesniku.

*Nikad, baš nikad ne plaćite pred teškim bolesnikom, ne naričite pred njim jer tako svoju patnju pokazujete većom i namećete mu osjećaj posljedice krivnje. Ponašajte se prema njemu kao prema sebi ravnom i pomozite mu kad to zatraži. Ne namećite bolesniku pomoć za ono što može sam, jer mu narušavate samopoštovanje. Ne dajte savjete koji zadiru u medicinu, time bolesnika zbunjujete, a za to postoje liječnici. Ne uskraćujte bolesniku radnje i pokrete koje može učiniti, sigurno su mu liječnici objasnili što treba, što može, a što ne (ako niste sigurni, provjerite kod liječnika). (T.G.)*

Partneri su često nazočni na ambulantnim pregledima. Važno je dijele li oni slična ili ista očekivanja i poglede na situaciju kao bolesnik i liječnik. Oni su i sami u velikom distresu zbog bolesti onoga kojeg vole te velikih zahtjeva skrbi. Liječnici najčešće smatraju kako će partner imati pozitivan učinak na ishod liječenja u bolesnika. Partneri i članovi obitelji, kao i bolesnik, suočavaju se s nizom različitih emocija koje utječu na njihov život i normalno funkcioniranje. Važni su naša komunikacija s partnerom, empatija, poznavanje odnosa, općenito, cijeli proces komunikacije koji vrijedi za bolesnika, vrijedi i za partnera.

*Točno se sjećam trenutka kad nam je mama (mlađem bratu i meni) priopćila da je napipala kvržicu na dojci, otišla na pregled, napravila punkciju i da ima karcinom. Nisam bila malo dijete, imala sam 22 godine i prijatelje čiji su roditelji bolovali ili umrli od karcinoma. Mama nas je štedjela i nije nas „opterećivala“ svojim emocijama. Zato je i to prvo suočavanje s maminim karcinomom prošlo dosta bezbolno za mene (u emotivnom smislu). Nakon godine i pol, novi šok. Mamini nalazi nisu dobri, uočen je povećani limfni čvor, punkcija, opet karcinom. Nevjerica! Pa rekli su da je došla na vrijeme, na početku bolesti, da se nije proširilo. Opet tuga i depresija! Da stvar bude još gora, djed, mamin tata, za kojeg sam bila jako vezana, u isto vrijeme, umirao je u bolnici. Umro je uoči mamine prve kemoterapije. Hvala Bogu da nije doživio njenu terapiju jer bi mu se srce slomilo. Teško je to opisati, pogotovo kada je prošlo toliko vremena. Teško je opisati točne osjećaje djeteta kada vidi mamu kako se muči, bez obzira što je ona pokušavala da se to ne primijeti. Dijete vidi. Dijete osjeti. Dijete ponekad okrene glavu i poželi da to što vidi nije istina. Dijete se ponekad pravi da nema bolesti i da je sve „normalno“. Dijete plače prije spavanja, tiho, da ga nitko ne čuje. Dijete se boji gubitka svoje mame. Dijete je uvijek dijete, bez obzira na dob. Dijete se budi s tim i liježe s tim. I ne može pomoći i puno puta ne zna kako postupiti u tim teškim situacijama. Jer to nitko ne zna. Jer i ostatak obitelji se isto koprcu sa svojim emocijama i nosi kako zna i umije. I od djeteta se očekuje, s obzirom da to dijete više nije malo, da mami ne pokaže koliko se boji. Jer,*

*ne razgovara se o strahovima i smrti, to nije opcija. Očekuje se da svojim optimizmom pomogne mami. Tako u stvari, dijete je samo, samo sa sobom, isto kao i oboljeli. I nosi tu tugu kud god krene. I nemoć da pomogne. Ne zna kako. Nitko ga za to nije pripremio. Za mučnine i povraćanja, za otpadanje kose, za bolove, za konstantni strah od loših nalaza i vijesti. Ne znam kako je uopće bilo moguće normalno funkcionirati. Brat i ja smo studirali, izlazili, družili i usprkos svemu, život je relativno normalno tekao. I nevjerojatno je u stvari kako se čovjek navikne na nešto što je na početku bilo tako strašno. Mislim, prvi šok bio je otpadanje kose. Ali, s vremenom toliko zavoliš tu pikavu glavu, da ti je poslije čudno kada naraste kosa. Ipak, nije sa svime tako, npr. povraćanje nakon terapije. Duša mi se kidala od boli kada je mami bilo mučno. Uz sve to bilo je i smiješnih trenutaka. Brat i ja smo znali iz zezancije nositi mamine perike i zbijati šale kako bi razveselili mamu. Najviše sam voljela i taj dio studiranja kada sam bila doma i duge razgovore s mamom. I odlaske u grad u „šoping“. Mama i kćer. To je super. Jer, mama se toliko trudila da sve bude kao da karcinom nije s nama. Također, lagala bih kada bih rekla da nije bilo i prepirki i svađa. To je sve sastavni dio života. (I.I.)*

U okviru komunikacije s obitelji trebali bi se redovito održavati obiteljski sastanci, na kojima se raspravlja o tome što je najbolje za bolesnika. Najčešće se sastanci odvijaju u dva dijela. Prvi dio vodi liječnik, a drugi netko iz medicinskoga tima tko se bavi psihosocijalnom skrbi, a vezano uz probleme, kao što su suočavanje, emocionalne reakcije, utjecaj na obitelj i obitelji na bolesnika. Potrebno je redovito voditi i medicinsku dokumentaciju s obiteljskoga sastanka. U svakom slučaju, obiteljski je sastanak jako važan u cjelokupnoj skrbi o bolesniku, nezaobilazna točka u palijativnoj medicini. Promovira se partnerstvo obitelji s palijativnim timom.

*Suprug, koji je te 2012. godine bio nekoliko puta u bolnici, radilo mu je samo 22% srca. Da, dobro ste pročitali, izgubio je volju za životom i predao se nakon moje posljednje dijagnoze. Nije baš o tome govorio, a ja, zauzeta svojom borbom, nisam primjećivala. Možete samo zamisliti koliko ga je to pogodilo kad se nakon 30 godina braka, bolestan, uhvatio kuhače. Inače je bio totalni antitalent za kuhanje. Tome je pridonijela i teža opekotina na mojoj zdravoj ruci kojoj je kumovao limfedem. Vidjela sam da ga je to shrvalo, iako sam mu govorila da znam da je to nehotično. Budući da je rak bio 100% hormonski ovisan, večer prije liječnik mi je izvadio spiralu. Počela sam, nakon četiri godine, jako krvariti i suprug mi je rekao: Ja više ne mogu. Odgovorila sam mu: Ma šuti, sve je ok. Iduće jutro, kao i obično, ustala sam prva. Bila sam prilično bezvoljna zbog bolova nakon vađenja spirale, krvarenja, limfedema, opekotina i sličnih tegoba. Zatim je ustao muž, otišao je u kupaonu, izašao van i otišao u kuhinju, a ja u kupaonu. Par minuta kasnije, čula sam jak udarac i pomislila sam Bože, što se od suđa razbilo, ali mi je podsvijest govorila da nešto nije u redu. Ušla sam u kuhinju. Šok.*

*Ležao je na podu plav i ukočen. Onako ispečena, izrezana, digla sam ga, ali nije bilo ni traga života u njemu. Sin, koji je odlučio živjeti u Zagrebu, došao je tih dana malo kući, kao da je znao. Spavao je kad sam uletjela u njegovu sobu poput uragana. Ajde, tata se srušio! Unatoč brznoj intervenciji susjeda i hitne, šok, doktor je rekao: Žao nam je... Jeza. Uopće ne znam kuda, što, kako, gdje? Ponekad još padnem, ali moja djeca, moje velike suborčice po bolesti, moje Lavice dižu me i kao feniks izlazim iz pepela. Evo, živa sam i nakon šest operacija, tri raka i svih ovih događaja! Ljudi, idem dalje!!! (M.P.)*

### **Komunikacijske strategije i vještine za optimalnu kontrolu boli u palijativnoj medicini**

Bol je jedan od najvažnijih uzroka patnje u palijativnoj medicini, a bolesnici često navode kako se više boje boli nego smrti. Početak boli u bolesnika može izazvati brojne strahove: strah od smrti, onesposobljenosti, promijenjenoga tjelesnog izgleda, ovisnosti, distresa. Zato je uloga zdravstvenoga

profesionalca pomoći bolesniku u savladavanju svih komponenti „totalne boli”, koristeći se empatijom, odličnim poznavanjem strategija za liječenje, te komunikacijskim vještinama koje su iznimno važne u pristupu boli u palijativnoj medicini. Bol je, s jedne strane, upozoravajući signal fizičkog oštećenja, dok je, s druge strane, unutrašnje iskustvo generirano kroz središnji živčani sustav (mozak), odnosno kroz utjecaje različitih fizičkih i/ili psiholoških čimbenika. Njezin intenzitet i posljedično bolesnikovo ponašanje definirani su isto tako i socijalnim pa i kulturološkim čimbenicima. Stoga će isti bolesnik različito reagirati na sličan bolni podražaj kad se nađe u različitim životnim uvjetima. Ako bol definiramo kao mentalni događaj, onda je ona prije svega psihološko stanje i mentalno iskustvo i kao takva rezultat složenoga procesa nastanka i percepcije. Druga važna uporišna točka suvremene definicije boli proizlazi iz činjenice da su kognitivne, emocionalne i bihevioralne komponente boli posljedica ili proteklih bolesnikovih iskustava s boli ili iskustava s boli njegovih bližnjih. Slijedom navedenog, valja očekivati da će se bolesnici individualno razlikovati s obzirom na navedena iskustva boli pa se i može pretpostaviti da će im ponašanje biti različito, iako uzrok patnje može i ne mora biti istovjetan. Ako ovu jednostavnu, ali važnu činjenicu kompleksnosti utjecaja ne akceptiramo, imat ćemo loš rezultat i procjene i liječenja kronične boli. Važno je priznati da velik broj kliničara ima uzak i neopravdano unaprijed formiran pogled na činjenicu doživljaja boli iz kojega proizlazi što bi bolesnik trebao osjećati kao bol i kakvo bi njegovo ponašanje trebalo biti. Na koji način voditi intervju s bolesnikom s intenzivnom boli? Uspijevamo li obuhvatiti sve dimenzije totalne boli? Prepoznamo li da je bol katkad jača samo zbog straha? Prepoznamo li da je bol često simptom depresije i vice versa?

*U jesen mi se počela javljati oštra bol u desnom ramenu...koja je nakon nekog vremena postala nepodnošljiva. Prvi korak je bio MR ramena, vratne kralježnice i dojki. U magnetu sam bila 2,5 h, dovoljno vremena da izvrtiš cijeli svoj život u glavi, da razviješ one najgore scenarije koje si možeš zamisliti. Kad sam konačno izašla iz te proklete cijevi, doktor radiolog mi je rekao ono što sam i sumnjala...da misli da imam metastaze u ramenu. Oko mene je tada sve bilo ovijeno crnom paučinom, samo se sjećam da nisam imala zraka. Došla sam na onkologiju sa nalazima MR, gdje je meni do tada nepoznat doktor pregledao moje nalaze i rekao mi doslovno: “ Da gospođo, to su metastaze, morate hitno ići na zračenje ramena...jer će vam u protivnom otpasti ruka.!” Nisam mogla vjerovati svojim ušima on me je osudio bez odvjetnika i porote. Meni se zacrnilo pred očima, počela sam plakati, a on je na to postavio pitanje zašto ja plačem kad se zapravo trebam pomiriti sa sudbinom. Pomiriti sa smrću- kako se to radi? Nitko ti neće dati tečaj ni instrukcije iz toga. U glavi mi je bubnjalo, povraćala sam, počela sam shvaćati kako sam izgubila final faith. Htjela sam ga samo pitati koliko mi je još ostalo, ali nisam i bolje da nisam, tko zna što bi mi rekao, a ja, ja sam izgubila hrabrost. Kraj, ovo je kraj! I takav čovjek govori loše vijesti sigurno često, pa zar na takav način? Moj suprug je izašao van, nije mogao izdržati sve to. Na svu sreću, na radiologiji je bila ona moja doktorica, koja me primila, uzela slike i rekla: “ Zlato, mislim da to nije to što su ti rekli, sigurno te neće zračiti bez sigurnih dokaza da je to najgori vrug! Nađi si dobrog ortopeda, mislim da je to cista u ramenu, treba nam ortoped da se to potvrdi. Postoji dobro rješenje za takve stvari. “ Ja više nisam znala gdje sam, svijet je stao, moja duša se raspadala, baš nije normalno da u pola sata čuješ najgoru i najbolju vijest u svom životu. Cijela ta putešestvija u traženju ortopeda je trajala dva tjedna - dva tjedna neizvjesnosti, dva tjedna ping-ponga sa mojim životom, nespavanja, zamišljanja najgoreg! Konačno, ortoped mi je sa stopostotnom sigurnošću rekao da to zbilja nisu metastaze nego pseudocista ili koštani infarkt koji je nastao kao posljedica zračenja. Šteta je počinjena, povratka nema, bol u ramenu i cijeloj ruci, okrutna bol će me pratiti cijeli život, ali nije crni scenarij kako su mi prognozirali. Život se nastavio, dobila sam lijekove u ambulanti za bol, bez kojih i danas ne mogu, dobila sam i savjet od jednog vrlo suosjećajnog liječnika u toj ambulanti da se javim direktno kod*

*psihijatra na Rebro jer je vrlo dobro procijenio da mi je hitno potrebna psihološka pomoć. I tako sam došla do moje drage psihijatrice koja mi je bez pretjerivanja promijenila život. Nisam ni bila svjesna koliko sam psihički loše zapravo bila, i koliko je to moje psihičko stanje utjecalo na moj život i zapravo sa sigurnošću mogu tvrditi prouzročilo moju bolest. Bila sam duboko u depresiji, jako duboko, anksiozna, totalno nesretna i iscrpljena. I o tome zapravo želim govoriti, jer znam da nisam jedna od rijetkih žena koja se bori sa istim problemima.(M.C.)*

Kojim se strategijama koristiti u komunikaciji s ovakvim bolesnikom s boli? Cicely Saunders promovirala je koncept totalne boli.. Kako je i sama voljela isticati, slika koncepta formirana je poput bljeska u jednome trenutku dugog razgovora s bolesnicom po imenu Louie. Razvoj kronifikacije boli, kroničnoga bolnog sindroma, totalne boli i totalne patnje, bolesnica je opisala jednom svojom rečenicom kad je jednostavnim rječnikom pokušala predočiti svoju bol: „Počela je u leđima, ali sad se čini da je sve na meni krivo“. Iako Louie nije mogla niti znala razlučiti elemente totalne boli, Saunders je komentirala kako joj je postalo kristalno jasno da opisana bol nije samo fizička nego i psihološka, socijalna pa i spiritualna. Potpuna skrb i uspješno liječenje karcinomske boli znači stalno uvažavati i sve elemente totalne boli jer samo tako možemo spriječiti totalnu patnju. Za savladavanje svih komponenti „totalne boli“ liječnik se mora koristiti empatijom uz poznavanje strategija za liječenje te imati komunikacijske vještine za pristup složenom fenomenu boli. Pri procjeni boli ne treba mjeriti samo intenzitet ili prirodu boli već treba razumjeti i dublji smisao boli i njezinu duhovnu komponentu S bolesnicima o boli treba razgovarati, stalno ih propitujući postoji li bol, gdje je mjesto boli, koliko dugo boli, je li bol konstantna ili probijajuća, kad je najintenzivnija, koliko traje epizoda iznenadne pojačane probijajuće boli, potiče li je nešto, što čine da bi je ublažili. Razgovor će dati i odgovor o tome što misle da je uzrok njihove boli, koliko bol utječe na njihovo raspoloženje, spavanje, strah... Oslobođenje od boli osnovno je ljudsko pravo pa se stoga ne smije zanemariti.

## **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.)*

### **Komunikacijske vještine za razdoblje na kraju života**

Mlada žena s uznapredovalim karcinomom dojke nedavno je došla direktno s onkologije u psihijatrijsku ordinaciju. Uplakana, izbezumljena od straha.-„Mene su danas otpisali. Rekli su mi da mi ni ultrazvuk abdomena više nije potreban. Nema liječenja. A što sad dalje? Unatoč napretku u liječenju, znatan će broj bolesnika ipak umrijeti zbog neizlječive bolesti. Za takve se bolesnike cilj skrbi mijenja iz kurativnoga u dominantno palijativni. Komunikacija o prijelazu na palijativno liječenje i prebacivanje u palijativnu jedinicu može biti velik izazov za bolesnika, obitelj i liječnika. Potenciraju se strahovi od smrti, bespomoćnosti i napuštanja. Kako komunicirati o promjeni ciljeva liječenja s kurativnoga na palijativni? Treba biti jako pažljiv i oprezan, surađivati s bolesnikom, staviti naglasak na kvalitetu života i postupno razvijati prihvaćanje da imaju životno ograničavajuću bolest, ali i dalje držati nadu o životu koji je još preostao. Osim toga, ova se komunikacija događa tijekom više susreta, a ne u jednom kratkom razgovoru. Treba stalno čuvati bolesnikovo dostojanstvo, pružati odličnu kontrolu simptoma, stvoriti klimu u kojoj se vjeruje liječniku i pripremati se i za umiranje, uključujući sposobnost da se kaže zbogom. Još uvijek se čini da su liječnici nesvjesni koliko je bolesnicima važno da budu mentalno svjesni nadolazeće smrti, da se ne osjećaju kao „teret” za obitelj i da se pomogne članovima obitelji koji ostaju nakon njihove smrti. Važno je individualno procijeniti bolesnika. Drugi je važan aspekt izbjegavanje preskupoga i nepotrebna liječenja kojim se uzaludno troše golemo sredstva, muči bolesnika skupim pretragama i liječenjima i ne prihvaća stvarnost. Kako započeti govoriti o tim temama? Što reći u uvodu? Jako je važno pitati bolesnika koji su mu ciljevi, vrijednosti, što i kako dalje. Naglasak je na sadašnjem životu, životu u njegovoj punini ovdje i sada unatoč teškoj bolesti, te na onome što može poboljšati bolesnikovo stanje. Velik se broj bolesnika jako boji umiranja pa pita kako će to izgledati. Opet treba procijeniti što bolesnik želi tim pitanjima te u ovom procesu ići korak po korak. Često se kao teme javljaju problemi skidanja s aparata, terapije koja produžuje život te direktive „ne oživljavaj” (do not resuscitate – DNR). Dobra edukacija o komunikacijskim vještinama uvelike poboljšava proces donošenja odluka bolesnika i obitelji, emocionalnu, duhovnu i praktičnu podršku, liječenje simptoma, dužinu boravka i cjelokupni teret obitelji. U svijetu postoje razni protokoli te kliničke konferencije na kojima sudjeluje i obitelj, s naglaskom na multidisciplinarnu raspravu.

DNR edukacija i rasprava vodi se dosta rano, čim se vidi da je bolest neizlječiva, uz dobro educiranoga bolesnika. U svijetu postoje i protokoli za prekide terapija koje produžuju život te protokoli za prebacivanje bolesnika u hospicij ili palijativnu jedinicu s manje medicinske tehnologije. Važno je naglasiti da to prebacivanje u palijativnu jedinicu ne znači i prekid terapije, već druge oblike liječenja, uz

napomenu da je cilj skrbi usmjeren na očuvanje osobnosti i rad s obitelji, a ne samo na praćenje fizioloških parametara. Važni su edukacija obitelji i bolesnika te zajedničko donošenje odluka. Kad bolesnik pita o eutanaziji, odnosno mogućnosti ubrzane smrti, ne treba mu odmah reći kako je eutanazija nelegalna i slično. Ova bolesnikova reakcija često je znak demoraliziranosti, depresije, suicidalnih ideja, straha ili intenzivne boli pa je važno pokušati riješiti te simptome. Treba otvoriti razgovor, ne pobjeći, saznati od bolesnika odakle te misli zapravo dolaze. U Hrvatskoj sva ova pitanja tek trebamo otvoriti, poštujući sve zakone medicinske etike, nacionalnoga zakonodavstva i struke, a najviše poštujući želje i dostojanstvo bolesnika.

*Mama se povremeno i vraćala na posao kada su nalazi bili dobri. Međutim, nalazi su bili sve gori. Mislim da mi se u sjećanje najdublje urezalo čekanje nalaza PET-CT-a. Tada se za to moralo odlaziti izvan Hrvatske. Ta me neizvjesnost izjedala. A kad su nalazi stigli, svijet se srušio. Nalaz je pokazivao aktivnost na kostima i plućima. Nismo znali koliko vremena imamo, samo smo znali da će biti sve lošije, da ju gubimo. Koji osjećaj nemoći! Katastrofa! Ali, nema vremena za očajavanje, treba iskoristiti dobre dane i trenutke. Znači, tijekom godina karcinom je metastazirao na kosti, zatim na pluća i na kraju na jetru. Usprkos svemu, mama je bila pokretna. I liječnici su se čudili odakle crpi toliku snagu s obzirom na nalaze. Sad kad se toga sjetim, smiješno je i kako ljudski mozak funkcionira. Na početku smo govorili: Super, nema terapije; nakon prve terapije: pa bolje, da se uništi sve kako se ne bi dalje proširilo, dobro je da nije na kostima; kad su došle kosti: dobro je da nije nigdje drugdje, itd. Jednostavno se moraš za nešto uhvatiti, jer inače poludiš od negativnih misli, nemoći i boli. Mamina bolest je obilježila moj život. A uz sve to, ja sam imala i ostale „probleme“ koje taj dio života nosi. Padanje na ispitima, nesretne ljubavi, neuzvraćene ljubavi, ali i putovanja, izlaske, prijatelje, smijeh, sreću, veselje.*

*Eh, da. Metastaze su se proširile na jetru. Bolest je rapidno napredovala. Mama je naočigled kopnila, bila je sve umornija i sve depresivnija. Činilo se kao da je umorna od borbe, kao da polako odustaje od svega. Ali nije odustajala, jednostavno se više nije mogla boriti, bolest je uzimala svoj danak. Grozno se toga prisjećati. A čak ni sada ne znam opisati što sam osjećala. Svakodnevnica te melje. Posao, razni problemi, gužva, a okružen si ljudima koji ne mare za tvoje privatne stvari. Zašto i bi, to je posao! Trebalo je to sve te godine izbalansirati. Ne dati ljudima da vide koliko ti je u stvari teško i da ti privatne stvari ne ometaju rad. Jer ljudi se hrane tuđom nesrećom, to sam mislila. Trebalo je to moći staviti po strani. Nekad je bilo uspješno, nekad manje, ali u principu, držala sam to u sebi. Samo jednom, pred kraj, raspala sam se pred kolegicom. Plakala sam kao malo dijete, dugo i neutješno. Samo sam s mamom tako plakala. I u stvari, sad kad bolje razmislim, rijetko sam pred nekim plakala. Najčešće sama. Nisam naučila drugačije. Nisam baš naučila dijeliti najintimnije osjećaje s drugima.*

*Užas! 31. prosinca stanje nepromijenjeno. 1. siječnja 2010. ujutro javljaju mi da je umrla. Umrla je sama, u bolničkom krevetu, u pola 6 ujutro. Niti ne želim, niti mogu pisati o tim trenucima. U stvari ne znam što da napišem. Sve je u magli, sjećam se samo nekih djelića. Noć prije maminog odlaska, sanjala sam ju, kako se opraštam s njom i kako mi govori da ne budem tužna, da je bolje. I znam da je bolje, jer ono nije bio život. Deset godina trajala je njena borba, naša borba. I u jednom trenutku sve nestaje. Nestaje strah, briga, bespomoćnost. Na neki čudan način, odahneš. Nema više tereta koji te je tištio svih tih godina. Ostaje samo tuga i bol jer ti nedostaje. Njen blagi dodir i boja njenog glasa, njen osmijeh i smisao za humor. I sve lijepo čega se sjetiš. Jer ne želiš se sjećati ružnih stvari. Dovoljno ih je bilo, za nekoliko života. Na maminom ispraćaju nisam plakala. U stvari, užasavala sam se horde ljudi koji će mi izraziti sućut. Horde ljudi, od kojih neki dolaze iz srca, a neki zato što je red. Užasavala sam se masovne tuge, oplakivanja i naricanja jer ja svoju tugu ne volim dijeliti s drugima i ne volim da drugi vide koliko me u*

*stvari boli. I koliko sam slaba. I nisam plakala. Mirno, čvrsta lica, raspadnute duše, otpratila sam ju. Jer ionako, ona živi u meni, jer ionako, ne treba meni ni posljednji ispraćaj, ni groblje da bih razgovarala s njom ili mislila o njoj. To je samo zadovoljavanje društvene forme. Ionako, tko te pita za pet dana kad se vratiš na posao, da li možeš ili ne, drugima život ide dalje do nekog drugog takvog okupljanja. I opet si sam. Ne, ustvari nisi sam, tu su muž i prijatelji i priroda i planine i putovanja. Ali opet, jesi sam, jer ne kažeš i pokažeš svaki put kad je teško. Nekad ni riječima to ne možeš.*

...

*Nedostajala mi je jako tijekom trudnoće, ma nedostaje mi i sada kada sam i sama mama. I nekad sa sjetom, a nekad i sa zavišću gledam druge kako s mamama šeću gradom ili kako bake guraju kolica i vesele se svojim unučićima. I mislim si kako bi izgledao moj život da moja mama nije bila bolesna, kako bi bila sretna da vidi moje dijete kako raste i kako bi bila sretna da vidi kako sam ja sretna. Jer ja jesam sretna bez obzira na sve. I zahvalna na svemu što imam. I nekad vidim mamu u drugima, na ulici ili u tramvaju. I zamišljam si kako bi sada izgledala, koliko bora bi imala. A najviše me veseli što ju vidim u svojoj kćeri, dobro poznata mimika ili izraz lica. Na to sam ponosna. I nekad razgovaram s njom u snu. I nedostaje mi, ali naučiš se živjeti s tim. Nakon svega, možda je čudno, ali družim se sa ženama koje su oboljele kao i moja mama. Ne mogu objasniti zašto, ali znam da mi nije niti malo teško, jer njihova hrabrost, borba kao i svaki dobar nalaz, pokazatelj su da se može. Da se može pobijediti. I to daje nadu. Jer, moram priznati, nekad i ja pomislim da me čeka ista sudbina kao mamu. Jer zašto bih ja bila sretnija? A te hrabre žene, svaki njihov zagrljaj, topla ženska ruka i nježne riječi, kao da je mama tu. Takve su one. Lavice. I kad god treba pomoći, bez imalo razmišljanja sam ja tu za njih, jer ako nekoga mogu bar malo, bar na tren usrećiti, ispuni me neopisivom srećom. Možda malo sebično, ali time pomažem i sebi, iscjeljujem svoju dušu. I tako idem kroz život. (Ivana)*

## **PSIHIJATAR U TIMU PALIJATIVNE SKRBI**

**Veljko Đorđević, Marijana Braš**

S obzirom na visoku prevalenciju psihijatrijskih poremećaja, u palijativnoj je medicini sveobuhvatna psihološko-psihijatrijska skrb nužna i integralna komponenta, a psihijatar obvezni dio interdisciplinarnog tima. Istraživanja i klinička praksa ukazuju da se ovi psihijatrijski poremećaji mogu liječiti, ali su često neprepoznati i neliječeni. 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. Smatra se da najbolje specijalističko psihijatrijsko liječenje pruža suradni (liaison) psihijatrijski tim koji uz educirane psihijatere može uključiti i medicinske sestre, kliničke psihologe i socijalne radnike.

*Moj život se nakon tih silnih dijagnoza i stvari koje su mi se izdešavale polako, ali sigurno vraćao u normalu. Život te ne pita jesi li dobro ili nisi, život naprosto treba živjeti. Osjećala sam se doslovno kao Atlas koji nosi cijeli svijet na svojim rukama. Bože moj, kako sam grješila. Ali, nažalost ja toga tada nisam bila svjesna..Moje oči su se tek nedavno otvorile, ne znam ni sama kako. Zapravo pretpostavljam, sve se zapravo promijenilo kad sam nakon liječenja potražila pravu, stručnu pomoć. Mada sam sigurna da mi se ništa od toga ne bi ni desilo da nije bilo toliko stresora. Tu je ključ svega! (M.C.)*

Pri donošenju odluka 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 gubitcima. Svako ljudsko biće kada je suočeno s lošom vijesti, ima spektar emocionalnih reakcija koje su uvijek izraz njegovih uobičajenih metoda nošenja sa stresom - minijturni portret ili ponavljanje načina na koji se osoba nosila s drugim traumatskim događajima u prošlosti (modificirano dobi, zrelošću, iskustvima).

*Odrasla sam u vrlo siromašnoj obitelji, uz oca koji je bio kronični alkoholičar. Teško mi je govoriti o tome, vjerojatno zato što sam zakopala mnogo ružnih uspomena iz djetinjstva u neku duboku i vrlo mračnu ladu koju nisam otvarala. No, ja sam sigurna da je to ostavilo trajne posljedice na meni, bez obzira što sam sjećanja zakopala. ...Nedavno se moja sestrična pojavila sa slikom iz našeg djetinjstva, na kojoj četvero djece stoji oko rođendanske torte. Prvo sam se šokirala kad sam shvatila da ja uopće ne prepoznajem sebe na slici, jer ja nemam svojih slika iz djetinjstva - sve su izgorjele u ratu. A druga stvar koja me pogodila kao grom i koja me danima proganjala je ogromna tuga na licu male trogodišnje djevojčice. (M.C.)*

Nakon priopćavanja loših vijesti, dolazi do izražavanja najrazličitijih emocija koje pacijent vrlo često drži u sebi ili dijeli s obitelji, tako da ih često kliničar i ne vidi. Pacijenti često somatskog liječnika (npr. onkologa, neurologa) doživljavaju kao osobu povezanu samo s tjelesnim liječenjem, pa o emocijama govore obitelji, svećeniku ili psihijatru. Tako pacijenti mogu biti anksiozni, zabrinuti, tužni, ljuti, šokirani zbog promjene tjelesnog izgleda, problema povezanim sa seksualnošću, zabrinuti za posao, djecu. Ove emocije treba uvažavati, prepoznavati im uzrok i ne koristiti izbjegavajuće ponašanje ili strategije. Psihijatrijska procjena ne uključuje samo prepoznavanje intenziteta i "normalnosti" ovih emocionalnih reakcija, nego i pomaže li to pacijentu u suočavanju sa situacijom, a ako ne pomaže, procijeniti kako mu pomoći.

*Na svaki pokušaj spominjanja liječničke pomoći reagirao sam kao na izdaju i pokušaj sramoćenja. Pa, nisam ja valjda lud, svjestan sam svih vas i svega oko sebe, samo sam beskrajno umoran, nesretan i neshvaćen. Noći provedene na balkonu, deseci kutija cigareta i stalno film unatrag. Nakon dugog pogađanja ipak odlazim psihijatrici, koja 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 kojega sam danas još uvijek živ, to sasvim otvoreno i odgovorno mogu reći nakon 15 godina liječenja. Godinama sam od svih skrivao da se liječim, skrivao sam svoju dijagnozu, jer je ona značila otkaz i sramotu. Nisam želio u mirovinu, trpio sam sve i svašta, osjećao sam potrebu raditi, znao sam da još mogu. Uporno sam i pod svaku cijenu htio ostati u djelatnoj vojnoj službi i u sredini prema kojoj sam osjećao pripadnost i nedjeljivost od Domovinskog rata. Iako su poslovi i zadaće bili prilično zahtjevni, moji su rezultati 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 će mi se obzirom na moju ličnost taj silni stres odraziti na tijelo i da se redovito kontroliram, jer bih mogao fizički teško oboljeti. (T.G.)*

Psihijatrijski poremećaji 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.). Svi se ovi poremećaji mogu javiti tijekom različitih faza bolesti i tijekom liječenja, kako kod bolesnika, tako i kod članova obitelji.

## **KRIVI TRENUTAK**

*Evo jedne male crtice o mojim osobnim traumama te poimanjima pravde i pravice, o onome što me smeta, žalosti i pokreće u daljnu borbu s nedaćama .Jednoj generaciji ljudi oduzeto je desetak lijepih godina života za više ciljeve. Moja osobna shvaćanja vjerojatno su dosta ograničena, pa sam zbog toga malo previše ogorčen. Možda sam previše očekivao od zajedništva koje nas je pokretalo devedesetih .No da se vratimo na bit ove priče. Ja sam jedan prosječno obični hrvatski branitelj sa oduzetim ponosom (ne svojom krivicom). Liječim se od PTSP-a od 1999.godine, za sada dosta uspješno uz svesrdnu pomoć stručnih osoba. Umirovljen sam kao djelatnik HV-a 2011 godine, u profesionalnoj sam mirovini. Zamisao provedbe ostatka života bila je malo uživati s obitelji, više vremena posvetiti najmilijima. No opet krivi trenutak - LEUKEMIJA Dogodila mi se brzinski, nisam ni shvatio što se događa niti što je to. Isti dan nakon provedenih pretraga ostao sam u KBC Osijek . Liječnici su mi rekli da se ta vrsta leukemije ne može liječiti u Osijeku te me treći dan uputili u KBC Zagreb. U Zagreb me prebacila hitna, i to nas pet unutra kao stočni prijevoz (ušteda sredstava, recesija). Nema veze što mi je imunitet bio narušen do krajnjih granica. Primljen sam na Kliniku za hematologiju izuzetno profesionalno i nadasve ljubazno, za svaku pohvalu. Smješten u sobu, gdje počinju sve pretrage ispočetka, pregledi tipa sternalna punkcija , lumbalna punkcija biopsija kostiju te ostala bušenja koja su mi tada bila potpuno nejasna. Tijekom boravka počinješ loviti konce, shvaćati, učiti , boriti se kao i u ratu. Prije svega nadati se da ću ostati još malo među svojimima. Tri tjedna proveo sam sam u sobi na odjelu sa terapijom premedikacije, odnosno pripreme za prave terapije. Nakon toga odveden sam u sobu za izolaciju te tretiran pravom kemijom. U sobi za izolaciju proveo sam 43 duga dana, potpuno sam bez igdje ikoga. Samo vrijeme i ja, uz puno*

*prostora za razmišljanje, slaganje i preslagivanje kockica života. Zabrinut za svoju obitelj i utjecaj mojih tegoba na njih. Moje tri djevojke koje su me pokretale u bile razlog moje borbe sa bolešću. Dane boravka složio sam tako da sam dan dijelio na radno i neradno vrijeme – Tijekom radnog vremena vizite, konzultacije liječnik, zlokobno šaputanje iza stakla, iščekivanje slijedećih terapija, bušenja kostiju. Nakon toga opuštanje, maštanje o lijepim stvarima, odmor do jutra ako me kemija nije razbucala. Prvu terapiju podnio sam OK, no druga me je stajala sedam dana bez vode i hrane (oteklo grlo, teški mukozitis) Taj period prebrodio sam uz pomoć morfija, a to Vam je super- samo opuštanje, osmijeh i san. Kada ste u takvom stanju samo razmišljate da prođe(to stanje), kao promijeniti ćete sebe, biti bolji i iskreniji bar prema onima do kojih vam je stalo. Tada stvarno proppitujete smisao svega oko sebe Ja sam svoj našao u obitelji. Iščekujući njihov dolazak nedjeljom u posjete i tih lijepih sat vremena tijekom dva i pol mjeseca boravka u bolnici. Puno su mi pomogli pozivi prijatelja suboraca razumijevanja ljudi sa kojima sam se družio i zaboravio na njih, a oni su se javljali i nudili pomoć. Sve to daje dodatni motiv. Kada su završile terapije pušten sam kući na terapiju održavanja koja se provodi u Osijeku. Pošto sam otišao u profesionalnu mirovinu, moja obiteljska liječnica poslala me na invalidsku komisiju sa novom dijagnozom akutna limfoblastična leukemija. Došavši pred komisiju koja je pregledala moje nalaze te rekla slijedeće KRIVI TRENUTAK - nije mi dobra dijagnoza, neme novaca, neka doktorica napiše ovo ono. Samo sam s nevjericom gledao i slušao što ljudi pričaju. Onda sam pomislio kako mi je bilo lijepo dok sam mogao raditi i ni od koga ništa ne tražiti. Padne mi na pamet sljedeće: možda bude sreće da dobijem još koji karcinom, poremećaj osobnosti ili tako nešto pa da i ja dočekam svoj trenutak. (D.J.)*

Kod bolesnika u palijativnoj medicini često su prisutna i stanja intenzivne anksioznosti ili pravi anksiozni poremećaji koji mogu značajno utjecati na ishode liječenja. Diferencijalna dijagnoza akutne anksioznosti kod ovih bolesnika uključuje npr. akatiziju uzrokovanu antiemeticima, neliječenu bol, emboliju pluća, delirij, metastaze u CNS-u i tumore u plućima, lijekove i dr. Intenzitet anksioznosti najčešće se mijenja tijekom vremena. Suprotno pretpostavkama, pacijenti s uznapredovalim karcinomom manje imaju strah od smrti, a puno je veći strah od nekontrolirane boli, stanja u kojima će ostati sami ili ovisni o drugima. Dijagnoza teške i neizlječive bolesti kod bolesnika može izazvati klinički značajnu anksioznost koja se može smatrati odgovorom na situaciju u kojoj osoba treba vrijeme za prilagođavanje. U ovom slučaju govorimo o poremećaju prilagodbe. Početak je obično unutar mjesec dana od zbivanja stresnog događaja ili životnih promjena, a trajanje simptoma obično ne prelazi šest mjeseci, osim u slučaju produljene depresivne reakcije. Ako su simptomi prisutni i nakon toga razdoblja, dijagnoza bi se morala mijenjati prema postojećoj kliničkoj slici. Liječenje ovisi o tome koliko anksioznost utječe na svakodnevni život bolesnika. Anksioznost koja je uzrokovana boli ili drugim medicinskim stanjima, specifičnošću tipa tumora ili kao nuspojava liječenja, najčešće se kontrolira liječenjem samoga uzroka. Pacijenti mogu imati koristi od raznih oblika liječenja, uključujući individualnu i grupnu psihoterapiju, obiteljsku terapiju, tehnike relaksacije te psihofarmakoterapiju.

*Imam 15 godina. Mi živimo daleko od ratišta, naši životi i domovi nisu ugroženi. Nikome od mojih prijatelja iz razreda tata nije u vojsci. Ali moj jest. Oni žive prave tinejdžerske živote, dečki, muzika, odjeća, a ja se svaki dan budim s mišlju je li moj tata živ. Gledam sva ratna izvješća, sve političke emisije. I ne pričam u školi o tome, a nitko me i ne pita.*

*Dvadeset godina kasnije rak. Pa dobro, tko s 35 godina dobiva rak?! U ovim se godinama udaješ i ženiš (pa već i rastavljaš), dobivaš djecu, nalaziš posao koji voliš, dižeš kredit za stan, kupuješ bolji auto. Sve to rade moji prijatelji dok ja kupujem periku i na kalendaru bilježim raspored kemoterapije.*

*Moram priznati: obasiplju me oni pozornošću i žele mi pomoći, ali kad razgovaramo, ne znaju što bi me pitali (ili se boje odgovora). Njihova svakodnevica previše je daleko od moje, ne mogu se uživjeti u ono što proživljavam. Prisjećaju se svojih najgorih bolesničkih iskustava pokušavajući, što mi je i smiješno i dirljivo. Nastojim im izaći u susret tako što im prepričavam rutinske događaje svojih bolesničkih dana, a ne pričam o tome kako se osjećam...(A.Đ.)*

Značajan broj bolesnika u palijativnoj medicini ima depresivne poremećaje, a što ovisi o obiteljskoj i osobnoj anamnezi depresivnih poremećaja, strukturi ličnosti, načinima suočavanja, kulturalnim karakteristikama, religijskim stavovima itd. Pravovremena dijagnoza i liječenje depresije može pomoći u boljim mehanizmima suočavanja bolesnika i obitelji. Depresija oštećuje sposobnost bolesnika za komunikaciju i pronalaženje smisla, oštećuje kvalitetu života, pojačava bol i druge simptome, smanjuje sposobnost bolesnika da emocionalno proradi odvajanje i opraštanje te uzrokuje nemir kod članova obitelji i prijatelja. Važno je naglasiti da je depresija i najveći rizični faktor za suicid i želju za ubrzanom smrću. Iako je depresija dobro dokumentirana kod bolesnika s neizlječivim bolestima, često je neprepoznata i neliječena zbog brojnih razloga, a što može imati katastrofalne posljedice na bolesnika i njegovu obitelj. Depresivni simptomi mogu biti "normalna reakcija", psihijatrijski poremećaj ili npr. tjelesna posljedica samoga karcinoma ili liječenja. Prvi korak u procjeni i liječenju depresije je kontrola boli jer je neliječena bol glavni rizični faktor za depresiju i suicid među bolesnicima s karcinomom. Najvažnije je u liječenju bolesnika ne smatrati depresivni poremećaj „normalnim“ pratiteljem bolesti ili poremećajem koji se ne može liječiti. Pacijenti sa simptomima depresije ne moraju zadovoljiti sve dijagnostičke kriterije za depresivni poremećaj, a važno je znati da i sama tjelesna bolest može uzrokovati anoreksiju, gubitak težine, umor i druge vegetativne simptome.

*Od zadnji put kad smo se vidjele. jurim po bolnicama, smišljam kako da spasim vlastiti život.*

*Danas sam bila na Klinici za infektivne bolesti, uzeli su mi bris prsiju, krvnu sliku. Bit će gotovo do utorka. Doktorica misli da sam „u banani“ ako moram nastaviti s kemoterapijom, jer sumnja na bakterijski celulitis. Dobila sam antibiotik koji neće imati smisla ako nastavim s kemoterapijom i napismeno traži mišljenje mog onkologa i kirurga da se radi o recidivu, odnosno primarnoj bolesti. Razmišljam cijelo vrijeme kako moram opet sama na onkologiju, boriti se za svoja prava, tražiti lječnički konzilij, sama donijeti odluku što dalje. Sve skupa me jako potreslo jer je moj otac umro na toj istoj Klinici za infektivne bolesti od sepse. Umirao je u mukama, ali je imao na sreću mene i suprugu, koje smo molile da ga isključe s aparata. Danas me vozila moja 18-godišnja kćer na tu istu kliniku i jako se naljutila na mene što sam se tamo raplakala. Nisam se mogla kontrolirati. Ne radi se o o depresiji, jednostavno o nemoći. Kad sam odgovarala na pitanja o povijesti bolesti, datumima, kad je bila koja operacija, bilo mi je teško prisjetiti se, valjda zbog metastaza na mozgu. Što da radim? Trebam vas da me ne ostavite vi. Hoćete li me posjetiti na onkologiji opet? Vi ste mi neka sigurnost da zadržavam donekle zdrav razum.(J.V.)*

Kod bolesnika u palijativnoj medicini nisu česti manični simptomi, a obično su povezani s visokim dozama kortikosteroida ili tumorima mozga. Delirij je uobičajen i čest psihijatrijski poremećaj u palijativnoj medicini, a nastaje kao rezultat bolesti i liječenja, a osobito u terminalnom stadiju bolesti. Specifični razlozi delirija uključuju npr. tumor mozga (metastatski ili primarni), antineoplastične i imunoterapijske lijekove ili opijate, infekciju, hiperkalcemiju i rijetke paraneoplastične sindrome, limbičku encefalopatiju itd. Kognitivni poremećaji i delirij su stanja u kojima pacijent doživljava konfuzno mentalno stanje i promjene u ponašanju. Osobe u ovim stanjima imaju probleme s pozornošću, razmišljanjem, svjesnošću, emocijama, pamćenjem, kontrolom mišića, spavanjem i budnošću. Delirij se

obično događa iznenada i simptomi mogu oscilirati tijekom dana. Stanje se može liječiti i često je privremeno, čak i kod bolesnika s uznapređovalom bolešću. U zadnjih 24-48 sati života delirij je često stalan zbog problema kao što su otkazivanje organa. Rana identifikacija rizičnih faktora može pomoći u prevenciji nastupa delirija ili smanjiti vrijeme potrebno da se korigira stanje. Ova stanja mogu biti jako uznemirujuća za obitelj pacijenta i druge koji skrbe o njemu te opasna ukoliko je oštećeno prosuđivanje pacijenta. Potrebna je detaljna opservacija jer su rani simptomi delirija slični simptomima depresije i demencije. Kod starijih bolesnika demencija je često prisutna zajedno s delirijem, pa je dijagnoza teška. Standardni je pristup u liječenju delirija pokušaj otklanjanja uzroka, prateći znakove bolesti i medicinsku povijest bolesnika. U liječenju simptoma koriste se i antipsihotici te ponekad i anksiolitici, uz praćenje mogućih nuspojava lijekova. Odluka o davanju sedativa pacijentu koji je na kraju života i ima simptome delirija, boli i otežanoga disanja, postavlja brojna etička i pravna pitanja za liječnika i obitelj.

Od kroničnih emocionalnih reakcija (prolongirani emocionalni distress) treba spomenuti patnju i demoralizaciju. Često vidimo da se patnja poistovjećuje s boli iako to nije isto. Pacijent može osjećati bol, ali ne patiti. Drugi pacijent može patiti kad izgubi nešto važno u životu (posao, vezu) iako nema fizičke ozljede i boli. Patnja nije univerzalna kod bolesnika, njezini su uzroci uvijek osobni. Ako je patnja dezintegracija, cilj je pomoći pacijentu pokušajem reintegracije. Korištenje otvorenih pitanja, aktivno slušanje ili poticanje da nam pacijent ispriča svoju životnu priču, može pomoći u toj reintegraciji. Demoralizaciju možemo shvatiti kao osobitu i specifičnu reakciju na prijetnju kod bolesnika koji je teško bolestan, karakteriziranu izrazitom anksioznošću i nesposobnošću da vidi put za naprijed. Bespomoćnost može progredirati u totalno beznade kada pacijent ima osjećaj gubitka daljnega smjera u svom životu. Demoralizirani pacijent se može u nekom trenutku smijati ili uživati, ali ne može zamisliti nikakvu ugodu u budućnosti, dok depresivni ne može osjetiti ugodu ni na kojoj razini. Demoralizirani ne zna što činiti i kako s okorjelom bespomoćnošću o svom stanju, dok depresivni možda zna put djelovanja, ali nema motivaciju. Vještine koje pomažu, uključuju slušanje s empatijom, otvorena pitanja kako bi se izrazili osjećaji, izbjegavanje strategija koje će povećati distancu, pružanje informacija, ohrabivanje, poticanje vještina suočavanja kod bolesnika. Iznenađujuće je, ali i tužno koliko pacijenata prolazi ovaj put s malo ili bez pomoći svoga liječnika.

*Osjećam se ponekad da smo mi branitelji kao ratni zločinci, jedači državnog proračuna, hipohondri, lažni invalidi, teret društva i najbolje da nas nema. Tako su vojsci nezaposlenih krivi branitelji jer su se usudili razboljeti i dobiti mirovinu, a nisu krivi oni koji su pokrali tvornice, otpustili ih i osiromašili. Nisu krivi ni političari koji su donosili zakone i omogućili posvemašnju pljačku naroda, ni oni koji su nas razoružali uoči agresije, ni oni koji su bili protiv osamostaljenja, krivi su hrvatski branitelji što su živi još uvijek, a prošlo je već 20 godina od rata. Domovino moja, ljubavi moja, ženo, majko i sestro, sva radosti, ponosu za tebe smo dali svoje male živote i nije nam cijena bila visoka jer veličanstvena tvoja ljepota dostojna je svake žrtve. Mi se borismo za tebe, mi smo ti kockice stvarali. U stvaranje Hrvatske krenuo sam s dvadeset i tri godine, potuno zdrav i cijelim svijetom pred sobom. Danas sam 45 godišnjak, teško narušena zdravlja, operiran od raka, umoran od dugotrajne borbe s PTSP-om, oštećenog sluha, kardiovaskularnog sustava, hernije. U HV-u sam proveo od 28.06. 1991. godine do 31.12. 2010. bez dana prekida, na bezbroj raznih dužnosti gdje god sam određen, jer nisam mogao birati, pola bolesti mi nisu priznate kao posljedica Domovinskog rata, jer sam ih vjerojatno zaradio u kazalištu. Imam suprugu branitelja (VSS) kojoj prijete otkaz u državnoj službi, dvoje djece, odličnih đaka i studenta koji jedva čekaju otići u inozemstvo i više se ne vratiti u Domovinu, Svakog dana slušam o tome koji sam teret svojoj državi i pokušavam taj dan ostati živ. Ne pijem, ne pušim, živim skromno, nemam novaca za kafiće, ljetovanje,*



*ni kazalište, jedva plaćam lijekove, RTV pretplatu, struju, vodu i grijanje. Kako da živim kad s ponosom ne mogu reći da sam branitelj, kad su moj narod naučili da sam mu ja kriv što je opljačkan i nema za kruh. Jesam li „žito“ ili sam „kukolj“, sam više neznam. Koji su to liječnici, koji me mogu spasiti kad umirem od srama i straha jer sam bolestan. Zašto bi me uopće netko spašavao, zašto su me liječili, kad mi je gore nego da sam mrtav. Blago onima pod zemljom, barem ovo ne trpe, da stanu pali bi u grob.(T.G.)*

Psihijatar 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 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 psihijatra i u podučavanju osoblja o psihološkim pitanjima uključenim u brigu o umirućem bolesniku, uz rad sa samim osobljem i njihovim mogućim psihološkim problemima.

Izrazito su važne psihoterapijske intervencije za bolesnike i obitelji koje su često nedovoljno korištene iako je pokazana njihova efikasnost kod bolesnika koji se suočavaju s uznapredovalim i životno ugrožavajućim bolestima. Individualna psihoterapija orijentirana prema uvidu ima ograničenu primjenu i često je prezahtjevna za umirućega bolesnika. Međutim, elementi psihodinamske terapije imaju važnu ulogu u svim palijativnim psihoterapijama. Neki elementi kognitivno-bihevioralne i interpersonalne psihoterapije također se koriste u palijativnoj medicini, uz važnu ulogu egzistencijalne psihoterapije. Grupne intervencije pružaju osjećaj univerzalnosti, dijeljenje zajedničkog iskustva i identiteta, osjećaj da pomazemo sebi pomažući drugima, osjećaj pripadanja većoj grupi itd. Psihoterapija je korisna u svim fazama bolesti, a suportivne, kognitivne i relaksacijske metode ujedno mogu i smanjiti bol. Antidepresivi imaju važno mjesto u palijativnoj medicini. Osim što se primarno koriste njihova antidepresivna i analgetska svojstva, koriste se i kao sedativi/hipnotici, anksiolitici i antipanic. Prilikom primjene antidepresiva i drugih lijekova, potrebno je provjeriti renalnu i hepatalnu funkciju te provjeriti koje sve ostale lijekove pacijent uzima. U liječenju depresije gotovo su svi antidepresivi podjednako efikasni u adekvatnim dozama (oko 60-70% efikasnosti nakon 4 tjedna) te gotovo svi imaju odgođen početak kliničkoga djelovanja. Međutim, antidepresivi se razlikuju po svojim dodatnim djelovanjima i profilu nuspojava pa se u okružju palijativne medicine stavlja naglasak na izbor antidepresiva sukladan profilu nuspojava i dodatnim učincima, osim onoga antidepresivnog. Općenito je u propisivanju lijekova kod ovih bolesnika važna racionalna polifarmacija kako se pri često istovremenom prepisivanju opioidnih analgetika, citostatika i drugih lijekova ne bi dogodile značajnije nuspojave.

Izrazito je važno provesti program edukacije za psihijatre u palijativnoj medicini. Program bi trebao uključiti edukaciju o osnovama palijativne skrbi, edukaciju o profesionalnim ulogama i samopredstavljanju, usvajanje znanja o psihološkoj procjeni bolesnika, savjetovanje i psihoterapiju, konzultacije, supervizije i pomoć članovima tima, istraživački rad, samosvjesnost i brigu o sebi, poznavanje etičkih principa u palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi, poznavanje kulturalnih razlika, poznavanje politike, organizacije i zastupanje. Edukaciju o ovom području planiramo započeti u siječnju 2015. godine, u obliku višemodularnog poslijediplomskog tečaja stalnog usavršavanja.

## **Iz psihijatrijske ordinacije- izvadak iz razgovora s pacijenticom s metastatskim rakom dojke i njezinom sestrom:**

*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 plaćemo, 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, prishičko 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 nusefekte kemoterapija: «Zašto nekome daju lijek koji još više razboljeva». 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 poštedjeti 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.*

Palijativna medicina ne može izliječiti osobu, ali može o njoj skrbiti, ublažiti joj bol i patnju, čuvajući dostojanstvo osobe kao jedinstvenog ljudskog bića. Psihijatar je važan i obvezan član palijativnog tima. Psihološki aspekti skrbi za bolesnike u palijativnoj medicini, bez obzira na dijagnozu, uključuju potrebu za razumijevanjem simptoma, uz aktivno slušanje, suportivne intervencije, povjerenje i poštovanje ovih bolesnika. U palijativnoj medicini nema i ne smije biti rečenice: „Ništa se više ne može učiniti“ jer se uvijek pitamo: „Što još možemo učiniti za bolesnika i njegovu obitelj?“ Ovdje se testira naša sposobnost dobrog kliničara, komunikacijske vještine, sposobnost rada u multidisciplinarnom timu, ali podjednako tako i čovječnost. Palijativna medicina je najbolji primjer umijeća medicine koja povezuje znanost, kliničko znanje i umjetnost, a prema kulturi čovječnosti i dobra.