

Psihijatrijsko/psihološki aspekti u palijativnoj medicini

Perić, Helena

Master's thesis / Diplomski rad

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:105:575882>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-06**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET

Helena Perić

**Psihijatrijsko/psihološki aspekti u palijativnoj
medicini**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2021.

Ovaj diplomski izrađen je u Zavodu za psihijatriju i psihološku medicinu Kliničkog bolničkog centra Zagreb pod vodstvom prof. dr. sc. Marijane Braš i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2020./2021.

Sadržaj

Sažetak

Summary

1. Uvod.....	1
1.1 Osnovni pojmovi i definicije	2
1.2 Povijesni razvoj palijativne medicine	3
1.3 Razine palijativne skrbi.....	4
2. Psihijatrijsko/psihološki aspekti	6
2.1. Povijesni aspekti psihijatrijsko/psihološke palijativne skrbi	6
2.2. Procjena bolesnika	7
2.3. Obitelj bolesnika u palijativnoj skrbi	9
2.4 Uloga psihijatrijskog tima u palijativnoj skrbi.....	10
2.5 Psihijatrijske intervencije u palijativnoj skrbi	14
2.6. Intervencije liječnika u mobilnom timu	16
3. Vulnerabilne skupine.....	17
3.1 Pedijatrijska palijativna skrb.....	17
3.2. Palijativna skrb za osobe oboljele od demencije	19
3.3. Palijativna skrb za branitelje	20
4. Palijativna medicina u Hrvatskoj.....	23
4.1. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2016. godine.....	23
4.2 Nacionalni program razvoja palijativne skrbi 2017. – 2020.....	25
5. Zaključak	27
6. Zahvale	28
6. Literatura	29

Sažetak

Psihijatrijsko/psihološki aspekti u palijativnoj medicini

Autor: Helena Perić

Palijativna medicina područje je medicine za koje je karakteristična skrb usmjerena prema osobi. Usmjerena je prema fizičkim, psihološkim, socijalnim i duhovnim aspektima u zdravlju i bolesti. Psihijatrijsko/psihološki aspekti nužna su komponenta jer u palijativnoj medicini postoji visoka prevalencija psihijatrijskih poremećaja. Među najčešćim poremećajima su: anksiozni i depresivni poremećaji, poremećaji prilagodbe, delirij i drugi kognitivni poremećaji. Nažalost, ti poremećaji često nisu prepoznati ni liječeni. Zato je važno da psihijatar i/ili psiholog bude član svakog interdisciplinarnog tima. Psihijatar radi s bolesnicima koji imaju složenije psihološke potrebe primjenjujući integrativan pristup kombinacijom psihoterapijskih, socioterapijskih i farmakoterapijskih intervencija, ali ima i ulogu u rješavanju etičkih, duhovnih, socijalnih i pravnih pitanja. Također, psihijatar mora smatrati i obitelj bolesnika jedinicom kojoj je potrebna skrb. Psihijatar može sudjelovati u različitim organizacijskim oblicima palijativne skrbi. Tako može biti član mobilnog tima, čiji je zadatak pomoć i podrška pacijentima koji boluju od neizlječivih progresivnih bolesti koje dovode do smrti pacijenta. Budući da bi palijativna skrb trebala biti dostupna svim bolesnicima sa životno ugrožavajućim bolestima, posebna se pažnja pridaje vulnerabilnim skupinama poput djece, branitelja, osobama oboljelim od demencije i dr. Potrebe za specifičnom palijativnom skrbi usmjerene na ove skupine prepoznate su i izdvojene u Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi u Hrvatskoj 2017. – 2020.

Ključne riječi: palijativna medicina; psihijatrijsko/psihološki aspekti; psihijatrijski poremećaji; mobilni tim; vulnerabilne skupine

Summary

Psychiatric/psychological aspects in palliative medicine

Author: Helena Perić

Palliative medicine is an area of medicine characterized by person-centred care. It focuses on physical, psychological, social and spiritual aspects in health and disease.

Psychiatric/psychological aspects are crucial components because there is a high prevalence of psychiatric disorders in palliative medicine. Among the most common are: anxiety and depressive disorders, adjustment disorders, delirium and other cognitive disorders. Unfortunately, those disorders are often left unrecognized and untreated. This is the reason why a psychiatrist/psychologist has to be a member of any interdisciplinary team. The psychiatrist works with patients whose psychological needs are more complex by applying an integrative approach, in terms of a combination of psychotherapy, pharmacotherapy and socio-therapeutic interventions, but also has a role in addressing ethical, spiritual, social and legal issues. Also, psychiatrist must consider the family of the patient as a unit in a need of care. A psychiatrist may be involved in a variety of organizational forms of palliative care. Thus, he can be a member of a mobile team, whose task is to help and support patients suffering from incurable progressive diseases that lead to the death of the patient. Since palliative care should be available to all patients with life-threatening diseases, special attention is paid to vulnerable groups such as children, war veterans, people with dementia, etc. The need for specific palliative care targeted at these groups is recognized and highlighted in „Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Hrvatskoj 2017. – 2020.“

Key words: palliative medicine; psychiatric/psychological aspects; psychiatric disorders; mobile team; vulnerable groups

1.Uvod

Suvremena medicina dijeli se na preventivnu, kurativnu i palijativnu medicinu. Palijativna medicina skrbi o čovjeku koji boluje od neizlječive smrtonosne bolesti brinući se o njegovom biološkom, socijalnom i duhovnom stanju. Oko polovine bolesnika u palijativnoj medicini ima onkološku bolest, a znatan je i broj bolesnika s neurološkim bolestima te krajnjim stadijima bolesti jetre, srca, pluća ili bubrega. U Europi u svakom trenutku više od 320.000 onkoloških i 285.000 neonkoloških bolesnika treba pomoć ili skrb specijalističkih službi palijativne skrbi (1). Palijativno liječenje treba obuhvatiti razdoblje od dijagnoze neizlječive bolesti do razdoblja žalovanja nakon smrti bolesnika. Cilj liječenja je odgovoriti na potrebe bolesnika koje su izvor patnje za njega i koje mu ograničavaju život. Neke od najvažnijih potreba su: liječenje boli i drugih simptoma, olakšanje od tjeskobe i depresije, komunikacija o dugoročnoj skrbi, koordinirana skrb tijekom dugogodišnjeg trajanja bolesti, podrška članova obitelji koji im pružaju skrb, praktična podrška te osjećaj sigurnosti unutar sustava zdravstvene skrbi. Velik dio medicinske palijativne skrbi može pružiti bolesnikov obiteljski liječnik, a vještine i znanje koji se primjenjuju u kontekstu odnosa unutar primarne zdravstvene skrbi nazivaju se palijativnim pristupom. Skrb o bolesnicima koji pate i umiru dio je ljudske povijesti, tako da se u različitim civilizacijama može pratiti kako se tijekom tisuća godina skrbilo o onima koji umiru. No, od 60-ih godina dvadesetog stoljeća dolazi do revolucije u skrbi o oboljelima od neizlječivih bolesti. Zbog otkrića novih lijekova i sveukupnog razvoja medicine, ljudi sve češće umiru od kroničnih nezaraznih bolesti, a sve manje od akutnih zaraznih bolesti. Promjene vezane uz medicinsku etiku dovode do promjene uloge bolesnika i razvoja modela suradnog partnerstva te sve većeg napuštanja paternalističkog odnosa, a postupno se i razvijaju brojne specijalističke i subspecijalističke discipline.

1.1 Osnovni pojmovi i definicije

U Europi postoji velika heterogenost u terminologiji hospicijske i palijativne skrbi koja se pojavljuje u znanstvenoj i pravnoj literaturi, upravnim odlukama i stručnim izvještajima (1). U mnogim zemljama pojam palijativna medicina odnosi se na medicinske postupke koje pruža interdisciplinarni palijativni tim i vezan je uz zdravstveno okruženje, a palijativna skrb ipak je širi pojam koji uključuje rad u zajednici, uključenost udruga, religijskih organizacija i sl.

Shvativši da se u Europi neće moći postići dogovor. Europsko udruženje za palijativnu skrb (engl. European Association for Palliative Care, EAPC) definiralo je palijativnu skrb:

Palijativna skrb je aktivna, ukupna skrb o bolesniku čija bolest ne reagira na postupke liječenja. Najvažnije je suzbijanje boli, ili drugih simptoma, te socijalnih, psiholoških i duhovnih problema. Palijativna skrb je interdisciplinarna u svom pristupu te svojim djelokrugom obuhvaća bolesnika, obitelj i zajednicu. U nekom smislu, palijativna skrb nudi najosnovniji koncept zaštite – zbrinjavanje bolesnikovih potreba gdje god da se o njemu skrbi, bilo kod kuće ili u bolnici. Palijativna skrb afirmira život, a smrt smatra normalnim procesom; ona smrt ne ubrzava niti je odgađa. Ona nastoji očuvati najbolju moguću kvalitetu života sve do smrti (1).

EAPC-ova definicija malo je drugačija od definicije Svjetske zdravstvene organizacije (SZO) koja glasi: *Palijativna skrb je pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji suočenih s problemima povezanim sa smrtonosnom bolešću, primjenom prevencije i olakšanja patnje. To se postiže ranim prepoznavanjem bolesti te besprijekornom procjenom i suzbijanjem boli i drugih problema, fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih (2).* To je novija definicija SZO-a koja je zamijenila stariju koja se ograničavala na bolesnike "čija bolest ne odgovara na postupke liječenja te proširuje opseg palijativne skrbi na bolesnike i obitelji suočene s problemima povezanim sa smrtonosnom bolešću" (1).

Oko definicije hospicijske skrbi postoji mnogo problema zbog različitosti osmišljenosti europskih hospicija, indikacija za prijam i oblika intervencija koje se u njima provode. EAPC hospicijsku skrb definira kao *skrb o cijeloj osobi s ciljem da zadovolji sve potrebe – fizičke, emocionalne, socijalne i duhovne. Kod kuće, u dnevnom boravku i u hospiciju, skrbi se o osobi suočenoj sa završetkom života te o onima koji je vole. Osoblje i volonteri rade u multiprofesionalnim timovima za pružanje skrbi temeljene na individualnim potrebama i osobnom izboru, nastojeći ponuditi slobodu od bolova, dostojanstvo, mir i stalženost (1).*

Potporna skrb odnosi se na prevenciju i suzbijanje neželjenih učinaka tumora i njihova liječenja. Potpornu skrb ne bi trebalo poistovjetiti s palijativnom skrbi. Potporna skrb je dio

onkološke skrbi, dok je palijativna skrb zasebno područje koje obuhvaća sve bolesnike s bolestima opasnim po život (1).

Skrb na kraju života u užem smislu sveobuhvatna je skrb o umirućim bolesnicima u posljednim satima ili danima života.

Terminalna skrb stariji je pojam koji se rabio za sveobuhvatnu njegu bolesnika s uznapredovalim rakom i ograničenim životnim vijekom, a budući da novije definicije palijativne skrbi nisu ograničene na bolesnike s ograničenim životnim vijekom u završnoj fazi bolesti, pojam "terminalna skrb" izgubio je relevantnost i ne treba se njime koristiti, ili ga pak treba rabiti samo za opisivanje skrbi tijekom krajnje faze (posljednjih nekoliko dana) bolesti (1).

Skrb radi predaha se osigurava u objektima za dnevni boravak, stacionarnim jedinicama ili specijalističkim službama kućne skrbi za članove obitelji ili druge njegovatelje koji skrbe o palijativnom bolesniku.

Bez obzira na razlike u palijativnoj skrbi između različitih država, u literaturi se može primijetiti niz zajedničkih vrijednosti i načela u aktivnostima palijativne i hospicijske skrbi. To uključuje vrijednost bolesnikove autonomije i dostojanstva, potrebu za individualnim planiranjem i donošenjem odluka te holistički pristup. Središnji cilj palijativne skrbi je podrška, postizanje i očuvanje najbolje kvalitete života (3).

1.2 Povijesni razvoj palijativne medicine

Razvoj palijativne medicine 60-ih godina u Velikoj Britaniji te 70-ih godina u SAD-u i Kanadi počeo je kao reakcija na promjene u medicinskoj kulturi, a potaknulo ga je nekoliko vizionara i povijesnih ličnosti u medicini (4,5).

Jedna od njih je Cicely Saunders, začetnica hospicijskog pokreta, koji je imao važan međunarodni utjecaj u promicanju palijativne medicine i palijativne skrbi. Cicely Saunders bila je medicinska sestra na Oxfordu u Velikoj Britaniji. Kada se zbog ozljede leđa morala prestati baviti tim poslom, odlučila se educirati za socijalnu radnicu, a nakon toga završila je edukaciju i za liječnicu. Utemeljila je Hospicij sv. Kristofora u Londonu 1867. g. te ga je razvila u prvu medicinsku akademsku modernu ustanovu u kojoj se interdisciplinarno skrbi o oboljelima od neizlječivih bolesti. Zalagala se za medicinu usmjerenu prema osobi i bila je važna za promjenu nekih paradigmi u medicini, kao što su stavljanje naglaska na kvalitetu

života, biopsihosocijalni model te usmjerenost na ljudsku patnju te egzistencijalna i duhovna pitanja koja su važna u pristupu bolesniku kao osobi (6,7).

U SAD-u za razvitak palijativne medicine bila je važna Elizabeth Kubler-Ross, čije su knjige uzrokovale “revoluciju” među stručnjacima i u javnosti u komunikaciji s umirućim bolesnikom i njegovim potrebama te odnosu liječnik – bolesnik – obitelj (8,9).

Za razvitak hospitalne palijativne medicine važan je urološki kirurg Balfour Mont koji 1974. osniva prvu svjetsku palijativnu službu pri bolnici Royal Victoria Mc Gill Sveučilišta u Montrealu (Kanada), kao dio Medicinskog fakulteta. Sve se više primjećuje vrijednost palijativne službe pri bolnicama, posebno sa svrhom kontrole boli. Uvodi se pojam “palijativna skrb” (lat. pallium – plašt, ogrtač), budući da se u francuskom govornom području izraz “hospicij” rabio u drugom kontekstu.

Palijativna medicina kao medicinska disciplina sve se više razvija i kao posebna specijalizacija i subspecijalizacija, tako da danas postoje tisuće specijalista palijativne medicine zaposlenih u više tisuća različitih organizacijskih jedinica.

1.3 Razine palijativne skrbi

Palijativna skrb je specijalizirana medicinska skrb koju pruža multidisciplinarni tim te uključuje i obitelj i prijatelje u svoj djelokrug. Može se pružati na različitim razinama, a razlikuju se: palijativni pristup, opća palijativna skrb, specijalistička palijativna skrb i centri izvrsnosti. Postoji i dvostupanjski model koji uključuje samo palijativni pristup i specijalističku palijativnu skrb (1).

Palijativni pristup znači način integriranja palijativnih metoda i postupaka u okruženjima koja nisu specijalizirana za palijativnu skrb (1). To uključuje farmakološke i nefarmakološke mjere suzbijanja simptoma, komunikaciju s bolesnikom i njegovom obitelji i odlučivanje u skladu s načelima palijativne skrbi. Velik dio takve skrbi bolesniku može pružiti specijalist obiteljske medicine koji se inače brine o njemu te stručno osoblje u staračkim domovima i ustanovama za njegu. Za odgovarajuću primjenu palijativnog pristupa važno je da se palijativna skrb uključi u nastavne planove edukacije liječnika, medicinskih sestara i drugih srodnih struka.

Opću palijativnu skrb pružaju stručnjaci kojima palijativna skrb nije glavni fokus rada, no u takvu skrb su češće uključeni zbog većeg brojeg bolesnika koji od njih zahtijevaju palijativnu skrb. Oni mogu steći posebno obrazovanje u palijativnoj skrbi te pružiti dodatna stručna

znanja. (1) Tu sudjeluju: liječnici obiteljske medicine, onkolozi, neurolozi, specijalisti interne medicine, gerijatri i dr.

Specijalističku palijativnu skrb pružaju specijalizirane službe pacijentima sa složenim problemima koje nije moguće učinkovito pokriti drugim načinima tretmana. Zbog složenosti potreba bolesnika, one zahtijevaju višu razinu obrazovanja, osoblja i drugih resursa. Takvu skrb pruža multidisciplinarni tim koji radi zajedno s bolesnikovim obiteljskim liječnikom kako bi se pružila dodatna razina podrške bolesniku i obitelji. Svi bolesnici s progresivnim neizlječivim bolestima trebali bi imati pristup službama za specijalističku palijativnu skrb, koje se odnose proaktivno prema svim simptomima njihovog stanja i učincima tih simptoma na njih i njihove obitelji/njegovatelje (1).

Centri izvrsnosti trebaju osiguravati specijalističku palijativnu skrb u raznim okruženjima, uključujući ambulantnu i stacionarnu skrb, kućne skrb i konzilijarne službe, a trebali bi pružati i akademsku bazu za istraživanja i obrazovanje (1).

Važno je osigurati dostupnost palijativne skrbi svakom bolesniku na najmanje dvije razine - palijativni pristup i specijalističku palijativnu skrb. Broj bolnica u svijetu koje nude usluge palijativne skrbi postepeno se povećava. Zbog toga sve se više zahtijevaju kvalitete poput timskog pristupa, educiranost članova te iskustvo u rješavanju kliničkih problema.

2. Psihijatrijsko/psihološki aspekti

Psihijatrijsko/psihološki aspekti u palijativnoj medicini svrstavaju se među temeljna područja kojima se palijativna medicina bavi. Taj dio medicine je usmjeren prema osobi te uvažava tjelesne, psihičke, socijalne i duhovne aspekte u zdravlju i bolesti te cjelokupni kontekst u kojem se nalazi oboljeli, uz promicanje suradnog partnerstva s bolesnikom te spoznaju da su i zdravstveni profesionalci osobe sa svojim tjelesnim, psihološkim, socijalnim i duhovnim osobinama (7). U palijativnoj medicini liječnik se susreće s osobama različite dobi, bolesnicima s neizlječivim bolestima i njihovom obitelji te im je važno pomoći u nošenju sa svim problemima koje bolest nosi. Potrebno je biti svjestan činjenice da bolesnika nije moguće uvijek izliječiti, no treba bolesnika osloboditi simptoma, boli i patnje i biti podrška u tim teškim trenucima. Neophodno je čuvati dostojanstvo osobe i cijeniti život kao najdragocjeniji dar, uz izrazitu važnost pomaganja i obitelji bolesnika (6).

2.1. Povijesni aspekti psihijatrijsko/psihološke palijativne skrbi

Još je Cicely Saunders, jedna od začetnica ideje palijativne medicine, predstavila koncept "totalne boli" koji podrazumijeva fizičku, emocionalnu, socijalnu i duhovnu komponentu (10). Bez brige o svim četirima komponentama liječenje u palijativnoj medicini ne može biti zadovoljavajuće.

U začetcima palijativne medicine važnu ulogu je imao i Averly D. Weisman. Poznat je njegov koncept "prikladne smrti", što znači umrijeti na najbolji mogući način, ne samo zadržati ostatke onoga što život čini vrijednim, već i održati vlastito samopoštovanje smanjujući bol i patnju na najmanju moguću mjeru. Ciljevi uključuju smanjivanje unutarnjeg konflikta oko straha od smrti, te pokušati učiniti smrt umirućem što bližu i prihvatljiviju njegovom životu i osobnosti, održati poboljšati odnose s važnim osobama i ispuniti posljednje dane ugodnim obiteljskim druženjima (11).

Za razvoj psihijatrijske palijativne skrbi važna je i Elisabeth Kubler-Ross. Ona je radila kao psihijatar s umirućim bolesnicima te je napravila pravu revoluciju u medicini općenito, pokrenuvši niz organizacijskih i zakonskih promjena (8,9).

Svi suvremeni dokumenti o palijativnoj skrbi naglašavaju psihijatrijsko/psihološke aspekte kao integrativni dio, uz naglašavanje multiprofesionalnosti i interdisciplinarnog pristupa, u

kojemu svaki član palijativnog tima mora razumjeti psihičko stanje bolesnika, a ovisno o razinama svojih kompetencija pomoći bolesniku i članovima obitelji (12,13).

Suvremena psihosocijalna skrb o bolesnicima u palijativnoj medicine bavi se psihičkim i emocionalnim stanjem bolesnika i njegove obitelji/skrbnika, uključujući i pitanja prilagodbe na bolest i njezine posljedice, komunikaciju, socijalno funkcioniranje i odnose, psihološko funkcioniranje i odnose, psihološka iskustva gubitka i suočavanja sa smrću u bolesnika i njemu bliskih osoba, rad na egzistencijalnim pitanjima bolesnika te analizu utjecaja duhovnosti, kulture, vrijednosti i socijalnih čimbenika (14). Ona se posebno bavi psihičkim iskustvom gubitka i suočavanjem sa smrću u bolesnika i njemu bliskih ljudi. Također uključuje duhovna vjerovanja, kulturalne odrednice i vrijednosti bolesnika, kao i socijalne čimbenike koji utječu na nošenje sa situacijom.

Psihosocijalna skrb o umirućem bolesniku uključuje potrebe za: razumijevanjem simptoma i naravi bolesti te procesa umiranja, prihvaćanjem (bez obzira na raspoloženje, izgled i društvenost), samopoštovanjem bolesnika i njegovim uključivanjem u donošenje odluka, osjećajem sigurnosti u bolesnika, osjećajem pripadnosti (željom da se ne osjeća teretom, već potrebnim), ljubavlju (pokazivanjem osjećaja, ljudskim kontaktom), duhovnošću (objašnjavanjem smisla i ciljeva, religijskih i nereligijskih), nadom (za poboljšanjem bilo kojeg aspekta njihova života i življenja). (14) Sve potrebe trebaju se prepoznati i raditi na njihovom zadovoljavanju u pružanju psihosocijalne skrbi bolesniku i članovima obitelji. Što se tiče rada s obitelji bolesnika, važno je raditi na pravilnom i dovoljno dugom žalovanju (15).

2.2. Procjena bolesnika

Psihološki, socijalni i duhovni problemi bolesnika i njihovih obitelji vrlo su individualni i ovise o ličnostima i životnim okolnostima. Zato je u donošenju odluke o liječenju psihičkih problema važna pažljiva procjena bolesnika. Potrebno je procijeniti individualnu snagu i vještine suočavanja u bolesnika i članova obitelji, iskustvo i razinu distresa, kao i načine nošenja s prijašnjim gubitcima. Svaki član tima mora biti educiran i sposoban za prepoznavanje psiholoških aspekata (ovisno o kompetencijama) te znati koje će bolesnike morati uputiti specijalistu. Treba razlikovati socijalne, kulturalne i emocionalne probleme, koje donosi životno ugrožavajuća bolest, od psihičkih poremećaja koji se također susreću palijativnoj medicini i zahtijevaju specijalističku psihijatrijsku skrb (16).

Socijalni problemi s kojima se bolesnik susreće nastaju zbog toga što umiranje od karcinoma (npr.) stvara drukčiju socijalnu strukturu i razumijevanje od umiranja od neke neonkološke bolesti. Tako umiranje od zakazivanja organa često je u tišini i polagano, a često dolazi i od iznenadne smrti. U tom socijalnom kontekstu potrebno je uvažavati percepciju bolesti te još uvijek veliku stigmatizaciju nekih bolesti u zajednici (14).

Emocije kod bolesnika s neizlječivom bolešću uključuju neke univerzalne u osoba na kraju života: strah od toga da će ostati sami ili strah od ostavljanja svoje obitelji, strah od gubitka kontrole, osjećaj bespomoćnosti, tuga zbog neostvarenih želja i zbog nadolazećeg kraja, osjećaj tereta bolesti, osjećaj krivnje, osjećaj srama zbog izloženosti drugima u takvu stanju i ovisnosti o drugima, osjećaj ljutnje zbog toga što se dogodilo i sl. Takvi osjećaji mogu biti po snažnim utjecajem emocija i prisjećanja na situacije kada su bolesnici gubili voljene osobe, pri čemu je važno kako su se te osobe tada nosile s gubitkom te koliko je pomogao zdravstveni sustav i zajednica (16). Zato je važan dobar klinički intervju s bolesnikom s detaljnim uzimanjem osobne i obiteljske anamneze s naglaskom na psihijatrijsko/psihološke aspekte (17).

Procjenjuju se indikatori patološke razine psihičkih poremećaja, npr. razlikovanje emocionalne reakcije tuge i depresivnosti od prave kliničke depresije (16). Važno je prepoznati bolesnike koji su pod većim rizikom za razvoj psihijatrijskih poremećaja, a među njima su: oni već ranije liječeni zbog psihijatrijskih poremećaja, socijalno izolirani, bolesnici s neuromuskularnim degenerativnim bolestima itd. Bolesnici s neuromuskularnim degenerativnim bolestima (bolest motornih neurona, multipla skleroza, muskularne distrofije) mogu imati posebne psihičke potrebe zbog teških komunikacijskih problema, npr. neki dobro funkcioniraju kognitivno, ali ne mogu verbalno. Ti poremećaji mogu utjecati na sposobnost suočavanja, psihološku prilagodbu i komunikaciju bolesnika i obitelji (17,18). Kako se ne bi previdjeli psihijatrijski poremećaji, u procjeni se koristi sve što može pomoći: dnevnik bolesti, samoocjenski instrumenti i psihološki testovi, promatranje ponašanja, heteroanamnestički podatci i sl.

„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.) (19).

2.3. Obitelj bolesnika u palijativnoj skrbi

Liječnici su u radu s bolesnicima s teškim i neizlječivim bolestima često u situaciji trijadnog odnosa: liječnik – bolesnik – obitelj. Obitelj je najčešće primarni skrbnik o bolesniku. Neizlječiva bolest i umiranje imaju velik utjecaj na cijelu obitelj bolesnika. Zato je obitelj potrebno smatrati jedinicom kojoj je potrebna skrb palijativnog tima. Glavni je skrbnik u oko 70% slučajeva bračni partner, djeca u oko 20% slučajeva, a u oko 10% prijatelj ili daljnji rođak (19). Partneri i članovi obitelji suočavaju se s nizom različitih emocija koje utječu na njihov život i funkcioniranje. Članovi obitelji su pod rizikom za anksioznost i depresiju, a utječu znatno i na raspoloženje bolesnika. Važno je da liječnik zna komunicirati s obitelji, empatija te poznavanje odnosa. Obitelji s povećanim rizikom i potrebama za palijativnom skrbi one su u kojima malo dijete gubi roditelja, gdje samohrani roditelj umire i djecu ostavlja kao siročad, obitelj starih roditelja s tjelesnom hendikepiranim ili mentalno bolesnim djetetom, obitelji izolirane migracijom itd. Postoji važan utjecaj člana obitelji na uspostavljanje odnosa liječnik – bolesnik te je zato liječniku potrebna njihova potpora za dobru skrb o bolesniku. Partneri bolesnika su često prisutni na ambulantnim pregledima. Važno je dijele li oni slična očekivanja na bolest kao bolesnik i liječnik. Palijativni tim treba voditi obiteljske sastanke i prema potrebi primijeniti obiteljske intervencije. Tu je izrazito velika uloga psihijatra u rješavanju obiteljskih konflikata. Poseban problem je situacija ako obitelj ne želi da bolesnik zna istinu o svojoj bolesti, a često i obitelj ne želi prestanak

aktivnog liječenja, čak unatoč željama bolesnika. Naravno, često je obitelj jedan od glavnih izvora snage za bolesnika (20).

„O čemu razgovarati? Majka me gleda. Liječnik sumnja na nešto. Bolovi su tu. Ne mogu majci lagati, reći na što se sumnja. Možda ipak nije to. U toj šutnji zvone sva zvona. Kako? Što to nisam vidjela? Kako nisam nešto primijetila? Možda ju nisam dobro slušala. To je emocionalna bol koja se ne može mjeriti nijednim parametrima. To je praznina, tupost, traženje rješenja. Što reći obitelji, kako, kada? Na koji se način organizirati da smo uz majku 24 sata?“ (M. B.) (21).

2.4 Uloga psihijatrijskog tima u palijativnoj skrbi

Tim je skupina ljudi koji su međusobno povezani. Interdisciplinarni tim prilagodit će svoju stručnu ulogu i shvaćanja u skladu s doprinosom ostalih članova tima. „Dobar“ tim određuje velik broj zajedničkih karakteristika, kao što su: jasna i zajednička svrha, otvorenost, kvalitetna suradnja, neformalno ozračje, jasna podjela uloga i odgovornosti, međusobna podrška, kreativnost, primjereno vodstvo itd. Ako sve to postoji, stvorena je dobra osnova za uspješan timski rad u palijativnoj skrbi. (22)

Smatra se da najbolje specijalističko psihijatrijsko liječenje pruža suradni (liason) psihijatrijski tim, koji uz educirane psihijatre može uključuje i medicinske sestre, kliničke psihologe i socijalne radnike. Glavne zadaće suradnog (liason) psihijatrijskog tima su: priopćavanje loših vijesti, liječenje psihijatrijskih poremećaja, suočavanje s bolešću, liječenje terapijskih rezistentnih tjelesnih simptoma, rad na problemima s narušenim tjelesnim izgledom, edukacija osoblja u prepoznavanju i liječenju psihijatrijskih bolesti, rad s obiteljima tijekom bolesti i žalovanja, rad sa psihološkim problemima osoblja i komunikacijom tima te konfliktima između tima, bolesnika i obitelji itd. (23,24)

Psihološki distres i psihički poremećaji među najčešćim su komplikacijama neizlječive bolesti. Zbog nedostatka longitudinalnih studija i različitih definicija, još uvijek nema dovoljno podataka o učestalosti pojedinih poremećaja. Ipak, kada je riječ o pet vodećih stanja koja zahtijevaju palijativnu skrb (rak, AIDS, zatajenje srca, renalna insuficijencija i plućna insuficijencija), podatci upućuju na prevalenciju depresije čak do 90%. (25,26)

Postoje brojni čimbenici koji predisponiraju oboljele od neizlječivih bolesti za razvoj psihijatrijskih poremećaja. (27) Narav bolesti je jedna od važnih čimbenika. Tako određena bolest može dovesti do stigmatizacije bolesnika, straha od recidiva, metastaza i osjećaja

krivnje (često u alkoholičara, pušača, žena oboljelih od karcinoma cerviksa). Učinci liječenja također su važni: operacija (karcinom dojke, prostate, nakon amputacije, stoma), kemoterapija (utjecaj na fertilitet, mučnina, povraćanje, gubitak kose), radioterapija (umor, depresija, demencija) i transplantacija koštane srži (prihvatanje transplantata, izolacija). Smanjen fertilitet uslijed operacije, kemoterapija i radioterapija čest je uzrok depresije, a i razvoda brakova. Ostali organski čimbenici, kao što su cerebralni tumori (fokalni neurološki znakovi, epilepsija, kognitivne promjene, delirij, promjene ličnosti), paraneoplastični sindromi i encefalomijelitis također mogu biti čimbenici za razvoj poremećaja. Prijašnji stresori i psihijatrijski poremećaji (npr. depresija nakon izlaganja stresorima ili druge dijagnoze) te loša komunikacija s osobljem, osobito pri priopćavanju loših vijesti također su vrlo važni za uzeti u obzir prilikom procjene bolesnika.

Psihijatrijski poremećaji koji se obično susreću u bolesnika u palijativnoj medicini su: anksiozni i depresivni poremećaji, poremećaji prilagodbe, delirij i drugi kognitivni poremećaji. Psihijatar se u radu s palijativnim bolesnicima često susreće i s drugim problemima: suicidalnim idejama, posljedicama nedostatka obiteljske i socijalne podrške, poremećajima ličnosti, pitanjima sposobnosti donošenja odluka, žalovanjima, pitanjima kvalitete života, duhovnim i religijskim pitanjima itd. Ti poremećaji mogu se pojaviti prilikom različitih faza bolesti i tijekom liječenja u bolesnika te članova obitelji. (23,24)

U bolesnika u palijativnoj medicini često su prisutna stanja intenzivne anksioznosti ili pravi anksiozni poremećaji koji mogu znatno utjecati na liječenje. Intenzitet anksioznosti najčešće se mijenja tijekom vremena. Diferencijalna dijagnoza akutne anksioznosti u takvih bolesnika uključuje: akatiziju uzrokovanu atimeticima, neliječenu bol, emboliju pluća, delirij, metastaze u SŽS-u i tumore u plućima, lijekove i dr. (27) Bolesnici s uznapredovalim karcinomom najčešće se boje nekontrolirane boli, stanja u kojima će ostati sami ili ovisni o drugima. Kao odgovor na dijagnozu teške i neizlječive bolesti, u bolesnika može nastati klinički značajna anksioznost. U tom slučaju osobi je potrebno vrijeme za prilagođavanje na nove životne okolnosti, odnosno radi se o poremećaju prilagodbe. Javlja se obično unutar mjesec dana od stresnog događaja, a trajanje simptoma je uglavnom do šest mjeseci, osim u slučaju produljene depresivne reakcije. Ako su simptomi prisutni i nakon tog razdoblja, dijagnoza bi se trebala mijenjati prema postojećoj kliničkoj slici (27). Liječenje ovisi o tome koliko anksioznost utječe na svakodnevni život oboljeloga. Anksioznost koju uzrokuje bol ili druga medicinska stanja, specifičnost tipa tumora ili nastaje kao nuspojava liječenja, najčešće se kontrolira liječenjem uzroka. Bolesnicima mogu koristiti razni oblici liječenja: individualna i grupna psihoterapija, obiteljska terapija, tehnike relaksacije te psihofarmakoterapija. Važan je razvoj strategija suočavanja u bolesnika. Strategije suočavanja pružaju bolesniku tehnike

kako da gleda na svoju bolest kao problem koji treba riješiti. Također treba pružati dovoljno informacija s ciljem da bolesnik razumije svoju bolest i mogućnosti liječenja te primjenjivati razne načine podrške. (23,24)

Velik dio bolesnika u palijativnoj medicini ima depresivne poremećaje, što ovisi o osobnoj i obiteljskoj anamnezi depresivnih poremećaja, strukturi ličnosti, načinima suočavanja, religijskim stavovima, kulturalnim karakteristikama itd. Depresivni simptomi mogu biti „normalna reakcija“, psihijatrijski poremećaj ili tjelesna reakcija samog karcinoma ili liječenja. Depresija oštećuje sposobnost bolesnika za komunikaciju i pronalaženje smisla, djeluje na kvalitetu života, pojačava bol i ostale simptome, smanjuje sposobnost bolesnika da emocionalno izvrši odvajanje i opraštanje te uzrokuje nemir u članova obitelji. Često je depresija neprepoznana i neliječena, što može imati vrlo loše posljedice za bolesnika i obitelj (28), budući da je ona i najveći čimbenik rizika za suicid i želju za ubrzanom smrću. Zbog toga vrlo je važno na vrijeme postaviti dijagnozu i liječiti bolesnika. Rana dijagnoza i liječenje može pridonijeti boljim mehanizmima suočavanja obitelji i bolesnika. (29) Depresija se često ne prepoznaje zato što se pretpostavlja da je to normalna reakcija na bolest te se povezuju tjelesni simptomi depresije s tjelesnom bolešću, a bolesnik često i ne govori o simptomima ili liječnik ne prepoznaje simptome depresije. Vrlo je važno da se depresija ne smatra stanjem koje je normalno uslijed teške bolesti ili poremećajem koji se ne može liječiti. Bolesnici sa simptomima depresije ne moraju zadovoljiti sve dijagnostičke kriterije za depresivni poremećaj, a važno je znati da i tjelesna bolest može uzrokovati anoreksiju, gubitak tjelesne mase, umor i druge vegetativne simptome. Prvi korak u liječenju depresije kontrola je boli jer je neliječena bol glavni čimbenik rizika za depresiju i suicid među bolesnicima s karcinomom (27).

„ Sjećam se nekih razgovora s bolesnicama i njihovih pitanja hoće li boljeti kada budu umirale, što je primjerenije, biti u posljednjim satima kod kuće ili otići u bolnicu i biti daleko od svih. Mnoge kažu kako plaču u tišini, da ih nitko ne vidi, jer dosta ih opterećuju svojom bolešću pa ne mogu valjda još i plakati i biti tužne. A obitelji? Pa i one plaču u tišini i samoći svoje tuge, pa kako će plakati pred bolesnom osobom, otkud im to pravo? I pomišljam kako se svi skrivaju jedni od drugih, da ne vide njihove emocionalne boli...“ (30)

U bolesnika u palijativnoj medicini nisu česti manični simptomi, a uglavnom su povezani s tumorima mozga ili visokim dozama kortikosteroida. Delirij se obično javlja kao rezultat bolesti i liječenja, osobito u terminalnom stadiju bolesti. Delirij i kognitivni poremećaji su stanja u kojima bolesnik doživljava konfuzno mentalno stanje i promjene u ponašanju. Bolesnici s takvim poremećajima imaju probleme s pozornosti, svjesnošću, razmišljanjem, pamćenjem, emocijama, kontrolom mišića i budnošću. Česti uzroci delirija su: tumor mozga

(primarni ili metastatski), antineoplastični i imunoterapijski lijekovi, hiperkalcijemija i paraneoplastični sindromi, infekcija, opijati, limbička encefalopatija... Delirij se obično javlja iznenada i simptomi mogu oscilirati. Može se liječiti i često je privremen. U posljednjih 24 sata života delirij je često stalan zbog otkazivanja organa. Takva stanja mogu bito vrlo uznemirujuća za obitelj bolesnika i opasna ako je oštećeno prosuđivanje bolesnika. Treba pomno pratiti bolesnika jer su rani simptomi delirija slični simptomima depresije i demencije. U starijih bolesnika demencija se često javlja zajedno s delirijem pa je dijagnoza teška. Liječi se otklanjanjem uzroka, prateći znakove bolesti i anamnezu bolesnika. (27) U liječenju simptoma primjenjuju se antipsihotici i katkad anksiolitici, uz praćenje nuspojava lijekova. Odluka o davanju sedativa bolesnika koji je na kraju života i ima simptome delirija, boli i otežanog disanja postavlja brojna etička i pravna pitanja za liječnika i obitelj. (18,23)

Od kroničnih emocionalnih reakcija (prolongirani emocionalni distres) treba spomenuti patnju i demoralizaciju. Često se može vidjeti da se patnja poistovjećuje s boli, no patnja i bol nisu isto. Osoba može osjećati bol, ali ne mora patiti. Netko drugi može patiti kad izgubi nešto važno u životu (vezu, posao), iako nema vidljive fizičke ozljede i boli. Ako je patnja dezintegracija, cilj je pomoći pacijentu pokušajem reintegracije. Korištenje otvorenih pitanja, aktivno slušanje i poticanje da nam bolesnik ispriča svoju životnu priču, može pomoći u reintegraciji. Demoralizaciju možemo shvatiti kao osobitu i specifičnu reakciju na prijetnju kod pacijenta koji je teško bolestan. Karakterizirana je izrazitom anksioznošću i nesposobnošću da bolesnik vidi put koji bi ga vodio naprijed. Bespomoćnost može napredovati u totalno beznađe. U tom slučaju bolesnik ima osjećaj gubitka smjera u životu. Demoralizirani pacijent može se u nekom trenutku smijati ili uživati, no ne može zamisliti nikakvu ugodu. On ne zna što bi trebao činiti ni kako, dok depresivni može znati način na koji bi trebao djelovati, samo nema motivaciju. Vještine koje pomažu pri susretu s takvim pacijentom su: slušanje s empatijom, otvorena pitanja (kako bi se izrazili osjećaji), izbjegavanje strategija koje će povećati distancu, pružanje informacija, ohrabrivanje, poticanje vještina suočavanja kod bolesnika (31). Tužno je koliko bolesnika prolazi kroz ovakva stanja bez ili s vrlo malo pomoći svog liječnika.

2.5 Psihijatrijske intervencije u palijativnoj skrbi

Psihijatar treba liječiti psihijatrijske komorbiditetne poremećaje integralnim pristupom, kombinacijom farmakoterapijskih, psihoterapijskih i socioterapijskih intervencija, ali i uz važnu ulogu u rješavanju socijalnih, etičkih, pravnih i duhovnih pitanja. Psihijatar pomaže bolesniku da se nosi s egzistencijalnom krizom povezanom s terminalnom bolesti te rješavanju mogućih konflikata između bolesnika, obitelji i osoblja. (32) Također pomaže obitelji da se nosi sa snažnim emocijama povezanim s umiranjem člana obitelji. Ima ulogu i u edukaciji osoblja (uključenog u brigu o umirućem bolesniku) o psihološkim pitanjima, uz rad na njihovim mogućim psihološkim problemima.

Psihoterapijske intervencije važne su za bolesnike i obitelji. Iako je pokazana njihova učinkovitost u bolesnika koji se suočavaju sa životno ugrožavajućim bolestima, one su nažalost često nedovoljno iskorištene. Psihoterapija je korisna u svim fazama bolesti, a potporne, kognitivne i relaksacijske metode mogu smanjiti bol. Postoje i posebne psihoterapijske intervencije za palijativnu medicinu. Individualna psihoterapija orijentirana prema uvidu (psihodinamička psihoterapija) ima ograničenu primjenu i često je prezahtjevna za bolesnika s teškom neizlječivom bolesti. Ipak, elementi takve terapije imaju važnu ulogu u svim palijativnim psihoterapijama.

Neki elementi kognitivno-bihevioralne i interpersonalne psihoterapije primjenjuju se također u palijativnoj medicini, uz egzistencijalnu psihoterapiju. Grupne intervencije pružaju osjećaj univerzalnosti, dijeljenje zajedničkog iskustva i identiteta, osjećaj da pomažemo sebi pomažući drugima, osjećaj pripadnosti većoj skupini itd. (18,23)

Upotreba psihofarmaka također je važna u palijativnoj medicini, posebno antidepresiva. Prije primjene lijeka potrebno je provjeriti jetrenu i bubrežnu funkciju te koje sve lijekove bolesnik uzima. U propisivanju lijekova važna je racionalna polifarmacija kako se pri istodobnom propisivanju opioidnih analgetika, citostatika i drugih lijekova ne bi dogodile znatnije nuspojave.

Antidepresivi se prvenstveno koriste zbog svojih antidepresivnih i analgetičkih svojstava, ali i kao sedativi/hipnotici, antipanic i anksiolitici. U liječenju depresije gotovo su svi antidepresivi podjednako korisni u odgovarajućim dozama (60 – 70 % uspješnosti nakon 4 tjedna). No, razlikuju se po svojim dodatnim djelovanjima i nuspojavama pa se prema tome odlučuje koji će se lijek upotrijebiti.

Selektivni inhibitori ponovne pohrane serotonina (SSRI) često se propisuju u palijativnih bolesnika, uz prilagodbu doza stanju bolesnika. Uglavnom se dobro podnose, ali se uz njih

mogu pojaviti i neželjene nuspojave (mučnina, gubitak teka, nesanica, subjektivni osjećaj agitacije). Važno je paziti na moguće interakcije s lijekovima i birati one SSRI-je koji nemaju interakcija. (33,34)

Triciklički antidepresivi se također mogu davati kao terapija depresivnom bolesniku. Oni u palijativnoj medicini najčešće neće biti izbor zbog svojih nuspojava. Često će pojačavati konfuziju u već teških tjelesnih bolesnika ili opstipaciju nastalu nakon davanja opijatnih analgetika.

Liječenje depresije trebalo bi provoditi što prije, a pokazano je da su antidepresivi bili učinkoviti u više od 80% bolesnika. Postoje brojne poteškoće koje se javljaju pri rješavanju psiholoških problema bolesnika koji zahtijevaju palijativnu skrb (11,28). Jedna od čestih poteškoća je u postavljanju dijagnoze psihičkog poremećaja u oboljelih od teške somatske bolesti. Tako dijagnosticiranje depresije (najčešće dijagnoze u palijativnog bolesnika) može biti otežano zbog preklapanja simptoma (patnja, gubitak teka, poremećaj sna) fizičke bolesti i psihičkog poremećaja. Postoje i brojne nejasnoće i nedorečenosti vezane uz kliničke značajnosti nekih pojava. Uobičajen je stav da se neki simptomi (npr. depresija) podrazumijevaju u teških bolesnika te su dio procesa umiranja i prilagodbe na umiranje. Razlikovanje kliničkog sindroma i mentalnih poremećaja od prolaznog raspoloženja, koje je prilagodba na novu situaciju, vrlo je važno kako bi se izbjegla pojava psihijatrijskih komplikacija somatske bolesti. Također, mnogi simptomi fizičke bolesti mogu maskirati ili pojačati kliničku sliku pa time produljiti vrijeme do postavljanja dijagnoze. To predstavlja poseban problem ako je za uspjeh terapijske intervencije potrebno vrijeme ili je odgođen učinak, npr. s početkom djelovanja antidepresiva. Često postoji negativan i nihilistički stav prema dijagnosticiranju i liječenju psihičkih poremećaja palijativnih bolesnika i općenito bolesnika starije životne dobi. To uzrokuje da se mnogi problemi bolesnika i njegove obitelji ne liječe na vrijeme i na odgovarajući način. Mentalni poremećaji, nažalost, još uvijek su i iznimno stigmatizirani pa bolesnici i njihove obitelji imaju problema sa suočavanjem s dijagnozom psihičke bolesti i potrebom za liječenjem, pa čak i sa samom posjetom psihijatru. Nadalje, članovi palijativnog tima trebaju biti svjesni i boriti se protiv osjećaja beznađa i pesimizma. Važno je da pronađu granicu između nedavanja lažne nade i prikazivanja situacije boljom nego što jest (da se izbjegnu teški razgovori) i prepuštanja pesimizmu i beznađu. Sljedeća poteškoća koja se javlja u liječenju bolesnika s potrebom psihijatrijskom skrbi pitanje je geografske udaljenosti od centara u kojima se takva skrb može pružiti, npr. ako bolesnik živi u ruralnoj, zabačenoj sredini u kojoj je dostupnost skrbi teža, a često je problem i sklonost stručnjaka da rade u većim urbanim sredinama te općeniti nedostatak

psihijataru i stručnjaku za mentalno zdravlje. Problem je i ograničenost financijskih sredstava koja, kada i postoje, ne zahvaćaju psihijatrijsku i psihološku skrb.

2.6. Intervencije liječnika u mobilnom timu

Zadatci mobilnog tima palijativne skrbi su pomoć i podrška pacijentima koji boluju od neizlječivih bolesti koje su u tijeku i prilično uznapredovale i čije je očekivano trajanje života zbog tog razloga prilično ograničeno. Mobilni tim daje savjete o pitanjima iz liječničke domene ili domene sestinstva i psihosocijalnim pitanjima palijativne skrbi, na zahtjev liječnika i medicinskog osoblja primarne skrbi. Zadaća tima je i podržavanje koordinacije premještanja ovih pacijenata s bolničke na ambulantnu skrb/terapiju. I bolesnik i obitelj imaju mogućnost kontakta s timom palijativne skrbi, na temelju kojeg se započinje s postupkom skrbi. Mobilni palijativni tim od velike je važnosti zato što većina pacijenata želi provesti svoje posljednje dane kod kuće, uz potrebnu analgeziju. (22)

Psihijatar sudjeluje u različitim organizacijskim razinama palijativne skrbi. On može biti član mobilnog palijativnog tima, bolničkog palijativnog tima u općoj, županijskoj ili kliničkoj bolnici, bolničkog palijativnog tima u psihijatrijskoj bolnici i sl. Uloga psihijatra u mobilnom palijativnom timu obuhvaća: operativni rad po kućama s bolesnicima i njihovim obiteljima, psihoedukaciju zdravstvenog kadra i građana te održavanje matriksa palijativnog tima kroz superviziju. Na poziv patronažne sestre koja koordinira rad liječnika obiteljske medicine, obitelji i članova palijativnog tima, psihijatar odlazi na teren i pruža usluge medikamentne terapije ili psihoterapije (kognitivno-bihevioralna, kratka fokalna, potporna psihoterapija). (35) Rad psihijatra u ulozi supervizora traži dobru izobrazbu te je važan za funkcionalnost tima. Nužan je u timu jer održava homeostazu na vertikalnoj (matriks tima) i horizontalnoj razini (profesionalac u timu i na terenu) dajući mobilnom palijativnom timu cjelovitost i funkcionalnost unutar sebe i unutar mreže zdravstvene skrbi. (36)

3. Vulnerabilne skupine

Palijativna skrb nije ograničena na predefinirane medicinske dijagnoze i skupine, već bi trebala biti dostupna svim bolesnicima s bolestima opasnim po život. (35) Posebna se pažnja i oblici palijativne skrbi posvećuje vulnerabilnim skupinama poput djece, branitelja, osoba oboljelih od demencije i dr. Palijativna skrb djece područje je koje obuhvaća osobito vulnerabilnu populaciju jer je smrt djeteta neprirodna i najveća trauma za cjelovitost i funkcioniranje obitelji (37). Sljedeće, hrvatski branitelji su zbog specifičnosti svojih zdravstvenih problema posebno ranjiva skupina. Cilj naglašavanja skrbi za branitelje nije uspostava paralelnog sustava niti predstavlja bilo koji oblik izdvajanja ove populacije, već omogućavanje kvalitetne palijativne skrbi za sve one kojima je ona potrebna. (38) Nadalje, palijativna skrb za osobe oboljele od demencije specifična je zbog poteškoća koje bolest stvara za bolesnike i njihove obitelji te zbog dugotrajnog tijeka same bolesti. (38) Potrebe za specifičnom palijativnom skrbi usmjerene na ove ranjive skupine prepoznate su i izdvojene u Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi u Hrvatskoj 2017. – 2020.

3.1 Pedijatrijska palijativna skrb

Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije pedijatrijska palijativna skrb je potpuna briga za tijelo, um i duh teško bolesnog djeteta, a uključuje potporu cijele obitelji (37). Primarni cilj palijativne skrbi o djeci jest postizanje najbolje kvalitete života oboljelog djeteta i njegove obitelji. Tu je potreban sveobuhvatni, holistički pristup; primarno kontrola boli i ostalih fizičkih simptoma, a zatim emocionalna, psihološka, socijalna i duhovna pomoć bolesniku i obitelji. (39)

Za pedijatrijsku palijativnu skrb karakterističan je rani početak koji je kod nekih bolesti već u novorođenačko doba. Pristup prema djetetu treba biti holistički i multidisciplinarnan te u fokusu skrbi mora biti kvaliteta života djeteta. Ne smije se ni zanemariti pomoć cijeloj obitelji. U palijativnu skrb o djetetu uključeni su: liječnici (pedijatri, obiteljski liječnici), medicinske sestre, psiholozi, socijalni radnici, radni i art-terapeuti, fizioterapeuti, duhovnici i volonteri. Oni trebaju biti dodatno educirani za rad s teško bolesnom djecom i obiteljima. Često se palijativna skrb o djeci zanemaruje jer je broj djece koja koja umiru malen, bolesti su rijetke, ograničene na dječju dob, često nasljedne, a postavljanje dijagnoze zahtijeva opsežnu i skupu obradu. Palijativna skrb je dugotrajna, traje ponekad od rođenja i nepredvidljiva – djeca mogu doživjeti i nekoliko naizgled terminalnih faza. (40)

Palijativnu skrb treba organizirati poštujući IMPaCCt-standarde (engl. International Meeting for Palliative Care in Children) palijativne skrbi o djeci, prvi put objavljene u *European Journal of Palliative Care* 2007. godine (41). Ti standardi uključuju: poboljšanje kvalitete života djeteta i obitelji; mogućnost suradnje obitelji s pedijatrijskim palijativnim programom; laka dostupnost i kontinuitet; početak palijativne skrbi pri postavljanju dijagnoze; provođenje postupaka pri postavljanju dijagnoze; prorovođenje postupka palijativne skrbi paralelno s aktivnim liječenjem; mjesto pružanja palijativne skrbi tamo gdje to dijete i obitelj žele; mogućnost kruženja raznih oblika skrbi bez prekida palijativne skrbi o djetetu; zadovoljenje fizičkih, psiholoških, socijalnih, emocionalnih i duhovnih potreba djeteta i obitelji; formiranje minimalnog tima koji obuhvaća liječnika, medicinsku sestru, psihologa, socijalnog radnika, duhovnika; dostupnost stručne pedijatrijske palijativne službe 24 sata na dan, 365 dana godišnje.

U svijetu postoje mnogi oblici organizacije palijativne skrbi o djeci – kod kuće, uz mobilne timove palijativnih kućnih posjeta, preko dnevnih bolnica i hospicija. Trebao bi postojati izbor jer je svako dijete posebno i obitelj specifična, kao i mogućnost kruženja između različitih oblika pružanja palijativne skrbi, bez prekida te skrbi. Važno je uspostaviti kvalitetnu komunikaciju jer kvalitetna komunikacija i zbrinjavanje djeteta donose osjećaj sigurnosti roditeljima bez obzira na težinu bolesti.

Važno je obratiti pozornost na psihoško/psihijatrijske aspekte kod djeteta kojemu je potrebna palijativna skrb jer terminalna faza bolesti djeteta predstavlja izrazito traumatsko iskustvo koji utječe i na sve članove obitelji. Potrebno je poznavati spoznajne mogućnosti djeteta određene dobi, kao i strahove, osjećaje, emocije i tjelesne promjene koje se javljaju. Poznavanje načina na koji djeca različite dobi i razvojnih stupnjeva doživljavaju smrt i umiranje može olakšati mnoge strahove i nesigurnosti (42). Djeca već u ranoj dobi na osnovi emocija, reakcija i ponašanja njihove okoline prepoznaju ozbiljnost svog stanja. Kada dijete ima osjećaj da okolina nešto skriva od njega, može u njega izazvati strah i anksioznost. Prikrivanje istine često dovodi do toga da se u njega stvore nerealni strahovi i brige jer zamišlja stvari puno gore od onih koji bi se mogle dogoditi. U terminalno bolesnog djeteta nužno mu je pružiti odgovarajuću palijativnu skrb. Važno je osigurati da se dijete osjeća što ugodnije, uz osiguravanje privatnosti te ophođenje s poštovanjem. Tretman boli također je iznimno važan. Uz farmakološke, koriste se i nefarmakološki postupci: stalna prisutnost, empatija, kognitivno-bihevioralne metode, distrakcija, igra, mašta, vježbe opuštanja, duboko disanje. Od pomoći mogu biti i masaža, aromaterapija, zvukoterapija, terapija igrom i art-terapija. Bitno je uvažavati djetetove psihosocijalne potrebe koje uključuju: potrebu da bude dijete, da ima nekoga s kim može razgovarati o svojim strahovima, potrebama i brigama,

razgovor o smrti, potrebu za kontrolom (kod starijeg djeteta), povlačenje, duhovne potrebe, dozvolu od bliskih osoba da umru i spoznaju da nisu sami u procesu umiranja. (42)

„da, da... 17 mi je godina tek... u sekundi moram sazrijet... volim taj život više nego išta... tek sam na početku... sve je predivno... cijeli život je ispred mene, a ispada da je sad već KRAJ ... ma ne NIJE i NEĆE BITI, gledam ispred sebe svoju mamu krvavih očiju od plača, vidim njezine zadnje atome snage koje je prikupila da izađe ispred mene sa smiješkom na licu, a raspada se totalno... ostala je udovica s 26 godina, tata mi je umro od tumora na mozgu, a sad joj kćer jedinica ima isto to, trebam za dva dana leći na stol, a na tom istom mjestu gdje je prije 16 godina ležao moj tata, operiran koji je sljedeći dan umro... (S.R.) (43)

3.2. Palijativna skrb za osobe oboljele od demencije

Uključenje bolesnika s demencijom u palijativnu skrb uobičajeni je standard te je Europsko udruženje za palijativnu skrb (EAPC) donijelo dokument o skrbi o dementnim bolesnicima. (44) Demencija je bolest ireverzibilnog i progredirajućeg tijeka koju, osim gubitka pamćenja, karakterizira vrlo rano pojava poteškoća u samostalnom zbrinjavanju i aktivnostima svakodnevnog života, a napredovanjem bolesti postupno dolazi do potpune 24-satne ovisnosti o brizi, pomoći i nadzoru od strane drugih osoba. (45) Najčešći uzroci demencije su: Alzheimerova bolest, cerebrovaskularna bolest i cerebrovaskularni infarkt, frontotemporalna demencija, demencija s Lewyjevim tjelešcima. Prilikom procjene potrebe za palijativnom skrbi u oboljelih od demencije važno je istaknuti činjenicu da je demencija smrtonosna bolest. Ta činjenica iziskuje da se od trenutka postavljanja dijagnoze počne planirati palijativna skrb o osobi oboljeloj od demencije, pri čemu kvaliteta preostalog života i podrška u procesu prihvaćanja bolesti, olakšavanja bolnih simptoma i žalovanja, dolaze u središte interesa. Važna je uloga psihosocijalne pomoći teško bolesnim osobama, pristupom bolesniku i članovima obitelji, na način da je skrb dostupna, kontinuirana, bez napuštanja i donosi znatnu psihosocijalnu utjehu. (40) U razgovoru s članovima obitelji treba imati na umu da danas osobe koje boluju od demencije umiru prosječno 4 – 8 godina od postavljanja dijagnoze. Bolest se često otkriva kasno, u umjerenom ili uznapredovalom stadiju, a tijek bolesti razlikuje se od bolesnika do bolesnika. (45) Liječenje je simptomatsko antidementivima koji u većini slučajeva usporavaju tijek bolesti.

Budući da demencija nije bila shvaćena kao smrtonosna bolest (nego često dio normalnog procesa starenja), ti su bolesnici dugo vremena bili izuzeti iz palijativne skrbi. Takva percepcija nije bila specifična samo za našu zemlju, već je bila prisutna i u drugim

zapadnoeuropskim zemljama i Sjedinjenim Američkim Državama (46,47). U Hrvatskoj osobe koje boluju od demencija dugo vremena ostaju zbrinute unutar obitelji zbog kulturološkog i sociološkog okruženja, ali i nepostojanja specifičnih jedinica za smještaj osoba koje boluju od takvih bolesti. Skrb o njima unutar obitelji, uz primjenu principa palijativne skrbi, može znatno olakšati njihovo zbrinjavanje u obitelji, čak i u uznapređovalom stadiju bolesti.

Zbog specifičnosti i poteškoća koje demencija predstavlja za bolesnike i njihove obitelji te zbog dugotrajnog tijeka bolesti, izrađene su preporuke za organizaciju palijativne skrbi za osobe s Alzheimerovom bolešću i drugim demencijama (38). Prijedlog preporuka je u skladu s prijedlogom nacrtu Hrvatske strategije borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija te je integralni dio zbrinjavanja osoba s Alzheimerovom bolesti i drugim demencijama. Dok u ranijim stadijima bolesti skrb za bolesnika pružaju službe zdravstvene i socijalne skrbi na primarnoj i sekundarnoj razini zdravstvene zaštite, specijalističke službe palijativne skrbi potrebne su kod uznapređovalih faza i pogoršanja simptoma na kraju života.

Dugotrajna ovisnost o tuđoj pomoći i povećavanje broja oboljelih naglašavaju potrebu za budućim planiranjem smještajnih kapaciteta za bolesnike s uznapređovalim demencijama, kako u zdravstvenim ustanovama, tako i kod pružatelja usluga socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj. Nadalje, područje palijativne skrbi za osobe oboljele od demencije detaljno je razrađeno kroz aktivnost Akcijskog plana utvrđivanja potreba i osiguranje smještajnih kapaciteta za osobe s uznapređovalom demencijom.

3.3. Palijativna skrb za branitelje

Ministarstvo hrvatskih branitelja je provelo istraživanje 2012. g. u suradnji s HZJZ-om i Medicinskim fakultetom Sveučilišta u Zagrebu te su dobiveni podatci koji ukazuju na uzroke pobola i smrtnosti populacije hrvatskih branitelja. (38) Oni su postali smjernice za programe i projekte kojima je svrha unaprjeđivanje skrbi hrvatskih branitelja, budući da su branitelji zbog specifičnosti svojih zdravstvenih problema posebno ranjiva skupina. Jedan od tih projekata bio je Program preventivnih sistematskih pregleda hrvatskih branitelja iz Domovinskog rata na području Vukovarsko-srijemske županije, od listopada do prosinca 2016. g, tijekom kojeg su pregledana 823 hrvatska branitelja (48). Sukladno dobivenim podacima o zdravstvenom stanju osoba koje su bile na sistematskom pregledu i preporukama koje je HZJZ dostavio, s organizacijom preventivnih sistematskih pregleda nastavilo se i u 2017., 2018. i 2019. g. u svim županijama Republike Hrvatske. Preventivni sistematski pregledi provode se u 29 općih i županijskih bolnica, kliničkih bolnica i kliničkih bolničkih centara. Poseban naglasak stavljen

je na potrebu informiranja hrvatskih branitelja o važnosti brige za vlastito zdravlje, rano otkrivanje bolesti i što raniji početak liječenja. Ukupno je, od 2016. godine, preventivni sistematski pregled obavilo 61.098 hrvatskih branitelja (49).

Također, Ministarstvo hrvatskih branitelja sustavno provodi Nacionalni program psihosocijalne i zdravstvene pomoći sudionicima i stradalnicima iz Domovinskog rata, Drugog svjetskog rata i mirovnih misija. Nacionalni program psihosocijalne i zdravstvene pomoći sudionicima i stradalnicima iz Domovinskog rata, Drugog svjetskog rata i mirovnih misija podrazumijeva psihosocijalnu i zdravstvenu skrb za sudionike i stradalnike Domovinskog rata, a osnovni dugoročni cilj Nacionalnog programa je podizanje opće kvalitete življenja i podupiranje potpune psihosocijalne reintegracije svih sudionika i stradalnika rata na području cijele Republike Hrvatske, kao i sudionika Drugog svjetskog rata, vojnih i civilnih invalida Drugog svjetskog rata i članova njihovih obitelji te osoba stradalih pri obavljanju vojnih i redarstvenih dužnosti u stranoj zemlji u okviru misija UN-a, NATO-o misija i misija EU i članova njihovih obitelji. (50) Na županijskoj razini program se provodi u 21 županiji. Pri županijskim središtima djeluju centri za psihosocijalnu pomoć, u kojima se svakodnevno provodi psihosocijalno savjetovanje. Uz psihosocijalnu podršku korisnicima se pruža i pravna pomoć. Prema potrebi mogu se organizirati klubovi branitelja, bračni i obiteljski tretmani te dječje radionice. Tu su angažirani različiti stručnjaci: psiholozi, socijalni radnici, psihijatri, pravnici itd. Oni pružaju psihosocijalnu potporu braniteljima stacionarno (iz centara) i mobilno (posjete domu i obitelji).

„ 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, krivisu 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, potpuno zdrav i cijelim svijetom pred tobom. 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. 6. 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 prijeti 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 ja kriv što je opljačkan i nema za kruh. Jesam li žito ili sam kukolj, sam više ne znam, 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 ustanu, pali bi u grob.“ (T.G.)

(31)

4. Palijativna medicina u Hrvatskoj

Začetnica hospicijskog pokreta i sustavne organizacije palijativne medicine u Hrvatskoj profesorica je Anica Jušić. Ona je 1994. godine osnovala Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb pri Hrvatskom liječničkom zboru (danas Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu HLZ-a). (51) Pokrenula je mnoge aktivnosti s ciljem senzibiliziranja javnosti za to vrlo važno područje medicine i skrbi o bolesnicima. Unatoč svim uložnim naporima, Hrvatska je jedina zemlja u Europi koja još nema palijativnu skrb u cijelosti integriranu u sustav zdravstva. Iako je palijativna skrb definirana u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti još 2003. godine te su se tijekom dva desetljeća brojni zdravstveni profesionalci educirali o palijativnoj medicini u Hrvatskoj i u svijetu, osnivana su povjerenstva pri ministarstvu, brojne udruge građana koje se bave palijativnom skrbi, stručni časopisi pratili su djelovanje struke i zagovarali razvoj palijativne skrbi, u sustavu zdravstva nije se gotovo ništa mijenjalo. (51)

4.1. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2016. godine

Ulaskom Hrvatske u EU, na temelju odluke ministra Vijeća Europe od 2003., „sve su članice obvezne uvesti palijativnu skrb u sustav zdravstva“. Tada se krenulo sa stvaranjem strategije razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. Strategija je potvrđena od Vlade u prosincu 2013. godine – Strateški plan razvoja palijativne skrbi Republike Hrvatske za razdoblje od 2014. do 2016. godine. (52) Prema tom planu, *sustav palijativne skrbi primarno se ne uspostavlja kao novi/dodatni sustav, već se ustrojava temeljem prenamjene postojećih resursa, osnaživanjem i osposobljavanjem profesionalaca te postavljanjem novih procedura i standarda rada*. Planiralo se izvanbolničku palijativnu skrb provoditi kroz djelatnost opće/obiteljske medicine, patronažne zdravstvene zaštite i zdravstvene njege u kući bolesnika, a stacionarna skrb u bolničkim zdravstvenim ustanovama. Pri tome je nužna povezanost između tercijarne, sekundarne i primarne zdravstvene zaštite i članova interdisciplinarnog tima na razini primarne zdravstvene zaštite. Od usvajanja Strateškog plana razvoja palijativne skrbi do kraja 2016. g., u Hrvatskoj je osnovano: 10 mobilnih timova za palijativnu skrb u kući bolesnika (ugovorenih s HZZO-om), 14 bolničkih timova za palijativnu skrb, 31 ambulanta za bol, 43 besplatne posudionice pomagala za nepokretne, 16 organizacija volontera u palijativi, 5 županijskih timova za razvoj županijskih sustava palijativne skrbi, 4 županijska koordinacijska centra za palijativnu skrb, jedan fakultetski

centar za edukaciju o palijativi (CEPAMET) te jedan bolnički zavod za palijativnu medicinu (na KBC-u u Rijeci). (51) Također, izrađena je i procjena potreba za palijativnom skrbi koja sadrži podatke o hospitalizacijama prema odabranim dijagnozama i dobnim skupinama te podatke o umrlima za sve županije, kao i procjena resursa u palijativnoj skrbi.

Usvojen je i prijedlog izmjena i dopuna Pravilnika o minimalnim uvjetima (Pravilnik o izmjenama i dopunama Pravilnika o minimalnim uvjetima u pogledu prostora, radnika i medicinsko-tehničke opreme za obavljanje zdravstvene djelatnosti), koji obuhvaća minimalne uvjete za koordinatora palijativne skrbi i mobilni palijativni tim, za pružanje palijativne skrbi u ustanovi za palijativnu skrb te minimalne uvjete za odjel djelatnosti palijativne skrbi ili integrirane postelje na drugim odjelima u bolničkoj zdravstvenoj ustanovi. (53)

Tijekom tog razdoblja održavani su sastanci s predstavnicima županija. Uspostavljeni su županijski timovi za palijativnu skrb, s ciljem da osmisle program razvoja palijativne skrbi u županiji, prema lokalnim potrebama i mogućnostima. Osnivani su županijski centri za koordinaciju palijativne skrbi, u čijoj je nadležnosti koordiniranje sustava zdravstvene zaštite u pružanju usluga palijativne skrbi, koordiniranje i povezivanje djelovanja svih dionika u pružanju palijativne skrbi, vođenje evidencije korisnika palijativne skrbi, koordiniranje rada volontera, koordiniranje ili organiziranje posudionice pomagala, koordiniranje osnovne edukacije iz područja palijativne skrbi, informiranje građana i promicanje palijativne skrbi. (51)

Ministarstvo zdravlja dostavilo je preporuku bolnicama za osnivanje bolničkih palijativnih timova na temelju Strateškog plana. Važan je i doprinos bolničkog sustava palijativne skrbi u povezivanju s dionicima palijativne skrbi izvan bolnice.

Edukacija o palijativnoj medicini počela se razvijati na nekoliko razina. Na razini fakulteta postoji edukacija o palijativnoj skrbi u obliku obveznog ili izbornog predmeta na studiju medicine, sestrinstva, socijalnog rada i dr. Neki fakulteti, npr. Medicinski fakultet u Zagrebu (putem Centra za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine - CEPAMET-a), Splitu i Osijeku te Fakultet zdravstvenih studija Sveučilišta u Rijeci i Hrvatsko katoličko sveučilište u Zagrebu imaju dodatne predmete o palijativnoj skrbi ili tečajeva trajnog usavršavanja za sve profesionalce i volontere koji sudjeluju u palijativnoj skrbi. Farmaceutsko-biokemijski fakultet u Zagrebu ima uvrštenu palijativnu skrb unutar obveznog predmeta ljekarnička skrb. Također, edukacije o palijativnoj skrbi često se u obliku radionica, predavanja ili tečajeva održavaju u bolnicama, domovima zdravlja, domovima za starije te drugim ustanovama u organizaciji samih ustanova za svoje djelatnike. Psihoedukacija

medicinskog kadra provodi se u obliku grupne psihoedukacije o radu s teško oboljelim bolesnikom (teme: prepoznavanje vlastitih emocionalnih stanja i empatijskog kapaciteta, kako se nositi s umirućim, odnos sa smrću, osobnu gratifikaciju, automatske misli, mehanizme tinskog rada, prepoznavanje anksioznosti i depresivnosti, burn out...) Udruge za palijativnu skrb također sudjeluju u organizaciji i provedbi edukacija za volontere, ali i profesionalce i građane. U lokalnim zajednicama diljem Republike Hrvatske organizirana su brojna predavanja i tribine, nastupi u medijima te druge aktivnosti za informiranje javnosti čime se podigla svijest stanovnika o važnosti i dostupnosti palijativne skrbi. (38)

Strateški plan razvoja palijativne skrbi završio je 2016. godine. On je omogućio ujednačen pristup razvoju palijativne skrbi u cijeloj Republici Hrvatskoj te dao smjernice za razvoj pojedinih područja važnih za koncept palijativne skrbi.

4.2 Nacionalni program razvoja palijativne skrbi 2017. – 2020.

Zbog potrebe daljnjeg razvoja sustava palijativne skrbi u Hrvatskoj, 2017. je donesen novi, Nacionalni plan razvoja palijativne skrbi (38). Sukladno Nacionalnoj strategiji razvoja zdravstva Republike Hrvatske 2012. – 2020., jedan od prioriteta zdravstvenog sustava uspostava je sustava palijativne skrbi. Cilj je poboljšati kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji suočenih s problemima koji se javljaju uslijed neizlječivih uznapredovalih bolesti. Vlada Republike Hrvatske usvojila je, 18. listopada 2017. godine, Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. – 2020. godine. On predstavlja nastavak provedbe uspostave sustava palijativne skrbi i nadovezuje se na Strateški plan razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2014. – 2016.

Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. – 2020. obuhvaća aktivnosti za daljnji razvoj sustava palijativne skrbi prema utvrđenim potrebama za palijativnom skrbi, sukladno Bijeloj knjizi o standardima i normativima za palijativnu skrb u Europi. Omogućuje daljnje uspostavljanje organizacijskih oblika međusobnim povezivanjem dionika palijativne skrbi, nastavkom edukacije iz palijativne skrbi, usvajanjem nacionalnih smjernica i preporuka za pružanje i razvoj palijativne skrbi i prijedlozima unaprjeđenja zbrinjavanja palijativnih bolesnika i njihovih obitelji.

Prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb, procjena potreba za nekim oblikom palijativne skrbi čini između 50% i 89% svih umirućih pacijenata, što bi u RH bilo 26000 do 46000 pacijenata godišnje. Najmanje 20% pacijenata oboljelih od tumora i 5%

neonkoloških pacijenata zahtijevaju specijalističku palijativnu skrb u posljednjih godinu dana njihova života. Procijenjeni broj palijativnih postelja u RH u rasponu je između 349 i 429.

U Nacionalnom programu razvoja predstavljena su načela organizacije sustava palijativne skrbi u Hrvatskoj. (38) Prvo načelo je da palijativna skrb u RH predstavlja integrirani model skrbi čiji su nositelji postojeći elementi sustava zdravstvene zaštite na primarnoj i bolničkoj razini te socijalne skrbi (ustanove, centri, socijalni radnici i dr.) Dalje, sustav palijativne skrbi primarno se ne uspostavlja kao novi/dodatni sustav, već se ustrojava prenamjenom postojećih prostornih resursa, osnaživanjem i osposobljavanjem profesionalaca te uspostavom novih procedura i standarda rada. Ukoliko prenamjenama i unaprjeđenjima postojećih resursa nije moguće osigurati kvalitetnu palijativnu skrb, mogu se razviti dopunski ili novi sustavi i modeli. Sljedeće, palijativna skrb kontinuirano i partnerski uključuje djelovanje ostalih sektora koji mogu doprinijeti boljoj skrbi za korisnike usluga palijativne skrbi (volonteri, civilno društvo, obrazovni sustav, religijske zajednice, privatni sektor, itd.) Organizacija palijativne skrbi uključuje, potiče i podržava sve oblike vertikalne i horizontalne suradnje te snažno intersektorsko povezivanje. Kriteriji za određivanje potrebe za palijativnom skrbi moraju biti jedinstveni u cijeloj Republici Hrvatskoj. Standardi i normativi za rad s palijativnim pacijentima trebaju biti drugačiji u odnosu na skrb za ostale pacijente, ali bez negativnog utjecaja na pravednost u korištenju zdravstvene zaštite. Odluka o obliku palijativne skrbi koji će se osigurati donosi se na temelju više kriterija: potrebe bolesnika, mogućnosti liječenja u kući/dnevnoj bolnici/ustanovi, postojeće usluge, potrebe obitelji itd. Posebno je izdvojena i palijativna skrb za vulnerabilne skupine – djecu, branitelje i osobe s dementnim poremećajima s posebnim naglaskom na Alzheimerovu bolest, osobe na respiratoru, osobe kojima je potrebna palijativno-gerijatrijske skrb i osobe s invaliditetom. Stacionarna skrb za korisnike palijativne skrbi može se provoditi u zdravstvenim ustanovama koje imaju odgovarajuće posteljne i druge kapacitete te ustanovama socijalne skrbi. Palijativna skrb mora biti dostupna 24 sata dnevno i svih sedam dana u tjednu (tzv. model 24/7).

5. Zaključak

Svrha palijativne medicine nije izliječiti osobu, već ublažiti bol i patnju čuvajući dostojanstvo osobe. Psihijatar je važan i obvezan član palijativnog tima. Psihološki/psihijatrijski aspekti skrbi za bolesnike u palijativnoj medicini, bez obzira na dijagnozu, uključuju potrebu za razumijevanjem simptoma, aktivnim slušanjem, suportivnim intervencijama, povjerenjem i poštivanjem bolesnika. U palijativnoj medicini ne smije biti rečenice: „Ništa se više ne može učiniti“, nego se uvijek pitamo: „Što sve još možemo učiniti za bolesnika i njegovu obitelj?“ Za to je važna sposobnost dobrog kliničara, komunikacijske vještine, sposobnost rada u multidisciplinarnom timu, ali također i čovječnost.

6. Zahvale

Zahvaljujem se svojoj mentorici, prof.dr. sc. Marijani Braš, na iskazanom vodstvu, vremenu i povjerenju tijekom izrade ovog diplomskog rada.

Hvala mojoj obitelji i prijateljima na pruženoj ljubavi i podršci tijekom cijelog školovanja.

6. Literatura

1. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *EJPC*. 2009;16(6):278–89.
2. Definition of palliative care. Dostupno na: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Braš M, Đorđević V, Kandić-Splavski B, Vučevac V. Osnovni pojmovi o palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi: Terminologija i definicije. *Medix*, God. 22. br. 119/120 (2016):70–71.
4. Centeno C, Clark D, Lynch T, et al.; EAPC Task Force. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC Task Force. *Palliat Med*. 2007 Sep; 21(6):463-71.
5. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002 Aug;24(2):91-6
6. Braš M, Đorđević V. Palijativna medicina – civilizacijski iskorak. U: *Osnove palijativne medicine – Ars medica prema kulturi zdravlja i čovječnosti*. Zagreb: Medicinska naklada, 2013.
7. Đorđević V, Braš M, Brajković L. Person-centered medical interview. *Croat Med J*. 2012 Aug;53(4):310-3.
8. Kubler-Ross E. *O smrti i umiranju*. Zagreb: Hlad i sinovi; 2007.
9. Kubler-Ross E, Kessler D. *Pouke života. Kako nas naša smrtnost može poučiti životu i življenju*. Zagreb: Biovega; 2001.
10. Clark D. „Total pain“, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958 – 1967. *Soc Sci Med*. 1999 Sep;49(6):727-36
11. Shuster JL Jr, Higginson IJ. Hospice and palliative care: A psychiatric perspective. In: Chochinov HM, Breitbart W. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. London: Oxford University Press; 2nd ed. 2009.;2–10
12. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *EJPC*. 2009;16(6):278-29.
13. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *EJPC*. 2010;17(1):22–33
14. Lloyd Williams M. *Psychosocial issues in Palliative Care – 2nd edition*. Oxford University Press; 2010.

15. Kissane D, Finlay I, Phyllis B, Bultz B. Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care. New York: Oxford University Press; 2010.
16. Braš M, Đorđević V, Marinić R, Kandić-Splavski B, Filipčić I, Devčić S. Psihijatrijsko/psihološki aspekti u palijativnoj medicini: Procjena bolesnika. Medix, God. 22. br. 119/120 (2016):142-143.
17. Đorđević V, Braš M. Osnovni pojmovi o komunikaciji u medicini. U: Đorđević V, Braš M (ur.). Komunikacija u medicini – Čovjek je čovjeku lijek. Zagreb: Medicinska naklada; 2011:1–6
18. Braš M, Lončar Z, Kandić-Splavski B, et al. Komunikacijske vještine u palijativnoj medicini. Medix 2011 Feb;17(92);(Supl 1);70–6
19. Đorđević V, Braš M. Komunikacija u palijativnoj medicini. U: Đorđević V, Braš M, Brajković L (ur.). Palijativna skrb – brinimo zajedno. Zagreb: Medicinska naklada; 2014:14-35
20. Braš M, Đorđević V, Marinić R, Kandić-Splavski B, Filipčić I, Devčić S. Psihijatrijsko/psihološki aspekti u palijativnoj medicini: Obitelj kao jedinica kojoj je potrebna skrb. Medix, God. 22. br. 119/120 (2016):145.
21. Služiti čovjeku. Putokaz humanosti u medicini. Jesam li sve učinila da olakšam bolesniku patnju i bol? Braš M, Đorđević V. (ur.) Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagrebački institut za kulturu zdravlja, 2018:37–39.
22. Likar R, Rupacher E, Devčić M. Multiprofesionalni pristup palijativnoj skrbi – interdisciplinarni tim. U: Đorđević V, Braš M, Brajković L (ur.). Palijativna skrb – brinimo zajedno. Zagreb: Medicinska naklada; 2014: 11-13
23. Đorđević V, Braš M. Psihijatar u timu palijativne skrbi. U: Đorđević V, Braš M, Brajković L (ur.). Palijativna skrb – brinimo zajedno. Zagreb: Medicinska naklada; 2014:99–110.
24. Braš M, Đorđević V. Psihijatrijski aspekti u palijativnoj medicini. U: Braš M, Đorđević V. (ur.) Suvremene spoznaje iz palijativne medicine – Uloga ljekarnika u palijativnoj skrbi. Zagreb: Medicinska naklada; 2012:143–158
25. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J Pain Symptom Manage. 2006 Jan; 31(1):58–69
26. Hotopf M, Chidgey J, Addington-Hall J, Ly KL. Depression in advanced disease: a systematic review Part 1. Prevalence and case finding. Palliat Med. 2002 Mar; 16(2):81–97.
27. Braš M, Đorđević V, Marinić R, Kandić-Splavski B, Filipčić I, Devčić S. Psihijatrijsko/psihološki aspekti u palijativnoj medicini: Uloga psihijatra u palijativnoj medicini. Medix, God. 22. br. 119/120 (2016):143-144.

28. Noorani NH, Montagnini M. Recognizing depression in palliative care patients. *J Palliat Med.* 2007 Apr; 10(2):458–64
29. Block SD. Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians – American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med.* 2000 Feb 1;132(3):209–18
30. Brajković L. Psihološka pomoć palijativnom bolesniku: nada je jača od tuge. U: Đorđević V, Braš M, Brajković L. (ur.). *Palijativna skrb – mostovi nade i čovječnosti.* Zagreb: Roketa; 2012:52–54.
31. Đorđević V, Braš M. Psihijatar u timu palijativne skrbi. U: Đorđević V, Braš M, Brajković L (ur.). *Palijativna skrb – brinimo zajedno – odabrana poglavlja.* Zagreb: Medicinska naklada; 2014:36–43
32. Braš M, Đorđević V, Marinić R, Kandić-Splavski B, Filipčić I, Devčić S. Psihijatrijsko/psihološki aspekti u palijativnoj medicini: Psihijatrijske intervencije u palijativnoj skrbi. *Medix, God. 22. br. 119/120 (2016):145 - 146.*
33. Lieb J. The multifaceted value of antidepressants in cancer therapeutics. *Eur J Cancer.* 2008 Jan; 44(2):172–4.
34. Miller KE, Adams SM, Miller MM. Antidepressant medication use in palliative care. *Am J Hosp Palliat Care.* 2006 Mar – Apr;23(2):127–33
35. Braš M, Đorđević V, Marinić R, Kandić-Splavski B, Filipčić I, Devčić S. Psihijatrijsko/psihološki aspekti u palijativnoj medicini: Organizacijski oblici psihijatrijske palijativne skrbi. *Medix, God. 22. br. 119/120 (2016):146-147.*
36. Peharda T. Psihijatar u mobilnom palijativnom timu. U: Đorđević V, Braš M, Brajković L (ur.) *Palijativna skrb – brinimo zajedno.* Zagreb: Medicinska naklada; 2014:114–115.
37. Butković D, Stepan Giljević J. Palijativna skrb djece. U: Đorđević V, Braš M, Brajković L. (ur.). *Palijativna skrb – mostovi nade i čovječnosti.* Zagreb: Roketa; 2012:36–39.
38. Ministarstvo zdravstva, Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. – 2020., dostupno na: <https://zdravlje.gov.hr/nacionalni-program-razvoja-palijativne-skrbi-u-republici-hrvatskoj-2017-2020/3094>
39. Butković D., Stepan Giljević J. Palijativna skrb u pedijatriji. *Medix, God. 22. br. 119/120 (2016):166-170*
40. Brkljačić Žagrović M. Bioetički aspekti palijativne skrbi u pedijatriji. *Medicinska etika u palijativnoj skrbi.* Zagreb: Hrvatsko katoličko liječničko društvo. 2011;57–62.
41. Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur Pall Care.* 2007;14(3):109–14.

42. Grubić M, Bogdanić A, Filipović-Grčić B. Pristup terminalnom bolesnom djetetu i njegovoj obitelji. U: Đorđević V, Braš M, Brajković L. (ur.). Palijativna skrb – mostovi nade i čovječnosti. Zagreb: Roketa; 2012:32–34
43. R.S. Otmjena dijagnoza. U: Đorđević V, Braš M, Brajković L. (ur.). Palijativna skrb – mostovi nade i čovječnosti. Zagreb: Roketa; 2012:25.
44. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al.; European Association for Palliative Care (EAPC). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med. 2014 Mar;28(3):197–209
45. Kušan Jukić M, Mimica N. Palijativna skrb o oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija. Medix, God. 22. br. 119/120 (2016):179-183.
46. Gove D, Sparr S, Dos Santos Bernardo AM, et al. Recommendations on end-of-life care for people with dementia. J Nutr Health Aging. 2010 Feb;14(2):136–9.
47. Teno JM, Gozalo PL, Lee IC, et. Does hospice improve quality of care for persons dying from dementia? J Am Geriatr Soc. 2011 Aug;59(8):1531–6
48. Trgovec D, Kljaić V. Zdravstvena skrb za hrvatske branitelje – putokaz za palijativnu skrb. Virtualna Konferencija o palijativnoj medicini „Ostani uz mene“, 2020.: 21 -22., dostupno na:
https://www.bib.irb.hr/1078839/download/1078839.KONFERENCIJA_O_PALIJATI_VNOJ_MEDI_CINI_konani_program_i_saeci.pdf
49. Ministarstvo hrvatskih branitelja. Istraživanje pobola i smrtnosti hrvatskih branitelja, dostupno na: <https://branitelji.gov.hr/istrazivanje-pobola-i-smrtnosti-hrvatskih-branitelja/805>
50. Ministarstvo hrvatskih branitelja. Nacionalni program psihosocijalne i zdravstvene pomoći sudionicima i stradalnicima iz Domovinskog rata, Drugog svjetskog rata i mirovnih misija, dostupno na: <https://branitelji.gov.hr/nacionalni-program-psihosocijalne-i-zdravstvene-pomoci/863>
51. Vučevac V, Franinović-Marković, Krznarić Ž, Braš M, Đorđević V. Uspostava sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. Medix, God. 22. br. 119/120 (2016):78 - 81.
52. Vlada Republike Hrvatske. Strateški plan razvoja palijativne skrbi Republike Hrvatske za razdoblje 2014. – 2016., dostupno na:
https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Programi,%20projekti%20i%20strategije/Strate%C5%A1ki_plan_razvoja_palijativne_skrbi_u_RH_za_razdoblje_2014-2016..pdf
53. Ministarstvo zdravlja. Pravilnik o izmjenama i dopunama Pravilnika o minimalnim uvjetima u pogledu prostora, radnika i medicinsko-tehničke opreme za obavljanje

zdravstvene djelatnosti. Narodne novine (2015.), dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2015_11_124_2368.html

7. Životopis

Rođena sam 23. studenog 1996. godine u Vinkovcima. Završila sam Osnovnu školu Vladimira Nazora u Vinkovcima. 2011. godine upisala sam Gimnaziju Matije Antuna Reljkovića u Vinkovcima. 2014. godine preselila sam se u Zagreb i tamo završila V. Gimnaziju 2015. godine.

Nakon završene srednje škole, 2015. godine, upisala sam Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.