

DOSTOJANSTVO DO SAMOGA KRAJA ŽIVOTA



Priručnik za rad u
PALIJATIVNOJ SKRBI



DOM ZDRAVLJA
VARAŽDINSKE ŽUPANIJE

Dumbović / Stančić Soldatek / Martinec / Zavrtnik

DOSTOJANSTVO DO SAMOGA KRAJA ŽIVOTA

priručnik za rad u palijativnoj skrbi



Logo Djelatnosti za palijativnu skrb Doma zdravlja Varaždinske županije

Postoje stručnjaci koji su tu za potrebite na kraju života i njihovom putu prema smrti. Oni će dati sve od sebe da pruže nadu, smirenost, spokoj u „mirnu smrt“ i osiguraju dostojanstvo umiranja. U tome će biti čvrsta, uporna, dosljedna i odlučna **RUKA** koja pruža podršku palijativnom bolesniku na posljednjem putu prema smrti. Ona ujedno označava i zaštitu dostojanstva te socijalnu i profesionalnu podršku na kraju života. U većini istraživanja bolesnici se boje samoće na kraju života i traže da ih netko drži za ruku.

PTICA označava feniksa na svom posljednjem letu prije smrti, a samim time povezuje se i s „ptičjim ili labuđim pjevom“ koji je opisan u znakovima približavanja smrti. Produženi rep ptice znači da bolesnik iza sebe ostavlja obitelj kao trag svog života. U palijativnoj skrbi obitelj podrazumijeva sve osobe koje su bile emocionalno vezane za umirućeg, a ujedno označava i nastavak skrbi za obitelj nakon smrti bolesnika.

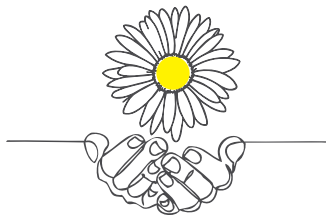
ZELENA BOJA je najčešća boja palijativne skrbi u svijetu. U kršćanstvu zelena boja je boja nade, spokoja, smirenosti. Opisuje se kao boja harmonije, ravnoteže i simbol mira te označava čvrstoću, upornost, dosljednost, odlučnost. Zelena boja je umirujuća i miroljubiva poput iskustva na kraju života.

Prvi Nacionalni dan palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj obilježen je u znaku tirkizne boje i ivančica.

Kombinacija tirkizne boje i ivančica može stvoriti okruženje koje potiče osjećaj mira i udobnosti. Kada prolaze kroz teške životne trenutke, bolesniku i njegovoj obitelji pružaju podršku i dostojanstvo.

TIRKIZNA BOJA je boja smirenosti i jasnoće. Ona povećava empatiju i suosjećanje koje su temelj palijativne skrbi.

IVANČICA (margareta), koja se često povezuje s nježnošću i osjećajem doma, može pružiti osjećaj utjehe i sigurnosti bolesnicima u palijativnoj skrbi.

**Urednici:**

Nataša Dumbović
Ivana Stančić Soldatek
Ivana Martinec
Saša Zavrtnik

Recenzenti:

Karmen Lončarek
Venesa Manavski

Lektor:

Maja Skupnjak

Nakladnik:

Dom zdravlja Varaždinske županije

Dizajn i grafička priprema:

Katarina Bermanec
katarina.ber@gmail.com

Tisak:

Tiskara Zrinski, Čakovec

Naklada:

500 kom

ISBN 978-953-46212-0-2

Nijedan dio ove knjige ne smije se reproducirati ni prenositi ni u kakvu obliku niti ikakvim sredstvima elektroničkim ili mehaničkim, fotokopiranjem, snimanjem ili umnažanjem u bilo kojem informatičkom sustavu za pohranjivanje i korištenje bez prethodne suglasnosti vlasnika autorskih prava.

Varaždin, 2024.

PREDGOVOR

Život. Smrt. I mnogo toga između... Dostojanstvo je u ovom međuprostoru vremenitoga bitka zasigurno jedna od ključnih stavki koju svatko želi za sebe, a svakako bi ju trebali željeti i bližnjima. *Tempus fugit* - vrijeme uistinu leti svima i u toj prolaznosti počesto se događa da se izgubimo, udaljimo se jedni od drugih, od izvora i smisla života, od čovječnosti i dobrote. Ponekad se osvijestimo tek suočeni s konačnošću tuđega ili vlastitoga života. Rekli bi, „*bolje ikad nego nikad*“, no zasigurno bi bilo plodonosnije držati se one „*bolje prije nego kasnije*“ kako ne bi ostali zatečeni i povrijeđeni u slučajevima kada je ipak prekasno. Kao što je draga osoba nedavno kazala: Jedino što u životu ne možeš vratiti jest vrijeme. Ono ide i ide, kao list na vjetru, nekad polako, a nekad prebrzo. Život je prekratak i predragocjen da gubiš vrijeme i da bi ljudi bili zli... To se posebno očituje kod malignih odnosno terminalnih oboljenja gdje se pojavljuju gorčina, grizodušje, žaljenje i samosažaljenje. Ako nikada ranije, tada nastupa vrijeme u kojem prvotno treba misliti na naše bližnje i voljene osobe te nesebično i bezuvjetno biti uz njih i njima na raspolaganju. Često puta pomaže otvorenost i razgovor, a opraštanje obostrano pruža unutarnji mir i uspostavlja možda narušeno stanje dostojanstva. Daleko od toga da je poravnanje samo materijalnih prava i odnosna dostatno, a upravo ono zna biti nepremostiva prepreka u trenucima teških boli i odlaska. Na ovoj zemlji nismo savršeni, ni svemogućni, ni vječni. Stoga je potrebno imati odmjerenu i zdrav stav naspram svojih ograničenosti i s takvog položaja pristupati drugima. Posebno kada se nalaze pred krajem svoga ovozemaljskoga puta, kada se moraju nositi s nezamislivim bolima, svjesni da se svaki od nas može naći u sličnim okolnostima. Danas, kada se volimo hvaliti znanstvenim i tehnološkim napretkom, nešto ipak nije u redu pošto bilježimo porast raznoraznih oboljenja i umiranja u ranijoj dobi čemu, primjerice, svjedoči i sam pogled na noviji dio Varaždinskoga groblja. Sukladno tome, sve je izraženija potreba za skrbi sve većeg broja bolesnika koji prolaze svoju posljednju dionicu, a tu je onda i potreba za edukacijom. Ovaj priručnik prenosi ono što je u zapadnom svijetu već uvriježeno i potrebno je stručnjacima odnosno profesionalcima u timovima palijativne skrbi. Isto tako, zasigurno će biti od pomoći svakome tko se bez mogućnosti odabira susreće s brigom za terminalno oboljele osobe u svojoj obitelji ili želi drugima u tome svojevoljno i volonterski pomoći. Naredni tekst pruža jedan interdisciplinarni pristup palijativnoj skrbi koji uključuje medicinsku, psihološku, ali i društvenu, humanu te isto tako značajnu i nadasve potrebnu duhovnu komponentu. Duhovnost, u društvu koje se izjašnjava većinski religioznom odnosno vjerski je orijentirano, u životu palijativnog bolesnika uza sve materijalističko-fizičke pristupe pomoći pribavlja jednu udlagu duše koja na poseban način prima i ublažava teške udarce boli i raspadljivosti tijela. Iako po broju stranica ne toliko velikog obujma, ovaj se priručnik ističe svojom jezgrovitošću i njegovo se bogatstvo očituje u praktičnoj sadržajnosti primjenjivoj u konkretnim životnim situacijama. Imati takvo djelo dostupno na hrvatskom jeziku razlog je za zahvalnost i dijeljenje.

Saša Zavrtnik



SADRŽAJ

UVOD	9
ŠTO JE DOSTOJANSTVO?	10
PITANJE DOSTOJANSTVA BOLESNIKA	11
RJEŠAVANJE PROBLEMA VEZANIH UZ DOSTOJANSTVO	12
UPITNIK O DOSTOJANSTVU BOLESNIKA	14
INTERVENCIJE ZA JAČANJE DOSTOJANSTVA	17
INTERVENCIJE U POGLEDU DOSTOJANSTVA	19
TERAPIJA OČUVANJA DOSTOJANSTVA	26
ABCD SKRBI ZA OČUVANJE DOSTOJANSTVA	28
KVALITETA ŽIVOTA I DOSTOJANSTVO	34
DOSTOJANSTVO I SMISAO U PROLAZNOSTI ŽIVOTA	38
CJELOVITOST OSOBE - DUHOVNA KOMPONENTA	41
SNAGA U DOSTOJANSTVU	44
PROMIŠLJANJA O DOSTOJANSTVU	45
LITERATURA	48
KRATKI OSVRT RECENZENATA	51
ZAHVALE	53
BILJEŠKE	54



UVOD

Ovaj priručnik namijenjen je svima koji u svakodnevnom radu na bilo koji način vode brigu o bolesnicima s potrebom za palijativnom skrbi. Kod pružanja palijativne skrbi jedno od osnovnih načela je „dostojanstvo“ kojem smo i posvetili naredne retke. Želja urednika je da priručnik bude jedna vrsta alata koji će pomoći onima koji skrbe o palijativnom bolesniku, kako bi pridonijeli očuvanju dostojanstva oboljele osobe do samog kraja njezina života. Afirmirati ljudsko dostojanstvo, život u punini do prirodne smrti, trebao bi biti najveći izazov za sve koji skrbe o palijativnom bolesniku.

Pojam dostojanstva može se usporediti s pojmom ljubavi. Važan je, široko poznat i shvaćen, teško ga je definirati i ne može se podučavati na crno-bijeli način. Ovaj pojam individualan je za svakog bolesnika i njegovu obitelj. Samim time velik je izazov pružiti i očuvati dostojanstvo palijativnog bolesnika i njegove obitelji u zdravstvenom sustavu. Osobito je izazovno na kraju života kada je bolesnik i njegova obitelj izložena psihosocijalnom suočavanju s prolaznošću života, fizičkom propadanjem i traženju smisla cjelokupne patnje.

U današnje vrijeme poimanje smrti sve je manje prirodno te se o njoj razmišlja kao o nečemu stranom, nečemu što je izvan sadašnjega vremena. Ljudi sve češće umiru bez svijesti o sebi i onome što se s njima zbiva, pa je sasvim razumljivo da se boje smrti. Takvo umiranje protivno je ljudskom dostojanstvu. Stoga je moderna medicina razvila palijativnu skrb kao posebnu granu i adekvatan pristup u pružanju skrbi terminalno bolesnima i umirućima. Svi koji ulaze u palijativnu skrb imaju snažan utjecaj u očuvanju dostojanstva na kraju života, bez obzira jesu ili nisu toga svjesni. Oni su često ogledalo prema kojem bolesnik i njegova obitelj prosuđuju vlastiti položaj unutar zdravstvenoga sustava. To je ogromna odgovornost, ali i prilika za sve koji sudjeluju u skrbi za palijativnog bolesnika.

Ovaj priručnik posvećen je obilježavanju prvog Nacionalnog dana palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj, 11. svibnja 2024. godine.



ŠTO JE DOSTOJANSTVO?

Riječ **dostojanstvo** potječe od dvije latinske riječi, **dignitus** (zasluga) i **dignus** (vrijednost). Iako se dostojanstvo prihvaća kao temeljna potreba zasnovana na dobrobiti svakog pojedinca u svim društvima, praktično značenje dostojanstva ostaje složeno i nejasno zbog svog multidimenzionalnog koncepta.

Koncepti poštovanja, autonomije, osnaživanja i komunikacije prepoznati su u literaturi kao ključni definirajući atributi dostojanstva. Svaki od tih elemenata, također je multidimenzionalan, što dodatno pridonosi složenoj i višeznačnoj prirodi toga koncepta. Na primjer, poštovanje može uključivati: samopoštovanje, poštovanje drugih i poštovanje privatnosti ljudi; autonomija može uključivati: pravo na izbor, donošenje odluka, kompetenciju i neovisnost; osnaživanje može uključivati: samopoštovanje, vlastitu vrijednost, skromnost i ponos; komunikacija može uključivati: objašnjavanje i razumijevanje informacija korištenjem verbalnih i neverbalnih modaliteta. Dostojanstvo uključuje: sposobnost održavanja vlastitog identiteta, osjećaj povezanosti s važnim ljudima i osjećaj ugodnosti u novim situacijama.

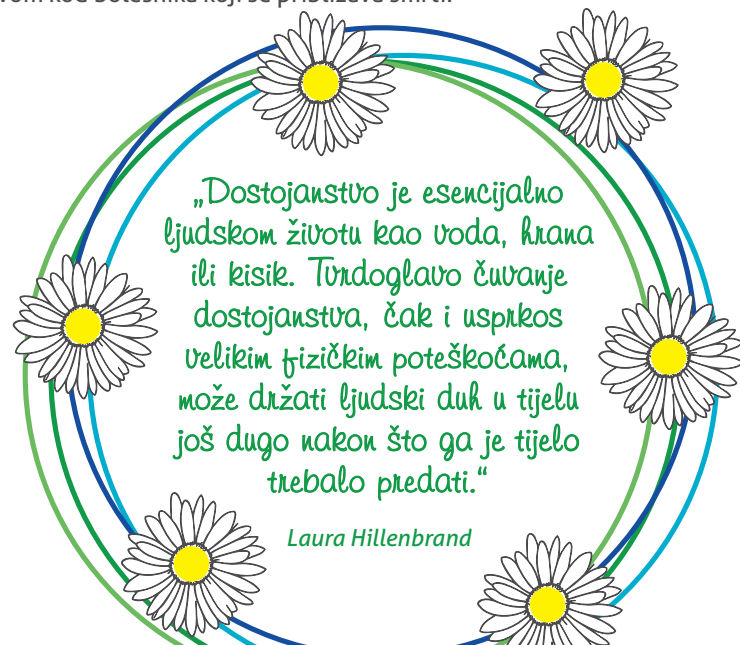
Internetska stranica *Patient Dignity* nudi praktične prijedloge i alate o očuvanju dostojanstva. Koncepte postupanja temeljene na dostojanstvu, koji su ovdje predstavljeni, razvila je istraživačka skupina pod vodstvom profesora Harvey Max Chochinova sa Sveučilišta Manitoba u Kanadi, u suradnji s istraživačima iz cijeloga svijeta.

Informacije o ovom pristupu dostupne su na <https://dignityincare.ca/en/>. Više od 15 godina istraživanja radne skupine H. M. Chochinova doprinijelo je produbljivanju znanja o alatima za podršku u očuvanju dostojanstva i prikupljanju iskustava brojnih zaposlenika zdravstvenoga sustava.



PITANJE DOSTOJANSTVA BOLESNIKA

Osjećaj depersonalizacije smanjuje percepciju bolesnikova dostojanstva. Zbog toga individualni pristup i upoznavanje bolesnika kao osobe pomaže u očuvanju dostojanstva. Pitanje dostojanstva bolesnika (*Patient Dignity Question - PDQ*) „Što trebam znati o Vama kao osobi da bih se o Vama brinuo najbolje što mogu?“ za palijativne je bolesnike osmislio prof. Chochinov. Korištenjem PDQ-a, bolesnike se potiče na promišljanje o vlastitoj osobnosti (vlastite vrijednosti i uvjerenja, brige, odnosi, odgovornosti, kvalitete, prošlost) i željenom ophođenju. Samim time dolazi do razvoja partnerskog odnosa između pružatelja palijativne skrbi i bolesnika. Istraživanja su pokazala da se pomoću jednog pitanja iz PDQ-a mogu identificirati problemi i čimbenici stresa koji bi mogli biti važni prilikom planiranja i pružanja skrbi. Pitanje dostojanstva bolesnika korisno je u svakoj fazi skrbi i liječenja, primjerice prilikom prijema, prije provođenja zdravstvene njege, tijekom rutinskih pregleda, prilikom provođenja dijagnostičkih testova, kod donošenja odluka o liječenju i/ili terapiji, tijekom planiranja skrbi. Važno je znati da se navedeni upitnik temelji na empirijskom modelu dostojanstva kod palijativnog bolesnika. Samim time sadrži širok raspon elemenata dostojanstva koji pokrivaju fizički, psihosocijalni, egzistencijalni i duhovni aspekt iskustva bolesnika. Ujedno pruža i nove mogućnosti za bolje razumijevanje bolova povezanih s dostojanstvom kod bolesnika koji se približava smrti.





RJEŠAVANJE PROBLEMA VEZANIH UZ DOSTOJANSTVO

Određeni čimbenici za vrijeme pružanja skrbi mogu podržati, osnažiti ili narušiti osjećaj dostojanstva bolesnika. Tako sama bolest može dovesti do zabrinutosti zbog gubitka neovisnosti, odnosno nesposobnosti obavljanja svakodnevnih životnih zadataka. Prisutni su i uznemirujući simptomi poput intenzivne, dugotrajne boli koja može izazvati osjećaj izgubljenosti osobnog dostojanstva i bezvrijednosti življenja. Nerijetko je prisutan i psihološki stres uslijed neizvjesnosti o vlastitom životu. Identificiranje izvora nelagode pomoću upitnika važan je korak prema dokazivanju njegove važnosti za ljudsko dostojanstvo. Takvi dokazi trebali bi pomoći utrti put u bolji uvid u postupanja i, koliko god je moguće, ublažavanje patnje na kraju života čuvajući ljudsko dostojanstvo.

Vlastita iskustva i stavovi bolesnika mogu pomoći u održavanju osjećaja dostojanstva. Čak i kada su suočeni s ozbiljnom bolešću i smrću, mnogi bolesnici održavaju svoj osjećaj dostojanstva kroz vlastita osobna iskustva i stavove. Ovakva intuitivna zaštita samoga sebe može se potaknuti načinom na koji se pruža palijativna skrb. Osjećaj dostojanstva može se zadržati kod bolesnika prilikom pružanja skrbi, a ujedno mu pružajući:

- ❖ autonomiju i osjećaj kontrole
- ❖ prihvaćanje onoga što se događa
- ❖ ponos
- ❖ nadu u ono nešto u budućnosti
- ❖ nastavak poistovjećivanja s ulogama koje su sami definirali (supružnik, roditelj, učitelj, građanin koji doprinosi...)
- ❖ trajno uvjerenje da su vrijedni poštovanja
- ❖ otpornost i borbenost
- ❖ osjećaj da ostavljaju nasljeđe.

Kako bi unijeli dostojanstvo u svoj život, bolesnici mogu koristiti određene pristupe i tehnike poput:

- ❖ živjeti u trenutku (usredotočiti se na neposredne probleme ili zadatke umjesto na brige o budućnosti)
- ❖ održavanje rutine (koja pomaže ljudima da upravljaju svakodnevnim izazovima)
- ❖ traženje duhovne utjehe (pronalaženje utjehe na duhovnom polju, poput vjerskog sustava vjerovanja i/ili drugih izričaja duhovnosti).



Način na koji drugi postupaju s palijativnim bolesnikom može podržati dostojanstvo ili ga može narušiti. Isto tako, način na koji bolesna osoba vjeruje da ju drugi vide, može imati snažan utjecaj na osjećaj dostojanstva. Percepcija odnosa od strane bolesnika je individualna te ovisi o raznim čimbenicima, primjerice o vlastitom životnom iskustvu, dinamici skrbi.

Upravo zato važno dopustiti bolesniku da verbalizira čimbenike koji su njemu najvažniji. Pet glavnih čimbenika:

- ❖ **Privatnost** - granice privatnosti su individualne, ali većina ljudi osjeća da im je dostojanstvo narušeno kada se oslanjaju na druge osobe tijekom obavljanja osobne higijene.
- ❖ **Socijalna podrška** - sastoji se od mreža podrške obitelji i prijatelja koje utječu na osjećaj dostojanstva i ugone.
- ❖ **Taktičnost skrbi** - način je ophođenja s bolesnikom od strane stručnjaka koji obraćaju posebnu pozornost na očuvanje osjećaja vrijednosti i dostojanstva.
- ❖ **Teret drugima** - čest je osjećaj bolesnika te im narušava dostojanstvo na kraju života.
- ❖ **Zabrinutost o budućnosti bližnjih** - česta je kod palijativnih bolesnika koji razmišljaju o svojoj smrti i kako će ona utjecati na njihove bližnje (roditeljstvo, financije...).

Često se prije susreta s bolesnikom razmišlja o najpogodnijem alatu s kojim bi mu se moglo najbolje pristupiti, steći povjerenje i ono najvažnije - pružiti najkvalitetniju skrb. Uistinu, postoje određeni praktični alati za podršku osobama koje pružaju palijativnu skrb i povezani su s dostojanstvom. Ti alati mogu se prilagoditi ovisno o situaciji i okruženju.

Osobito su važni u specifičnim situacijama u kojima se primjećuje da dostojanstvo bolesnika može biti ugroženo.



UPITNIK O DOSTOJANSTVU BOLESNIKA

Upitnik o dostojanstvu bolesnika (*Patient Dignity Inventory - PDI*) daje praktičan okvir pregleda kako se bolesnik osjeća u određenom trenutku. Namijenjen je liječnicima, medicinskim sestrama i svima koji pružaju palijativnu skrb, a važno im je da uvide kako se bolesnik osjeća, ovisno o situaciji s kojom se suočava. Jednostavnim upitnikom od bolesnika se traži da ocijeni svoje trenutne osjećaje vezane uz dostojanstvo na temelju 25 različitih pokazatelja. Svako pitanje temelji se na empirijskom istraživanju najčešćih čimbenika koji utječu na osobni osjećaj dostojanstva ljudi. Za svaki čimbenik bolesnik označava svoj stupanj zabrinutosti na ljestvici od pet stupnjeva, pri čemu 1 predstavlja kako mu nešto nije problem, a 5 mu predstavlja najveći problem.

Ovaj upitnik jedan je od alata koji pomaže u otvorenoj komunikaciji između bolesnika i pružatelja skrbi te predstavlja nit vodilju u pronalaženju najboljeg plana za pružanje dostojanstvene palijativne skrbi.

UPITNIK O DOSTOJANSTVU BOLESNIKA (PDI)

Za svaku stavku navedite koliki problem ili zabrinutost predstavlja za Vas u posljednjih nekoliko dana.
1 (nije problem), 2 (mali problem), 3 (problem), 4 (velik problem), 5 (najveći problem)

	1 nije problem	2 mali problem	3 problem	4 velik problem	5 najveći problem
Nisam mogao/la obavljati zadatke povezane sa svakodnevnim životom (npr. kupanje, odijevanje).					
Nisam mogao/la samostalno obavljati osnovne fiziološke potrebe (npr. trebao sam pomoć u aktivnostima vezanim uz toalet).					
Doživljavao/la sam fizički uznemirujuće simptome (npr. bol, otežano disanje, mučninu).					
Osjećao/la sam da se značajno vide promjene u mom vanjskom izgledu.					



	1 nije problem	2 mali problem	3 problem	4 velik problem	5 najveći problem
Osjećao/la sam se depresivno.					
Osjećao/la sam se tjeskobno.					
Osjećao/la sam se nesigurno u vezi s bolešću i liječenjem.					
Brinuo/la sam se za svoju budućnost.					
Nisam mogao/la jasno razmišljati.					
Nisam mogao/la nastaviti sa svojom svakodnevnom rutinom.					
Osjećao/la sam da više nisam ono što sam bio/la.					
Nisam se osjećao/la vrijednim ili cijenjenim.					
Nisam mogao/la obavljati važne uloge (npr. supružnika, roditelja).					
Osjećao/la sam da život više nema smisla ni svrhe.					
Osjećao/la sam da ne dajem značajan i/ili trajan doprinos u svom životu.					
Osjećao/la sam da imam nedovršenog posla (npr. stvari koje tek trebam reći, učiniti ili koje se čine nedovršenima).					
Zabrinuo/la sam se da moj duhovni život nema smisla.					



	1 nije problem	2 mali problem	3 problem	4 velik problem	5 najveći problem
Osjećao/la sam da sam drugima na teret.					
Osjećao/la sam da nemam kontrolu nad svojim životom.					
Osjećao/la sam da su moja bolest i potreba za njegom smanjile moju privatnost.					
Nisam osjećao/la podršku svoje zajednice, prijatelja i obitelji.					
Nisam osjećao/la podršku svojih djelatnika.					
Osjećao/la sam se kao da se više ne mogu psihički boriti s izazovima svoje bolesti.					
Nisam mogao/la prihvatiti situaciju kakva jest.					
Drugi se prema meni nisu odnosili s poštovanjem ili razumijevanjem.					

Izvor: https://dignityincare.ca/en/?s=The_Patient_Dignity_Inventory&lang=en
 Prevela i prilagodila: Ivana Martinec, univ. mag. med. techn.



INTERVENCIJE ZA JAČANJE DOSTOJANSTVA

Ovaj alat namijenjen je svima koji skrbe za palijativnog bolesnika kako bi na jednostavan način prepoznali te bolje razumjeli i reagirali na osjećaje, strahove, nadanja, teške situacije bolesnika i samim time pružali dostojanstvo do samoga kraja života.

INTERVENCIJE U POGLEDU DOSTOJANSTVA

PODRUČJE DJELOVANJA

TJELESNA PATNJA

ZNAČENJE

Bol i neugoda uzrokovana bolešću.

PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

Koliko ugodno se osjećate?
Možemo li nešto učiniti kako biste se osjećali ugodnije?

INTERVENCIJE

Učinite početnu procjenu fizičkih i psiholoških simptoma te potom česte kontrolne procjene. Simptome ublažavajte bez odlaganja. Pružite skrb radi udobnosti.

PODRUČJE DJELOVANJA

PSIHOLOŠKA PATNJA

ZNAČENJE

Uznemirenost, tjeskoba, strah.

PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

Kako se suočavate s time što Vam se događa?
Ima li još nešto što biste željeli znati u vezi Vaše bolesti?
Dobivate li sve informacije za koje mislite da su Vam potrebne?
Postoji li nešto u vezi kasnijih faza Vaše bolesti o čemu biste željeli razgovarati?

INTERVENCIJE

Učinite početnu procjenu fizičkih i psiholoških simptoma te potom česte kontrolne procjene. Pokažite svoju podršku. Slušajte s empatijom.



INTERVENCIJE

Pošaljite na savjetovanje.
Pružite informacije o mogućnostima liječenja odnosno očekivanom tijeku bolesti.
Na bolesnikov zahtjev pružite točne i razumljive informacije te strategije rješavanja mogućih kriza u budućnosti.

PODRUČJE DJELOVANJA

KOGNITIVNE SPOSOBNOSTI

ZNAČENJE

Sposobnosti jasnog razmišljanja, rasuđivanja, pamćenja.

PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

Imate li poteškoća s razmišljanjem?

INTERVENCIJE

Učinite početnu procjenu kognitivnog funkcioniranja te potom kontrolne procjene.
Prepoznajte i liječite delirij.
Ukoliko je moguće, izbjegavajte davanje sedativa.

PODRUČJE DJELOVANJA

FUNKCIONALNI KAPACITET

ZNAČENJE

Sposobnost obavljanja aktivnosti svakodnevnoga života.

PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

Koliko ste sposobni sami se brinuti o sebi?

INTERVENCIJE

Provodite temeljne i stalne procjene sposobnosti provođenja aktivnosti.
Ukoliko je prikladno, usmjerite se na radnu terapiju i psihoterapiju.
Omogućite potpore potrebne za održavanje samostalnosti (poput hodalica, podignutih toaletnih sjedala...).

Ukoliko bolesnik želi, uključite ga u odlučivanje o planu skrbi.



SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA

OSOBNI KONTINUITET

ZNAČENJE

Uvjerenje osobe da je u suštini svoga bića unatoč bolesti ostala ista.

PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

Postoji li u Vama nešto na što bolest nije utjecala?

INTERVENCIJE

Razgovarajte s bolesnikom o aspektima života koji nisu pogođeni bolešću.
Doznajte više o biografiji bolesnika, posvećujući osobitu pažnju onim aspektima života koje najviše cijeni.
Odnosite se prema bolesniku kao prema nekome tko je vrijedan poštovanja, divljenja i počasti.

SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA

OČUVANJE ULOGA

ZNAČENJE

Sposobnost sudjelovanja bolesnika u svojim uobičajenim ulogama.

PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

Što ste radili prije nego ste se razboljeli? Što Vam je bilo najvažnije?

INTERVENCIJE

Doznajte više o biografiji bolesnika te shvatite uloge koje su mu najvažnije.
Olakšajte ispunjavanje tih uloga u okviru ograničenja nametnutih bolešću.
Odnosite se prema bolesniku kao prema nekome tko je vrijedan poštovanja, divljenja i počasti.

SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA

OČUVANJE PONOSA

ZNAČENJE

Sposobnost osobe da zadrži osjećaj vlastite vrijednosti i samopoštovanje unatoč sve manjoj neovisnosti.

PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

Na što ste u svom životu najponosniji?
Razgovarajte s bolesnikom o aspektima života



INTERVENCIJE

koji mu ulijevaju ponos.
Odnosite se prema bolesniku kao prema nekome tko je vrijedan poštovanja, divljenja i počasti.
Zadržite profesionalnost u ophođenju prilikom pružanja skrbi.

SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA

SPOSOBNOST NADANJA

ZNAČENJE

Bolesnikovo uvjerenje da su aktivnosti i događaji u životu usprkos trenutnoj situaciji i dalje mogući i smisleni.

PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

Što je još moguće?

INTERVENCIJE

Razgovarajte s bolesnikom što je još moguće usprkos ograničenjima koja nameće bolest.
Potaknite bolesnika da redefiniira svoje ciljeve i očekivanja.
Ohrabrite bolesnika i omogućite mu da sudjeluje u aktivnostima za koje misli da su smislene i svrhovite.

SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA

AUTONOMIJA/KONTROLA

ZNAČENJE

Bolesnikova percepcija da ima autonomiju i kontrolu nad životnim okolnostima bez obzira na funkcionalna ograničenja.

PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

U kojoj mjeri osjećate da imate kontrolu nad svojim životom?

INTERVENCIJE

Procijenite bolesnikov percipirani stupanj kontrole.
Uključite bolesnika u odlučivanje o skrbi, liječenju i planiranju onoliko koliko on želi.
Omogućite mu izbor kad god je to moguće.



SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA

GENERATIVNOST*¹/ NASLJEĐE

ZNAČENJE

Utjeha koja proizlazi iz osjećaja da će nakon smrti osobe ostati nešto vrijedno.

PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

Mislite li da je Vaš život utjecao na druge i donio im dobrobit?

INTERVENCIJE

Učinite lakšim osvrt na život ili podržite bolesnika u aktivnostima prenošenja uspomena koje su mu značajne (poput snimanja audio/video zapisa, pisanja pisama, vođenja dnevnika).
Predložite takozvanu terapiju dostojanstva.*²

SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA

PRIHVAĆANJE

ZNAČENJE

Prihvaćanje neizbježnog tijeka bolesti kako bi se energija mogla preusmjeriti na prikladne i smislene aktivnosti.

PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

Koliko ste se pomirili sa svime što Vam se događa?

INTERVENCIJE

Istražite kako bolest utječe na bolesnika.
Prihvatite dinamičnost procesa reagiranja na smrtonosnu bolest.
Podržite bolesnika u njegovu gledištu.
Potičite bolesnika da čini ono što doprinosi njegovom dobrom osjećanju (poput meditacije, laganog vježbanja, slušanja glazbe, molitve).

*¹Generativnost - široki koncept koji uključuje stvaranje i brigu o djeci, materijalnim dobrima i idejama, koncept koji će nadživjeti pojedinca i koji doprinosi dobrobiti i održavanju kontinuiteta društva.

*²Terapija dostojanstva – psihoterapijska intervencija koja ublažava psihološku i egzistencijalnu patnju kod pacijenata na kraju života.



SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA **OTPORNOST/BORBENI DUH**

ZNAČENJE	Sposobnost osobe da se uzdigne iznad svojih problema vezanih uz bolest.
PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI	Koji dio Vas samih je trenutno najsnažniji?
INTERVENCIJE	Podržite bolesnika u njegovu gledištu. Potičite bolesnika na aktivnosti koje su mu smislene te doprinose njegovom dobrom osjećanju (poput meditacije, lagane vježbe, slušanja glazbe, molitve).

SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA **ŽIVLJENJE U TRENUTKU**

ZNAČENJE	Usredotočenost na ovdje i sada umjesto brige o budućnosti.
PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI	Što Vam odvlači misli od bolesti i pruža utjehu?
INTERVENCIJE	Potaknite bolesnika na sudjelovanje u uobičajenim aktivnostima ili na traženje utjehe u trenutnim distrakcijama (poput dnevnih izlazaka, laganog vježbanja, slušanja glazbe, čitanja). Na prikladan način koristite humor te razgovarajte o temama koje nisu povezane s bolešću.

SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA **ODRŽAVANJE NORMALITETA**

ZNAČENJE	Održavanje bolesnikovog osjećaja određene normalnosti dok se suočava s tegobama bolesti.
PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI	Postoji li nešto u čemu i dalje redovito uživate?



INTERVENCIJE

Potaknite bolesnika na sudjelovanje u uobičajenim aktivnostima ili na traženje utjehe u trenutnim distrakcijama (poput dnevnih izlazaka, laganog vježbanja, slušanja glazbe, čitanja). Podržite i poboljšajte njegovu neovisnost koristeći prikladne resurse, pomagala i kadrove.

SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA **PRONALAŽENJE DUHOVNE UTJEHE**

ZNAČENJE	Pronalaženje utjehe u sustavu duhovnog vjerovanja što može uključivati prakticiranje organizirane religije, povezivanje s prirodom i/ili sa stvaralačkom životnom silom onako kako je bolesnik osobno shvaća.
PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI	Postoji li vjerska ili duhovna zajednica s kojom ste povezani ili se želite povezati?
INTERVENCIJE	Obzirno procijenite načine na koje bolesnik najbolje izražava svoj osjećaj duhovnosti. Poštujte individualne sustave vjerovanja. Omogućite bolesniku da sudjeluje u određenim duhovnim ili kulturološkim praksama. Uključite potporu duhovnika ukoliko je važna bolesniku.

SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA **GRANICE PRIVATNOSTI**

ZNAČENJE	Zadiranje u bolesnikov osobni prostor tijekom pružanja skrbi.
PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI	Što Vam je u Vašoj privatnosti važno? Kako možemo poboljšati Vaš osjećaj privatnosti?
INTERVENCIJE	Budite obzirni prema bolesnikovoj potrebi za sigurnim osobnim prostorom. Zatražite od osobe dozvolu za obavljanje pregleda. Koristite prikladne paravane kako biste osigurali zaštitu i poštovanje privatnosti. Kucajte na bolesnikova vrata prilikom ulaska.



SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA

SOCIJALNA PODRŠKA

ZNAČENJE

Dostupnost mreža podrške.

PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

Tko je Vama najvažniji?
Kome se možete najviše povjeriti?

INTERVENCIJE

Odredite osobe koje bolesnik percipira kao izvore značajne emocionalne podrške i praktične pomoći.
Potaknite uključivanje široke mreže podrške.
Dopustite određenu slobodu učestalosti posjeta te mogućnost da posjetitelji provedu noć u bolesnikovoj sobi.

SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA

OPĆI TON SKRBI

ZNAČENJE

Stavovi i ponašanja onih koji su u interakciji s bolesnikom.

PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

Postoji li nešto u našim postupcima što Vam narušava osjećaj dostojanstva?

INTERVENCIJE

Ponašajte se prema bolesniku kao prema nekome tko je vrijedan poštovanja, divljenja i počasti.
Poštujte bolesnikovu individualnost.
S bolesnikom razmotrite sve aspekte skrbi koje on doživljava kao narušavanje dostojanstva.
Prepoznajte reakcije prema osobi posebno u vezi promjena fizičkog izgleda.
Naučite i primjenjujte ABCD dostojanstva u skrbi.

SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA

TERET DRUGIMA

ZNAČENJE

Zabrinutost osobe da je njezina skrb drugima teret ili bi to u budućnosti mogla postati.



PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

Brine li Vas da biste mogli postati teret drugima? Ako je tako, kome i na koje načine?

INTERVENCIJE

Predvidite i istražite potencijalna područja zabrinutosti s bolesnikom i pružateljima skrbi.
Potaknite u toj zabrinutosti eksplicitnu raspravu s bolesnicima koji se boje da su drugima teret.

SPOSOBNOST OČUVANJA DOSTOJANSTVA

ZABRINUTOST ZA BLIŽNJE KOJI NASTAVLJAJU ŽIVJETI

ZNAČENJE

Zabrinutost bolesnika za poteškoće s kojima će se njegovi bližnji suočiti nakon smrti (poput planiranja pogreba, pravnih i finansijskih problema, skrbi o maloljetnoj djeci, brige za za životinje i ljubimce koji ostaju).

PITANJA KOJA JE POŽELJNO POSTAVITI

Što Vas najviše brine u vezi osoba koje ćete ostaviti iza sebe?

INTERVENCIJE

Potaknite bolesnika da promišlja o tim brigama.
Pomozite mu da pripremi plan rješavanja najvažnijih problema (poput rješavanja poslova, pisanja oporuke, planiranja sprovoda).

Izvor: <https://dignityincare.ca/en/faq-toolkit.html#Dignity-conserving-traits>; Prevela: Andrea Perković, mag. soc. Prilagodila: prof. dr. sc. Karmen Lončarek, dr. med.





TERAPIJA OČUVANJA DOSTOJANSTVA

Terapiju očuvanja dostojanstva razvio je dr. Harvey M. Chochinov kako bi pomogao ljudima koji se suočavaju s neminovnim krajem svoga života. Osnovna vodilja bila mu je pomoć u očuvanju osjećaja dostojanstva umirućeg bolesnika kroz priliku da verbalizira i zabilježi značajne aspekte svog života, te ostavi iza sebe nešto što može koristiti njegovim voljenima u budućnosti. Terapija se sastoji od razgovora stručnjaka i bolesnika koji se zapisuje, te se u više navrata čita do konačne verzije koju bolesnik prihvaća i po želji podijeli s voljenim osobama. Kroz razgovor bolesniku se daje prilika da se prisjeti trenutaka koji su oblikovali njegov život, kao i postignuća, te iskustava koja su ga učinila jedinstvenim i cijenenim ljudskim bićem. Svakom bolesniku taj dio razgovora je važan, stoga onaj koji provodi terapiju dostojanstva treba slušati njegove priče s istinskom empatijom, pažnjom, zanimanjem i osjetljivošću.

Pitanja za terapiju očuvanja osjećaja dostojanstva

Kao praktični alati osobama koje pružaju palijativnu skrb u terapiji očuvanja osjećaja dostojanstva bolesnika, preporuča se koristiti sljedeća pitanja:

- ❖ *Recite mi nešto o svojoj prošlosti, osobito dijelovima prošlosti kojih se najviše sjećate ili mislite da su najvažniji. Kada ste se osjećali najživljim, najsretnijim u životu?*
- ❖ *Postoje li određene stvari koje biste željeli da Vaša obitelj zna o Vama? Postoje li određene stvari koje biste željeli da pamte?*
- ❖ *Koje su Vaše najvažnije uloge u životu (obiteljske, profesionalne, uloge služenja zajednici)?*
- ❖ *Zašto su Vam one toliko važne i što mislite da ste postigli u tim ulogama?*
- ❖ *Koja su Vaša najvažnija postignuća? Na što ste najponosniji?*
- ❖ *Postoje li određene stvari koje smatrate da trebate reći svojim voljenima ili nešto za što biste željeli uzeti vremena da još jednom izgovorite?*
- ❖ *Koje su Vaše nade i snovi za Vaše voljene?*
- ❖ *Što ste naučili o životu i željeli biste prenijeti drugima? Koji biste savjet ili smjernice željeli prenijeti voljenima (sinu, kćeri, mužu, ženi, roditeljima, braći, sestrama, prijateljima, drugima)?*
- ❖ *Postoje li riječi ili možda upute koje biste željeli ponuditi svojoj obitelji, a kako biste ih pripremili za budućnost?*
- ❖ *Prije kraja razgovora, postoje li neke druge stvari koje biste željeli uključiti?*



Terapija očuvanja osjećaja dostojanstva učinkovit je pristup koji pomaže bolesnicima na kraju života u poboljšanju njihovog psihološkog, egzistencijalnog i duhovnog blagostanja. Iako ova terapija nije lijek za sve, mnogim bolesnicima omogućuje da žive svoje živote bez ugrožavanja svog dostojanstva i da potencijalno otkriju alternativne metode kojima će ostaviti trajno nasljeđe. Jasno je da terapija dostojanstva može poslužiti kao učinkovit alat nudeći okvir za razmišljanje o dostojanstvu. Prvenstveno, njezina vrijednost proizlazi iz sposobnosti poticanja autentične ljudske interakcije između bolesnika i stručnjaka.





ABCD SKRBI ZA OČUVANJE DOSTOJANSTVA

Onaj koji ulazi u skrb za palijativne bolesnike nosi određene kvalitete, poglede i načine stupanja u kontakt s bolesnikom koje duboko oblikuju svaki klinički susret. Stav, ponašanje, suosjećanje i dijalog ključne su komponente koje pružatelji palijativne skrbi moraju imati na umu, kako bi postigli dostojanstvo u skrbi. Ljubaznost, humanost i poštovanje temeljne su vrijednosti pružanja palijativne skrbi, ali se prečesto zanemaruju u vremenski ograničenoj kulturi moderne zdravstvene skrbi. ABCD skrbi za očuvanje dostojanstva može pomoći da ih ponovno dosegne prilikom pružanja palijativne skrbi.

ABCD je vodič za sve koji su na svom radnom mjestu u kontaktu s palijativnim bolesnicima te imaju priliku za provođenje načela dostojanstva u skrbi. Ovaj vodič ispituje stavove pružatelja skrbi, kako oni utječu na ponašanje i pružanje skrbi, te na koji način mogu svjesno poduzeti određene korake u poboljšanju pružanja dostojanstvene skrbi.

Baš kao što djelatnici hitne medicinske pomoći znaju abecedu odgovora na hitne slučajeve (dišni put, disanje, cirkulacija), oni koji rade u zdravstvu mogu se sjetiti abecede dostojanstva u skrbi:



STAV

Stav (*attitude*) naglašava potrebu da prije svega ispitamo vlastite stavove i pretpostavke prema palijativnom bolesniku, ali koji ne smiju utjecati na naše odluke i njegovo dostojanstvo. Percepcije na kojima se temelje stavovi mogu, ali i ne moraju, odražavati bolesnikovu stvarnost. Unaprijed stvorene predodžbe o bolesniku mogu utjecati na pružanje dostojanstvene skrbi, primjerice, ako se radi o beskućniku. Stručnjaci si mogu postaviti neka osnovna pitanja kako bi stekli uvid u to kako stavovi i pretpostavke mogu utjecati na način na koji se opohode prema ljudima.

Osnovna pitanja koja bi bilo poželjno razmotriti:

- ❖ *Kako bih se ja osjećao/la u situaciji u kojoj se našla ta osoba?*
- ❖ *Što me navodi na takve zaključke?*
- ❖ *Jesam li provjerio/la jesu li moje pretpostavke točne?*
- ❖ *Jesam li svjestan/a kako moji stavovi prema osobi mogu utjecati na nju?*
- ❖ *Mogu li se moji stavovi prema osobi temeljiti na nečemu što ima veze s vlastitim iskustvima, tjeskobama ili strahovima?*
- ❖ *Pomaže li moj stav mom poslu ili ometa moju sposobnost da se prema osobi odnosim s pažnjom, otvorenosti i poštovanjem?*

Radnje koje bi bilo dobro poduzeti:

Potrebno je svjesno se potruditi da navedena pitanja budu dio osobnog razmišljanja o njezi svakog bolesnika.

Također je potrebno raspraviti o pitanju stavova i pretpostavki pružatelja zdravstvenih usluga te kako oni utječu na brigu o bolesnicima na redovitim radnim sastancima.

Neophodno je provoditi stalne aktivnosti stručnog usavršavanja koje doprinose i preispituju stavove i pretpostavke pružatelja skrbi, a sve s ciljem dostojanstva za sve sudionike skrbi.

Poželjno je da se među kolegama i unutar radnog okruženja stvori klima u kojoj priznanje i rasprava o ovim problemima postaju standardni dio pružanja skrbi.

PONAŠANJE

Ponašanje (*behaviour*) prema bolesniku trebalo bi se temeljiti na ljubaznosti i poštovanju. Mala djela ljubaznosti mogu dati osobnu dimenziju u pružanju skrbi, a često ne oduzimaju puno vremena.



Nakon što netko postane svjestan svojih stavova, može učinkovitije upravljati svojim ponašanjem prema drugima. Mnoge jednostavne geste od pružatelja palijativne skrbi mogu učiniti da se bolesnik osjeća više kao osoba vrijedna pažnje i poštovanja, a manje kao stvar ili broj. Mala djela ljubaznosti i poštovanja mogu ojačati povjerenje i povezanost, a samim time povećava se vjerojatnost da će bolesnik biti zadovoljniji pruženom skrbi.

Neke od preporuka u poboljšanju ponašanja:

Kao i svaku važnu kliničku intervenciju, poželjno je provoditi kontakt s bolesnikom. Bez obzira na to postoje li mogućnosti izlječenja, moramo biti svjesni da je trajni kontakt važan vid njege.

Potrebno je svjesno se potruditi ponašati i govoriti s poštovanjem i ljubaznošću.

Mala, ali snažna djela dobrote:

Dati nekome čašu vode.

Pomoći obuti papuče.

Namjestiti jastuk ili posteljinu.

Pomoći prilikom ustajanja iz kreveta.

Obratiti pažnju na fotografiju, čestitku ili cvijeće.

Držati za ruku.

Preporuke za poboljšanje komunikacije:

Za vrijeme razgovora važno je da bolesnik osjeća da su sugovornici u potpunosti uz njega.

Kada se razgovara o složenim ili teškim pitanjima, poželjno je da bolesnik pozove člana obitelji ili osobu od povjerenja i aktivno ga uključi u razgovor.

O osobnim stvarima preporučljivo je razgovarati na način da se poštuje želja za privatnošću.

Ukoliko je moguće, osigurati da pružatelj palijativne skrbi sjedi na primjerenoj udaljenosti u razini očiju s bolesnikom.

Potrebno je imati na umu da suočavanje s bolešću i promjena zdravlja mogu biti porazni. Preporuča se nekoliko puta mirno objasniti stvari bolesniku i članovima obitelji.

Uvijek je potrebno govoriti jezikom koji druga osoba razumije. Nadasve treba izbjegavati govoriti o bolesti stručnim žargonom koji je bolesniku nerazumljiv.

Na samom kraju razgovora potrebno je pitati bolesnika ima li dodatna pitanja i pružiti mu mogućnost da ih postavi čim se ona pojave.



Preporuke tijekom pregleda:

Prije pregleda uvijek je potrebno tražiti dopuštenje bolesnika za obavljanje fizičkog pregleda.

Ukoliko postoji mogućnost uključivanja studenata ili pripravnika u pregled, uvijek zatražiti dopuštenje bolesnika.

Poželjno je odvojiti vrijeme da se bolesnik opusti i dobije dojam da cijenimo ono kroz što će proći.

Otvorenom komunikacijom tijekom pregleda važno je prepoznati nelagodu i strahove kod bolesnika te ih pokušati ublažiti.

Korisne fraze koje je poželjno uključiti:

Znam da bi ovo moglo biti pomalo neugodno.

Žao mi je što Vam to moramo učiniti.

Ovo bi trebalo boljeti samo na trenutak.

Obavijestite me, ako smatrate da iz bilo kojeg razloga moramo stati.

Ovaj dio razgovora je neophodan jer...

Ograničite razgovor tijekom pregleda (osim davanja uputa ili ohrabrenja) dok se bolesnik ne obuče ili ne pokrije na odgovarajući način.

SUOSJEĆANJE

Suosjećanje (*compassion*) se odnosi na duboku svijest o patnji drugoga zajedno sa željom da se ona ublaži. Suosjećanje, kao i empatija (identifikacija i razumijevanje tuđe situacije, osjećaja i motiva) govori o osjećajima koje izaziva kontakt s bolesnikom i o tome kako ti osjećaji oblikuju naš pristup skrbi.

Suosjećanje nije nešto što osoba poznaje, to je nešto što osoba osjeća uz svjesnost da ta osoba pati i s potrebom da joj se patnja ublaži.

Suosjećanje možemo steći na različite načine. Za neke je to prirodna sklonost i možebitni razlog zašto su uopće ušli u područje zdravstvene skrbi. Za druge suosjećanje se javlja sa životnim iskustvom, kliničkom praksom i spoznajom da smo svi ranjivi uslijed životnih neizvjesnosti. Postoji mnogo načina da svjesno potaknemo rast suosjećanja. Oni koji rade u zdravstvu mogu odabrati put koji im odgovara.

Jednom razvijeno, pokazivanje suosjećanja može biti brzo i prirodno poput nježnog pogleda ili ohrabrujućeg dodira.

Razvijanje suosjećanja:

Upoznavanje poteškoća s kojima se bolesnici suočavaju kroz priče, romane,



filmove, kazalište i umjetnost. Praćenje primjera suosjećajnih uzora. Traženje načina poistovjećivanja s onima koji su bolesni ili pate.

Jednostavni načini za pokazivanje suosjećanja:

Pogled pun razumijevanja.

Nježan dodir ramena, ruke.

Neki oblik komunikacije, izgovoren ili neizgovoren, koji priznaje osobu i ljudske izazove koji prate bolest.

„Otkako sam bio hospitaliziran u bolnici, mogao sam reći da su me liječili iskrena srca. Činilo se da su iskreno zabrinuti za moje stanje, a ta mi je jednostavna činjenica toliko olakšala moju situaciju.“

Bolesnik M. M. (55 g.)

DIJALOG

Dijalog (*dialogue*) mora uključiti sva naša znanja o tome tko je bolesnik kao osoba. Medicinska praksa zahtijeva razmjenu opsežnih informacija unutar partnerstva čiji se tempo određuje prikupljanjem, tumačenjem i planiranjem prema novim i novonastalim detaljima. Kao takav, dijalog je ključni element skrbi za očuvanje dostojanstva. U temeljnom smislu, takav dijalog mora priznati osobnost izvan same bolesti i prepoznati emocionalni učinak koji prati bolest.

Primjeri kako životne okolnosti osobe mogu utjecati na bolest kao odgovor:

Osoba s teškim artritisom koja je ujedno i strastveni pijanist.

Osoba u terminalnoj fazi bolesti koja je samohrani roditelj male djece.

Osoba ograničene pokretljivosti koja ne poznaje nikoga u zajednici.

Poticanje osjećaja povjerenja, otvorenosti i poštenja može povećati vjerojatnost da će netko podijeliti ove važne detalje.

Upute za upoznavanje bolesnika:

Osobe koje ulaze u skrb mogu započeti razgovor korištenjem pitanja o dostojanstvu bolesnika (PDQ):

ŠTO BIH TREBAO ZNATI O VAMA KAO OSOBI DA BIH VAM PRUŽIO NAJBOLJU MOGUĆU SKRB?

Ovo pitanje daje vrijedne informacije za poboljšanje pristupa skrbi.

Evo i nekoliko odgovora:

Bojim se autoriteta.



Bojim se bolnice i boli.

Želim do kraja ostati kod kuće.

Stidim se svoje nemoći.

Imam osjećaj da ljudi misle da nisam dovoljno pametan ili važan da dobijem odgovore.

Imam strahove od umiranja.

Ne želim umrijeti sam.

Ne želim da me rodbina zapitkuje o bolesti.

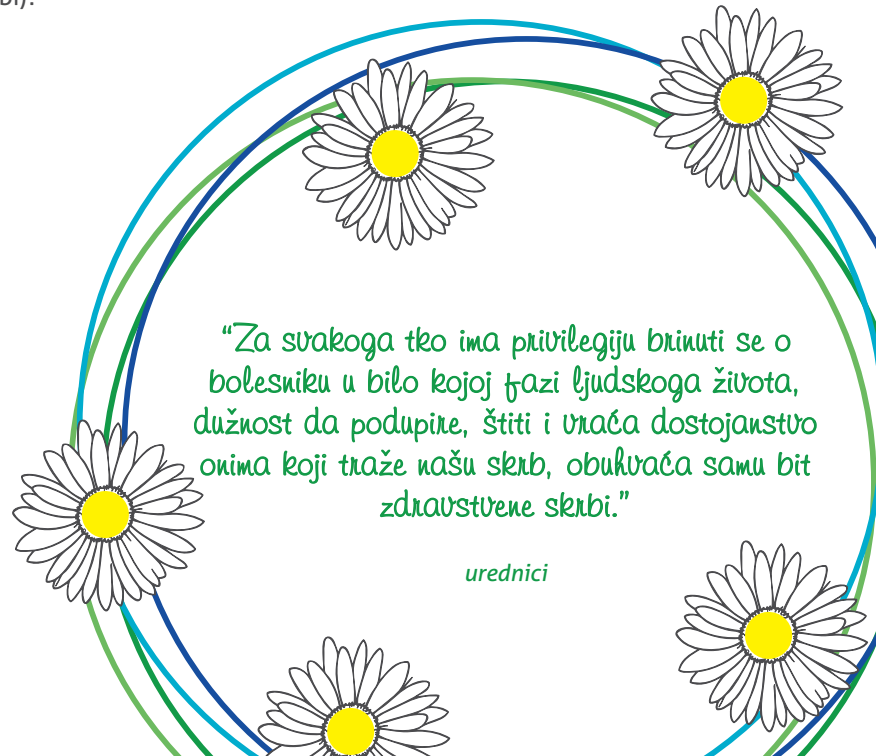
Druga važna pitanja uključuju:

U ovom trenutku Vašeg života, koje su Vam stvari najvažnije ili koje Vas stvari najviše zabrinjavaju?

Na koga ili na što će još utjecati ono što se događa s Vašim zdravljem?

Tko bi trebao biti tu da Vam pomogne (obitelj, prijatelji, duhovna ili vjerska mreža podrške)?

Koga bismo još trebali uključiti da Vam pomogne u ovom teškom trenutku (psihosocijalne usluge, grupnu podršku, duhovnike, specijaliste komplementarne skrbi)?





KVALITETA ŽIVOTA I DOSTOJANSTVO

Kvaliteta života i dostojanstvo ključni su elementi u palijativnoj skrbi koji se oslanjaju na održavanje kontinuirane planirane skrbi temeljene na udobnosti te poštivanju želja i vrijednosti bolesnika i njegove obitelji. Osiguravajući kontinuiranu palijativnu skrb, bolesnici dobivaju osjećaj kontrole nad vlastitim životom te osjećaj da su njihove želje i vrijednosti poštovane. Na takav način mogu zadržati dostojanstvo čak i u teškim trenucima bolesti. Vodeći se principima **6 C skrbi** (*The 6 C's of care - Care, Compassion, Competence, Communication, Courage, and Commitment*), osigurava se da se prema svakom primatelju skrbi, bez obzira na okruženje ili potrebe, postupa dostojanstveno i da dobije najbolju moguću podršku temeljenu na najnovijim znanjima i praksi. U zdravstvenoj i socijalnoj skrbi 6 C predstavlja skup temeljnih vrijednosti osmišljenih za poboljšanje kvalitete skrbi, i za primatelje i za pružatelje.

Pet načina na koje palijativna skrb može poboljšati kvalitetu života bolesnika:

❖ **Kontinuirani izvor podrške**

Nakon postavljanja dijagnoze neizlječive uznapredovale bolesti, uspostava odnosa bolesnika s palijativnom skrbi pružit će mu neizmjernu podršku do kraja života.

❖ **Pomoć u prilagođavanju novim situacijama**

Razgovor o situacijama, kao što je korištenje invalidskih kolica, osvještavanje obitelji i priprema na ono što dolazi, a sve s ciljem prilagodbe promjenama koje se očekuju.

❖ **Ublažavanje boli i ostalih simptoma**

Da bi se održala kvaliteta života i kako bi se osjećao sigurnije, bolesniku se pruža podrška kroz terapijske mjere, medikamentozno liječenje, posudbu pomagala i druge mjere.

❖ **Skrb za cijelu obitelj**

Pružanje podrške roditeljima, supružnicima, djeci, braći, sestrama te ostalim članovima obitelji s ciljem da se pruži osjećaj mira osobi koja boluje.

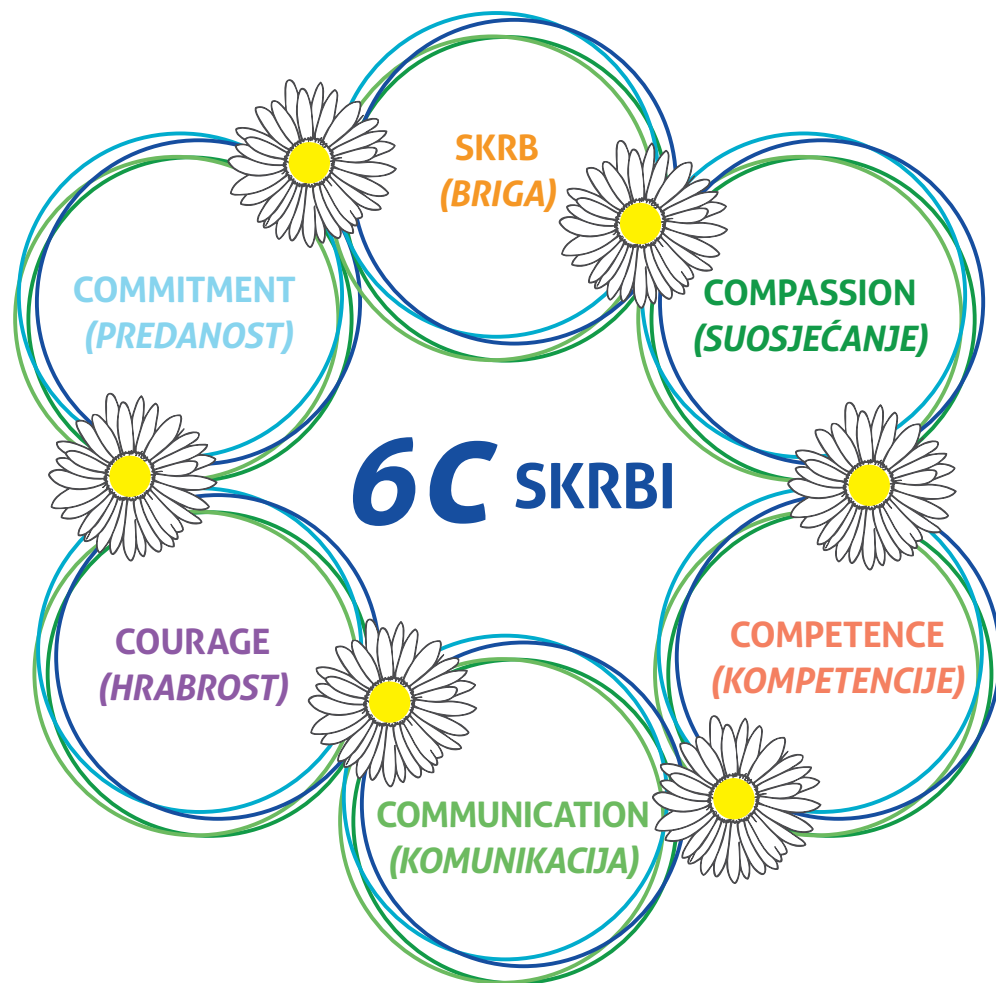
❖ **Savjet/podrška prilikom donošenja teških odluka**

Tim za palijativnu skrb pruža mogućnost podrške bolesniku prilikom donošenja odluka koje su najbolje za njega i njegovu obitelj.

Kada se kroz sve gore navedene načine prožmu 6 C skrbi, dolazimo do poboljšanja kvalitete života te očuvanja dostojanstva bolesnika i obitelji. Upravo je inicijativa 6 C skrbi nastala iz prepoznate potrebe da se podignu standardi skrbi i osigura dosljedno suosjećajno iskustvo bolesnika u cijelom britanskom sustavu



skrbi. Od svoga predstavljanja 2012. godine, 6 C imalo je transformacijski utjecaj na principe pružanja skrbi. Pomoću jasnog mjerila za suosjećajnu skrb, došlo se do mjerljivih poboljšanja zadovoljstva bolesnika, morala osoblja i ukupne kvalitete skrbi. Revolucionarni rad UK-a sa 6 C skrbi inspirirao je zemlje širom svijeta da usvoje slične okvire za suosjećajnu skrb koju promiče i Svjetska zdravstvena organizacija. Tako se 6 C skrbi nastavlja razvijati kao vodeća sila u zdravstvu. Oni su stalni podsjetnik da suosjećajna skrb nije samo težnja, već kontinuirano putovanje u poboljšanje sustava skrbi.





Opis vodećih principa 6 C skrbi:

Skrb (care)

U svojoj srži, skrb znači prilagođavanje podrške jedinstvenim potrebama svakoga pojedinca. Ono nadilazi liječenje bolesti i obuhvaća promicanje sveukupne dobrobiti u svim fazama života, od preventivne skrbi do potpore na kraju života. Izvrsna skrb osnažuje pojedinca da ostane aktivan, povezan i neovisan unutar svoje zajednice.

Suosjećanje (compassion)

Suosjećajna skrb znači odnositi se prema pojedincu s ljubaznošću, poštovanjem i empatijom. To uključuje istinsko razumijevanje njegovih iskustava, perspektiva i preferencija kako bi se pružila skrb usmjerena na osobu. Skrbnici koji pokazuju istinsko suosjećanje čine da se primatelji skrbi osjećaju cijenjenima i saslušanim. Suosjećanje se može opisati kao inteligentna ljubaznost i ključna je za to kako ljudi percipiraju svoje brige.

Kompetencije (competence)

Kompetencija u skrbi podrazumijeva posjedovanje znanja, vještina i stručnosti za pružanje učinkovite podrške. To uključuje razumijevanje zdravstvenih i društvenih potreba, kao i praćenje najboljih praksi. Pružatelji skrbi kontinuirano razvijaju svoje kompetencije kako bi osigurali najbolje moguće rezultate.

Komunikacija (communication)

Jasna komunikacija puna poštovanja i empatije neophodna je za izgradnju povjerenja unutar odnosa skrbi. Bilo da se radi o odnosu između njegovatelja i primatelja skrbi, unutar timova za skrb ili s obiteljima. Učinkovita komunikacija osigurava da su svi informirani, uključeni i rade sa zajedničkim ciljevima. Slušanje je jednako važno, kao i ono što govorimo i činimo, te je ključno za pristup „nikakvu odluku o meni bez mene“.

Hrabrost (courage)

Hrabro pružanje skrbi uključuje zalaganje za ono što je ispravno, zagovaranje boljih praksi i osporavanje svega što ugrožava kvalitetu skrbi. Od velike je važnosti da budemo dovoljno hrabri da predložimo poboljšanja, prijavimo probleme i prihvatimo inovacije za dobrobit onih koji primaju skrb.

Predanost (commitment)

Predanost u pružanju skrbi nadilazi predanost poslu. Riječ je o dubokoj predanosti, pružanju iznimne skrbi, kontinuiranom učenju i poboljšanju prakse te



održavanju najviših standarda struke. Predani njegovatelji strastveni su zagovornici onih kojima služe.

Nužno je znati da svaki od principa 6 C skrbi ima jednaku težinu i važnost. Kod primjene 6 C skrbi prirodno je stavljanje osobe o kojoj se brine u srce skrbi. To je temelj kvalitetne palijativne skrbi.





DOSTOJANSTVO I SMISAO U PROLAZNOSTI ŽIVOTA

U ovom poglavlju slijedi osobno iskustvo Saše Zavrtnika i njegove obitelji s palijativnim bolesnikom. Opisano je s namjerom da ohrabri sve koji se nađu u sličnoj situaciji te im bude na pomoć i utjehu.

Nije se lako susresti s nečijom osobnom nemoći koja se posebno očituje kod osoba suočenih s terminalnom dijagnozom, primjerice uslijed malignog oboljenja. Možda bismo mogli reći da nas u takvim situacijama nemoć pogađa dvaput. Pogođeni smo samom nemoći bližnjega, a i spoznajom vlastite nemoći naspram stanja oboljele osobe. U takvim životnim situacijama, kojih kao da je iz dana u dan sve više, redovito se postavljaju pitanja smisla života, svrhe boli i patnje, doživljaja smrti i eventualno onoga što bi moglo biti onkraj nje.

Htjeli mi to ili ne, bili spremni ili nespremni, nadali se tome ili se zavaravali odlaganjem razmišljanja i suočavanja, svatko će se susresti sa svojom prolaznošću i naposljetku smrću. U međuvremenu, pojedinac se zasigurno susretne i sa smrtno bliskih i voljenih osoba. Pošto je taj trenutak završetka ovozemaljskog puta neminovno a prirodno je sastavni dio života svakog pojedinca, nelogično je i nezdravo bježati od osnovnog promišljanja o smrti, o onome što joj prethodi, kao i onome što nakon nje dolazi. Još je štetnije ono što je, nažalost, u našem društvu prisutno, a to je odnos prema smrti kao prema velikoj tabu temi.

Ljudi danas obolijevaju i stradavaju iz raznih razloga, no čini se da je broj maligno oboljelih u porastu. To znači da mi kao društvo očito nešto ne radimo dobro. Zasigurno se povećala razina čimbenika stresa, određena onečišćenja zraka i vode prisutnija su u našem okolišu i prirodi, a prehrana i općenito stil života nisu najzdraviji. Što god bio uzrok, to ništa ne mijenja na težini osjećaja kada se čovjeku dijagnosticira rak, i kada čuje koliko bi još mogao živjeti. Osobno iskustvo s palijativnim bolesnikom, mojom voljenom majkom, govori upravo o tome. Ali, hvala Bogu, ne govori samo o tome.

Mama je oboljela od karcinoma želuca koji joj je dijagnosticiran početkom 2022. godine. Za otprilike dva mjeseca trebala je uslijediti operacija odstranjivanja želuca s obzirom da se smatralo kako karcinom nije metastazirao. Međutim, u početku operativnog zahvata otkrivene su brojne metastaze i od operacije se odustalo. Prognoza je bila da će živjeti oko dva mjeseca. Ipak nije bilo tako. Mama je živjela narednih osam mjeseci. Razlozi tome su višestruki, ali posebno bih istaknuo brigu i posvećenost mobilnog tima za palijativnu skrb Varaždinske županije.

Nositi se sa spomenutom dijagnozom i svjesno ograničenim preostalim vreme-



nom života nije bilo lako. Dapače, bilo je jako teško, ponajprije mami, a zatim i uжоj obitelji koja se za nju brinula. U tom stanju mama je pokazala izuzetnu snagu duha i tijela. Iako se povukla iz aktivnih poslovnih obveza, nije se prepustila neizvjesnosti i očaju. Stajala je čvrsto u svemu onome što bi se još eventualno dalo napraviti za poboljšanje stanja, a zatim je bila postojana u prihvaćanju zdravstvenog stanja i stoički se držala u svojoj posljednjoj bitci. To nikako ne znači da nije imala trenutke slabosti, kada bi klonula i poželjela da se muka okonča. Bilo je takvih trenutaka, no ono što je važno, u njima nije bila sama. Imala je bezuvjetnu i neograničenu podršku svoje obitelji.

Kada je još mogla stajati i kretati se, bez obzira na bol, željela nas je iznenaditi, bilo pranjem poda u sobi koju smo trebali namjestiti, bilo pravljenjem omiljenog jela ili kolača, bilo pomaganjem svojoj majci u kućanstvu ili iznenađenjima za unučad. I mi bismo nju kao obitelj znali iznenaditi ostvarivanjem malih životnih radosti, poput želje za originalnom baklavom, organiziranim posjetom NP Plitvička jezera, ostvarivanju druženja s konjima i jahanju te sličnim „stvarima“ koje su joj prirasle srcu.

Ono dojmljivo i čuđenja vrijedno jest to što je ona znala tješiti svoju djecu, majku, braću i druge bliske članove obitelji kada bi njima bilo teško. Ispričavala bi se što nam sada „komplicira živote“ svojim stanjem. Željela je sudjelovati, i bez obzira na težinu bolesti, bila je ravnopravno i aktivno uključena u razgovore o problemima u obitelji, u predlaganje njihova rješavanja, u radove koji su predstojali. Mamina odgovornost očitovala se i kroz samoinicijativno iskazivanje posljednjih želja za raspodjelu stvari i dogovaranje detalja posljednjeg ispraćaja. Posebno dojmljivo bilo je njezino vlastoručno pisanje pisama kojima se opraštala od najbližih i koja su ostala kao trajni trag njezinih posljednjih poruka voljenima. Ono što smo mogli naučiti iz ovog potresnog životnog iskustva s ivice smrti jest važnost osobnog stava u tako ozbiljnoj i životno ograničavajućoj situaciji. Sa strane bolesnika i palijativnog pacijenta, koji nipošto nije samo dijagnoza i broj, već i dalje kompletna osoba imenom i prezimenom, primjer je snage duha, prihvaćanja stanja, brige za voljene koji ostaju te odgovornosti za stvari i vrijeme nakon rastanka. Obitelj, kao bolesnikova najbliža njegovateljica, ima nezamjenjivu ulogu u svakodnevnoj pomoći, raspolaganju, razgovoru i podršci te uključivanju oboljelog u tekuće životne situacije, naravno, u skladu s voljom i mogućnostima oboljele osobe.

Iskustvo je pokazalo koliko je važna dimenzija duhovnosti u takvoj životnoj situaciji. Mada se duhovnost može izraziti u različitim oblicima, u opisanom slučaju pomogla je osobna vjera u Boga, u smisao iza patnje i nakon smrti, zajedništvo i molitva. Duhovnost kroz vjeru može pružiti oslonac, utjehu, smjer i



nadu. Isto tako, pokazalo se da je potrebna suradnja medicine i duhovnosti jer u našoj kulturi čisto materijalistički pristup umirućoj osobi nije najprihvatljivije rješenje.

Umjesto zaključka i za završne misli možemo se zamisliti nad Vernonovim citatom koji kaže: „Za mene je zahvalnost stav uma i srca... Za mene je zahvalnost stanje postojanja, a ne stanje činjenja.“ Uistinu, budimo zahvalni na svojim voljenima i svakom darovanom trenutku s njima, bilo u zdravlju ili bolesti.

Međuodnos suosjećanja trajno obogaćuje obje strane. Izvucimo pouku za svaki dan sa svim njegovim jednostavnim i složenijim dijelovima: „Zato s radošću jedi svoj kruh i vesela srca pij svoje vino... Uživaj život sa ženom koju ljubiš u sve dane svojega ispraznog vijeka koji ti Bog daje pod suncem... I što god nakaniš učiniti, učini dok možeš“, stoji zapisano u starozavjetnoj knjizi mudrog Propovjednika. To potvrđuju i stihovi pjesme „za života, brate, za života“. Stoga budimo zahvalni na malenim radostima svakoga dana. Ne odgađajmo dobro koje možemo nekome učiniti, oprostiti, pomiriti se, iskusiti, jer u protivnom upravo to bi nam moglo pratiti nakon što se navuče sivi zastor smrti.

Bez obzira na mnoge životne nesigurnosti, nemojmo biti obeshrabreni i nemojmo se predati. Usprkos samoj prolaznosti, cijenimo i doživimo svaki darovani trenutak.



CJELOVITOST OSOBE - DUHOVNA KOMPONENTA

Osvrt Leonarda Šardija, svećenika Varaždinske biskupije, povjerenika za pastoral osoba s invaliditetom i njihovih obitelji.

Dobro znana latinska poslovice *U zdravom tijelu zdrav duh* govori nam o međusobnom prožimanju tjelesnog i duhovnog u osobi. Isključivanjem neke od dimenzija ljudskog bivanja, slika o čovjeku bila bi okrnjena i nepotpuna, a time bi bilo povrijeđeno i njegovo „neizmerno i neotuđivo dostojanstvo koje je utemeljeno u samom biću, pripada svakoj ljudskoj osobi, nadilazi svaku okolnost, bez obzira u kakvom se stanju ili situaciji osoba nalazi“ – kako to ističe Deklaracija *Dignitas infinita* Dikasterija za nauk vjere.

Filozofska antropologija promatra čovjeka u tri dimenzije: tjelesnoj, psihičkoj i duhovnoj. I bez obzira na religijsko pripadanje nekoj od vjerskih zajednica, odnosno negacijom postojanja nečega što bi moglo biti izvan životnog iskustva, svaki čovjek prožet je duhovnom dimenzijom. To se možda najbolje može očitovati i potvrditi u iskustvu postavljanja triju egzistencijalnih pitanja: „Otkud sam došao? Zašto živim? Kamo idem?“, a koja se sve mogu svesti na jedno ključno pitanje: „Koji je smisao života?“ Različite grane – od medicine, psihologije, filozofije, sociologije, teologije – pokušavaju dati odgovore na ova pitanja, a svaki pojedinac bit će tražitelj odgovora na svoj način, prema svojim iskustvima, određenim kulturološkim i svjetonazorskim okolnostima odrastanja. Pred kraj svoga života, promatrajući čovjeka koji napušta ovaj svijet, i cjelokupna palijativna skrb čovjeku pristupa holistički – cjelovito – te u tom smjeru nije moguće zaobići i ono duhovno koje, slikovito rečeno, u ovoj fazi života postaje najviše uznemireno jer se nalazi pred nepoznanicom. No, istovremeno, pomoću duhovnog vodstva, svijest o duhovnoj dimenziji čovjeka umiruje te osoba spremnije prihvaća odlazak s ovoga svijeta. I sami članovi obitelji spremnije mogu prihvatiti odlazak svog člana obitelji te zajedno proći taj teški i bolni trenutak ovozemaljskog rastanka.

Viktor Frankl reći će da čovjek u svakome trenutku svoga života može otkriti smisao onoga što se događa ili što se dogodilo. Ponekad bude prepoznao smisao u potpunosti, a u određenim trenucima on će biti spoznat djelomično. Smisao života tako može pronaći na tri područja:

- a) u stvaralačkim vrijednostima – naše profesionalno djelovanje, hobiji
- b) u vrijednostima doživljaja – ljubav prema osobi, sportu, prirodi
- c) u vrijednostima stajališta – patnja, bol i smrt.

Ovo treće zasigurno je najteže shvatiti jer svaka patnja i bol, kao i smrt, postaju besmisleni kad se promotre pod prizmom samo svjetovne stvarnosti. Frankl ističe kako „i patnja postaje jedinstveni zadatak. Čovjek je i po patnji jedinstven i sam u





svemiru. Ako postoji smisao života, onda mora postojati i smisao patnje. Bez patnje i smrti, ljudski život ne bi bio potpun." Tko može dati odgovore na traženje smisla patnje? Sam patnik, osoba sama. Mi možemo pomoći u otkrivanju smisla s obzirom na dosadašnja životna iskustva bolesnika, ali, naravno, ne tako da se sve svodi na davanje lažne, privremene nade, već dubokog osobnog uvjerenja koje, upravo po duhovnoj dimenziji bića, može nadrastiti samoga sebe.

Prema definiciji Europske udruge za palijativnu skrb, duhovnost se definira kao „dinamična dimenzija ljudskog života s obzirom na način na koji osobe (pojedinci i zajednice) doživljavaju, izražavaju i/ili traže smisao, svrhu i transcendentiju te na način na koji su povezane s trenutkom u kojem žive, sa samim sobom, s drugima, s prirodom, s onim što je bitno i/ili sveto." Dakle, duhovnost – duhovna dimenzija – obuhvaća čovjekove duhovne i religijske vrijednosti, njegovu percepciju patnje, smrti, umiranja i života poslije smrti. Pred tajnom boli i smrti svi zastajemo, ali i bol i smrt su sastavni dijelovi našega života. Kao što svi ranije spomenuti aspekti pomoći ublažavaju fizičku, odnosno psihičku bol, tako i duhovnost želi ublažiti patnju i pomoći čovjeku da s drugog aspekta promotri i svoju nemoć, ali i samu smrt te joj pridruži smislenost.

Cijeli palijativni tim sudjeluje u zadaći otkrivanja smisla života bolesnika. No, sigurno da se ova uloga pripisuje i predaje ulozi duhovnika palijativnog tima. Duhovnik je poput iscjelitelja na području duše. Primjenom znanja s područja duhovnosti te razgovorom o duhovnome pozitivno može utjecati na kroničnu bol, smanjiti razinu depresije, poboljšati mentalno i psihičko zdravlje bolesnika i pripremiti ga na mirnu smrt. Zato duhovnik treba biti usmjeren prema dostojanstvu čovjeka kojega ne obilježava primarno bolest, već on u svakom stadiju života zadržava svoje nemjerljivo dostojanstvo. Deklaracija *Dignitas infinita* – palijativnoj skrbi posvećuje br. 52 koji ističe:

„Ljudski život, čak i u teškim uvjetima, nositelj je dostojanstva koje se uvijek mora poštovati, koje se ne može izgubiti i čije poštovanje ostaje bezuvjetno. Zapravo, ne postoje uvjeti u kojima ljudski život prestaje biti vrijedan takvog dostojanstva i stoga ne može biti potisnut: „život ima isto dostojanstvo i istu vrijednost za svakoga: poštovanje života drugih isto je ono što se duguje vlastitom životu.“ Moramo pratiti prema smrti, a ne ju uzrokovati ili pomagati bilo koji oblik samoubojstva. Sjećam se da pravo na brigu i briga za sve, uvijek mora biti prioritet, tako da najslabiji, osobito stariji i bolesni, nikada ne budu odbačeni. Život je pravo, a ne smrt, koja se mora prihvatiti, a ne da se njome upravlja. Ovo se etičko načelo tiče svih, ne samo kršćana ili vjernika.“

Duhovnik identificira duhovne potrebe među kojima su: traženje smisla života i iskustva proživljenog u približavanju smrti; potreba za pomirenjem; potreba za zajedništvom s drugima; potreba za odgovorima na bitna egzistencijalna pitanja;



pomoć umirućem da upotrijebi vlastite duhovne potencijale. Uz odnos prema pacijentu, djelovanje duhovnika usmjereno je i na odnos prema članovima bolesnikove obitelji te brigu o duhovnim potrebama članova palijativnog tima. Iako konačne odgovore na smisao patnje, trpljenja i umiranja nećemo pronaći do susreta s Bogom, Transcendentnim, Apsolutnim, možemo mu se približavati kroz dijeljenje vlastitih životnih iskustava. Papa sv. Ivan Pavao II., u svom Apostolskom pismu Spasonosno trpljenje pokušava doći nadomak odgovora na postavljena pitanja: „Trpljenje u svijetu prisutno je da u čovjeku oslobodi ljubav, upravo to nesebično darivanje osobnoga ja u korist drugih ljudi, u korist patnika. Svijet ljudskoga trpljenja neprekidno doziva jedan drugi svijet: svijet ljudske ljubavi.“ U palijativnom timu taj svijet ljubavi je vidljiv i dohvatljiv.





SNAGA U DOSTOJANSTVU

Osvrt Ksenije Gorajšćan o važnosti obitelji i pristupa bolesniku u posljednjim danima života.

Mama je dijagnozu zloćudne bolesti dobila otprilike mjesec dana prije mene. Dvostruki udarac za mene jer sam odlučila da joj neću reći da je i meni dijagnosticirana maligna bolest. I danas mi je drago zbog toga. S obzirom na stadij njezine bolesti procijenila sam da je bolje da ode u miru, uvjeren da smo svi dobro. U trenutku suočavanja s njezinom dijagnozom kontaktirali smo palijativni tim Doma zdravlja Varaždinske županije. Naravno da smo imali puno pitanja, nedoumica, strahova i neizmerno smo im zahvalni jer su s nama bili od početka do kraja. Taj osjećaj da niste napušteni, da su tu za vas, da vas kroz bolest vode savjetima, informacijama, davalo je i nama snage. Prije svega osjećali smo se kao važne osobe u toj patnji, osobito kadu su nas nazvali i pitali kako smo, ili navratili usput da vide kako je moja majka. Uvijek bi je nasmijali i unijeli vedrinu u novi dan, dali joj neku čudesnu snagu da se nosi s teškom bolešću. Vraćali su joj volju za životom svakim svojim dolaskom. Moja majka je to izuzetno cijenila. Osjećala se vrijedno i važno. Nije bila samo stara žena kojoj su dani odbrojani. Sama ta sigurnost da imate koga nazvati i pitati za savjet, bila nam je od neprocjenjive važnosti.

I kada bih trebala odgovoriti na pitanje što je dostojanstvo, rekla bih da je to ta ljudskost, ta toplina koju je moja majka dobivala od njih. A i ja kao osoba na početku liječenja. Osjetiti sigurnost i to da si nekome važan u skrbi, dalo mi je snage, da uz tugu zbog gubitka majke, smognem snage da se borim za svoju obitelj. Mnogo puta sam u njihovim riječima i gestama pronašla snagu za dalje.

Mama je otišla za manje od tri mjeseca, pomirena s Bogom i ljudima. Nije baš govorila o umiranju, tj. nije koristila tu riječ. Rekla je: „Proživjela sam sretan život. Imam djecu koja imaju svoje obitelji. Imam unuke i praunuke, znači da iza mene ostaje neki trag! Samo si vi budite dobri!“. Bio je to njezin rezime života u par rečenica. Mogu reći da je cijelo vrijeme svoje bolesti zaista provela na dostojanstven i primjeren način, uz par iznimaka kada je bila primljena na akutni odjel. Tješim se da je to tako moralo biti, da je tamo bila samo „dijagnoza“, „stara žena“, ili je to tako moralo biti zbog protokola. Kako god bilo, neka u mom sjećanju ostanu samo oni trenutci smijeha i veselja koje smo zajedno proveli u njezinoj kućici. Uvijek je smišljala anegdote na svoj račun samo da nas razveseli. To neka ostane kao sjećanje na dostojanstvo moje majke na kraju života.

A ja sam svoju borbu privela kraju, sa sretnijim ishodom. Suočena i sama kroz liječenje i kemoterapije s opipljivom blizinom smrti, ali uz predivno zdravstveno osoblje puno suosjećanja i korisnih savjeta, a koje svima predstavljam kao primjer kako sačuvati dostojanstvo osobe u procesu liječenja maligne bolesti. Hvala svim onim profesionalcima koji nas bolesnike gledaju kao ljudska bića.



PROMIŠLJANJA O DOSTOJANSTVU

Radom u mobilnom palijativnom timu i ulazeći u domove palijativnih bolesnika, na žalost, nerijetko se može vidjeti povrjeđivanje dostojanstva bolesnika, bilo od strane obitelji, bližnjih ili profesionalaca. U nekoliko navrata dogodilo se da pacijent u suzama govori: „Ne želim više u bolnicu, tamo su mi povrijedili dostojanstvo, bio sam samo broj.“ Na samom ulazu u kuću, obitelj nas zaustavlja i govori: „Ona ne zna za metastaze...“ „Ne mogu samo ležati, želim nešto pomoći u kućanstvu...“ „Ne mogu hodati, ali ne mogu ni prihvatiti pelene...“, tijekom pregleda u sobu, bez kucanja, ulaze članovi obitelji. Razgovarati s bolesnikom koji u potpunosti ne zna svoje zdravstveno stanje, naći rješenje za bolesnika koji ne prihvaća pelene, a ne može hodati, razgovarati s bolesnikom koji je u pogoršanju, a ne želi u bolnicu, osvijestiti obitelj da je bolesnik još sposoban pomoći u nekim kućanskim poslovima, zaštititi privatnost bolesnika tijekom pregleda - situacije su koje kod pružatelja skrbi izazivaju različite emocije. No kada je riječ o medicinskim sestrama, one moraju zauzeti stav pacijentovog zagovornika s ciljem očuvanja njegova dostojanstva. Svaki razgovor, svaka radnja mora težiti višem cilju i svrsi razgovora s bolesnikom, a u važnim trenucima treba prepoznati i razumjeti njegove emocije, staviti ih u kontekst i regulirati za ostvarenje višeg cilja, medicinske intervencije, edukacije i planiranja daljnje skrbi za palijativnog bolesnika. Medicinske sestre su te koje najviše vremena provode uz bolesnički krevet i brinu se o kvaliteti života, poštuju ljudsko dostojanstvo i potiču na samozbrinjavanje. Skrb u kući za palijativne bolesnike izazov je koji od medicinskih sestara zahtijeva socijalne vještine višeg stupnja pomoću kojih bi na primjereni način mogle potvrditi pacijentov osjećaj vrijednosti i dostojanstva.

Ivana Stančić Soldatek



Iz svega proizlazi da bolesnik, kratko prije smrti, ima vrlo određene potrebe kojima ćemo moći udovoljiti ako ga saslušamo zato da ih otkrijemo.

Elisabeth Kuebler-Ross



Umiruća osoba ima snažnu potrebu sačuvati svoje dostojanstvo tijekom razdoblja umiranja i u samoj smrti.

Kao profesionalcu i članu obitelji palijativnog bolesnika, od velike mi je važnosti bila psihološka podrška, te očuvanje dostojanstva do samog kraja, uključujući poštivanje privatnosti i autonomnosti.

Kao medicinska sestra našla sam se u ulozi pružatelja zdravstvene njege članu svoje obitelji, ali i kao potpora obitelji s nizom emotivnih izazova, uključujući različite prioritete. Profesionalno distanciranje od patnje koju osjećaju pacijenti, ali i osjećaja koje su imali članovi obitelji je moguće. Međutim, u osobnom slučaju, vrlo je teško razviti ravnotežu i u pojedinim situacijama nisam znala kako se postaviti i postupiti na uljudan, otvoren i osjetljiv način. Velik izazov bio je pružiti dostojanstvo svom najbližem jer su se javile frustracije zbog nemoći, emocionalna iscrpljenost zbog pružanja potpore članovima obitelji, te izazov u kontroli vlastitih emocija.

S druge strane, skrb kod kuće za teško bolesnu osobu izrazito je psihički i fizički naporna, te može dovesti do određenih problema koji narušavaju i ovako tešku novonastalu situaciju u domu oboljele osobe. Čak i obična komunikacija, što u prvom redu podrazumijeva suosjećanje s bolesnikom, predstavlja osobni izazov jer je osobito važno ne davati lažne nade, no istovremeno paziti na to da se ne uništi svaka nada u ozdravljenje ili produljenje života. Dr. Chochinov, prof. psihijatrije, u svojim istraživanjima opisuje: „Ljudi koji umiru pod dubokim su utjecajem svojih percepcija o tome kako ih drugi vide, te gube dostojanstvo kada ih usredotočenost na njihovu bolest definira kao pacijente i na to što su postali.“ Život i rad s palijativnim bolesnicima dali su mi poticaj da intenzivnije živim vlastiti život i uživam u svakome danu, uz stalni podsjetnik kako se život brzo može promijeniti.

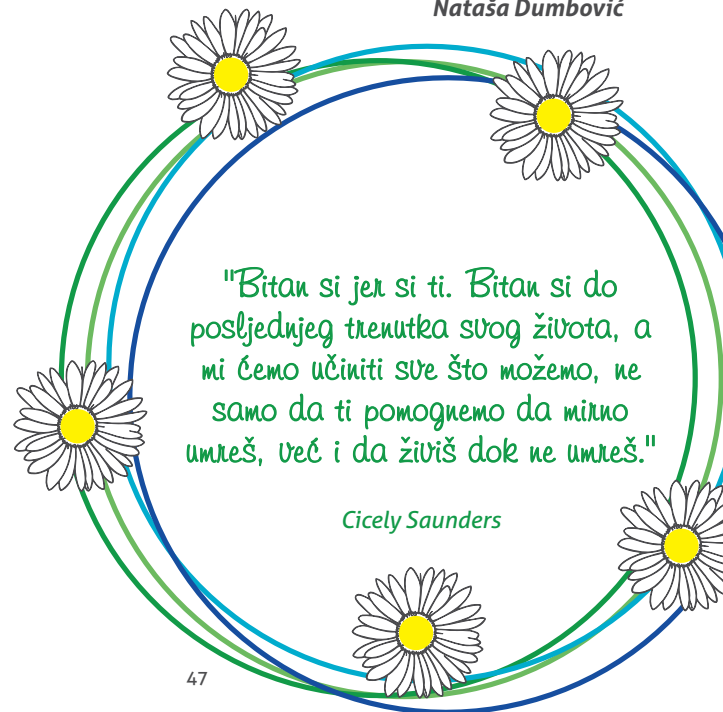
Ivana Martinec



Dostojanstvo. Uvijek kada pomislim na tu riječ, sjetim se Evanđelja po Mateju koje kaže: „Gospodine, nisam dostojan da...“, i pitam se: „Jesam li dovoljno dostojna da uđem u nečiji život i vodim ga do samoga kraja? Jesam li dovoljno dobra i jesam li ta koja je zaslužila da bude uz tu osobu u zadnjim danima njezina života?“ Razmišljam kako je to kad na kraju svoga života dopustiš strancu da bude uz tebe u najtežim trenutcima, da te vidi u tvom najgorem izdanju i upozna sve tvoje slabosti, strahove. Da uđe u najdublje skrivene tajne tvoje obitelji i međusobnih odnosa. A na kraju bude ti vodilja da iskoristiš svaki preostali dan za oprost s najbližima i odlazak. Velika je čast, ali i odgovornost biti uz umiruću osobu i njezinu obitelj na samom kraju. Svakodnevno se preispitujem imam li dovoljno znanja i vještina da pružim to poštovanje na posljednjem putu. Uz sve kompetencije koje sam stekla kroz radni vijek, smatram da je za pružanje dostojanstvene palijativne skrbi najvažnija poniznost i predanost. Biti ponizan pred umirućom osobom daje posebnu notu skrbi isto kao i predanost tom pojedincu koji je jedinstven i poseban.

Često se sjetim riječi pape Ivana Pavla II.: „Ne boj se...“ Kada mi je najteže, one mi daju snagu i hrabrost da se zalažem za ono što je ispravno i ono što osoba na kraju života najviše želi - dostojanstvenu smrt uz svoje najbliže.

Nataša Dumbović





LITERATURA

- Adib-Hajbaghery, M.; Aghajani, M. (2015) Patients dignity in nursing. *Nursing and midwifery studies*, 4(1), e22809. <https://doi.org/10.17795/nmsjournal22809>
- Bentley, B.; Aoun, S. M.; O'Connor, M.; Breen, L. J.; Chochinov, H. M. (2012) Is dignity therapy feasible to enhance the end of life experience for people with motor neurone disease and their family carers? *BMC palliative care*, 11, 18. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-11-18>
- Benton, K. D.; Pegoraro, R. (2020) *Finding Dignity at the End of Life: A Spiritual Reflection on Palliative Care*. New York: Routledge
- Bešlić, V. (2017). Duhovnost i duhovnik u palijativnoj skrbi. *Nova prisutnost*, 15 (1), 89-99. <https://doi.org/10.31192/np.15.1.5>
- Bovero, A.; Cotardo, F.; Cito, A. L.; Pidinchedda, A. V.; Pesce, S.; Chochinov, H. M.; Carletto, S. (2023) The Italian versions of the This Is ME Questionnaire and the Patient Dignity Question: Understanding personhood and supporting dignity in patients with terminal cancer. *Palliative & supportive care*, 1-7. Advance online publication. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001281>
- Hadler, R. A.; Weeks, S.; Rosa, W. E.; Choate, S.; Goldshore, M.; Julião, M.; Mergler, B.; Nelson, J.; Soodalter, J.; Zhuang, C.; Chochinov, H. M. (2024) Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Dignity-Conserving Practice. *Journal of palliative medicine*, 27(4), 537-544. <https://doi.org/10.1089/jpm.2023.0544>
- Chadwick, A. (2012) A dignified approach to improving the patient experience: promoting privacy, dignity and respect through collaborative training. *Nurse education in practice*, 12(4), 187-191. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2011.12.006>
- Chadwick, D. (2017) Care, Compassion, Courage, Commitment, Communication and Competence: The 6 Cs. *Journal of perioperative practice*, 27(10), 209-211. <https://doi.org/10.1177/175045891702701001>
- Chochinov, H. M. (2007) Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ (Clinical research ed.)*, 335(7612), 184-187. <https://doi.org/10.1136/bmj.39244.650926.47>
- Chochinov, H. M.; Hassard, T.; McClement, S.; Hack, T.; Kristjanson, L.; Harlos, M.; Sinclair, S.; Murray, A. (2008) The Patient Dignity Inventory: A novel way of measuring dignity related distress in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6): 559-571. [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(08\)00250-9/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(08)00250-9/pdf)
- Chochinov, H. M.; Kristjanson, L. J.; Breitbart, W.; McClement, S.; Hack, T. F.; Hassard, T.; Harlos, M. (2011) Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet. Oncology*, 12(8), 753-762. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70153-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70153-X)
- Chochinov, H. M. (2012) *Dignity Therapy: Final Words for Final Days 1st Edition*. New



York: Oxford University Press

- Chochinov, H. M.; McClement, S. E.; Hack, T. F.; McKeen, N. A.; Rach, A. M.; Gagnon, P.; Sinclair, S.; Taylor-Brown, J. (2012) The Patient Dignity Inventory: applications in the oncology setting. *Journal of palliative medicine*, 15(9), 998-1005. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0066>
- Chochinov, H. M. (2022) *The ABCDs of Dignity-Conserving Care, Dignity in Care: The Human Side of Medicine* (online edn, New York, Oxford Academic, 1 Nov. 2022), <https://doi.org/10.1093/med/9780199380428.003.0003>
- Davis, M. P.; Hui, D. (2017) Quality of Life in Palliative Care. *Expert review of quality of life in cancer care*, 2(6), 293-302. <https://doi.org/10.1080/23809000.2017.1400911>
- Dignity in Care. Dostupno na: <https://dignityincare.ca/en/about-us.html>
Pristupljeno: 30.07.2024.
- Dikasterij za nauk vjere (2024) Dignitas infinita. O ljudskom dostojanstvu. Dostupno na: <https://www.vaticannews.va/hr/vatikan/news/2024-04/dikasterij-nauk-vjere-deklaracija-dignitas-infinita.html>
Pristupljeno: 24.08.2024.
- Džakula, A.; Lončarek, K.; Vočanec, D. (2024) Palliative care - too complex to make it simple. *Croatian medical journal*, 65(2), 165-166. <https://doi.org/10.3325/cmj.2024.65.165>
- Enes, SPD. (2003) An exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine*, 17(3):263-269. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm6990a>
- Frandsen, B. (2020) *Dignity in Death: Accepting, Assisting, and Preparing for the End of Life*. Ocali: Atlantic Publishing Group, Inc.
- Frankl, V. (2010) *Čovjekovo traganje za smislom*. Zagreb: Planetopija
- Hack, T. F.; McClement, S. E.; Chochinov, H. M.; Cann, B. J.; Hassard, T. H.; Kristjanson, L. J.; Harlos, M. (2010). Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliative medicine*, 24(7), 715-723. <https://doi.org/10.1177/0269216310373164>
- Houmann, L. J.; Chochinov, H. M.; Kristjanson, L. J.; Petersen, M. A.; Groenvold, M. (2014) A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. *Palliative medicine*, 28(5), 448-458. <https://doi.org/10.1177/0269216313514883>
- Ivan Pavao II. (2003) *Spasonosno trpljenje*. Zagreb: Kršćanska sadašnjost
- Johnson, P. R. (1998) An analysis of "dignity". *Theoretical medicine and bioethics*, 19(4), 337-352. <https://doi.org/10.1023/a:1009951813110>
- Johnston, B.; Larkin, P.; Connolly, M.; Barry, C.; Narayanasamy, M.; Östlund, U.; McIlpatrick, S. (2015) Dignity-conserving care in palliative care settings: An integrative review. *J Clin Nurs*, 24: 1743-1772. <https://doi.org/10.1111/jocn.12791>



- Kanižaj, Ž.; Neuberger, M.; Ribić, R.; Kuča, D. (2022) Duhovnost u palijativnoj skrbi. Doživljanje zdravlja kot vrednote pozameznika in družbe. Železnik, U. (ur.). Slovenj Gradec: Fakulteta za zdravstvene in socialne vede Slovenj. 147-153
- Kaštelan, J.; Duda, B. (1999) Biblija - Stari i Novi zavjet bez deuterokanonskih knjiga. Zagreb: Kršćanska sadašnjost
- Kennedy, G. (2016) The Importance of Patient Dignity in Care at the End of Life. The Ulster medical journal, 85(1), 45-48.
- Kubler – Ross, E. (2007) Razgovori s umirućima. Zagreb: Provincijalat Otaca trećoređaca
- Lim, Y. (2023) Dignity and Dignity Therapy in End-of-Life Care. J Hosp Palliat Care, 26: 145-148. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2023.26.3.145>
- Lukas, E. (2006) Duhovna psihologija. Đakovo: Karitativni fond U pravi trenutak
- Rosa, W. E.; McDarby, M.; Chochinov, H. M. (2023) Palliative care access: a matter of life and death. The Lancet regional health. Europe, 26, 100586. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2023.100586>
- Rudilla, D.; Galiana, L.; Oliver, A.; Barreto, P. (2016) Comparing counseling and dignity therapies in home care patients: A pilot study. Palliative & supportive care, 14(4), 321-329. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001182>
- Sautier, L. P.; Vehling, S.; Mehnert, A. (2014) Assessment of patients' dignity in cancer care: preliminary psychometrics of the German version of the Patient Dignity Inventory (PDI-G). Journal of pain and symptom management, 47(1), 181-188. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.023>
- Sinclair, S.; Beamer, K.; Hack, T. F.; McClement, S.; Raffin Bouchal, S.; Chochinov, H. M.; Hagen, N. A. (2017) Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. Palliative medicine, 31(5), 437-447. <https://doi.org/10.1177/0269216316663499>
- Sinclair, S.; Hack, T. F.; McClement, S.; Raffin-Bouchal, S.; Chochinov, H. M.; Hagen, N. A. (2020) Healthcare providers perspectives on compassion training: a grounded theory study. BMC medical education, 20(1), 249. <https://doi.org/10.1186/s12909-020-02164-8>
- Svenaues F. (2020) To die well: the phenomenology of suffering and end of life ethics. Medicine, health care, and philosophy, 23(3), 335-342. <https://doi.org/10.1007/s11019-019-09914-6>
- Thompson, G. N.; Chochinov, H. M. (2008) Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. Current opinion in supportive and palliative care, 2(1), 49-53. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e3282f4cb15>
- Wilkie, D. J.; Fitchett, G.; Yao, Y.; Schoppee, T.; Delgado Guay, M. O.; Hauser, J.; Kittelson, S.; O'Mahony, S.; Rabow, M.; Quest, T.; Solomon, S.; Handzo, G.; Chochinov H. M.; Emanuel, L. L. (2023) Engaging Mortality: Effective Implementation of Dignity Therapy. Journal of Palliative Medicine, 27(2), 176-184. <https://doi.org/10.1089/jpm.2023.0336>



KRATKI OSVRT RECENZENATA

U vremenu napretka moderne medicine, koja se uglavnom usredotočuje na uvođenje novih tehnologija s ciljem izlječenja i iskorjenjivanja bolesti, često se zanemaruje kvaliteta života pacijenata u terminalnoj fazi. Suočavanje sa smrtnošću i patnjom pokazalo se najvećim izazovom moderne medicine. Proces umiranja, kao i mnogi drugi aspekti ljudskoga iskustva, postaje sve složeniji: način na koji mu pristupamo, razumijemo i upravljamo njime, oblikovan je pod utjecajem društvenih okolnosti te medicinskog i općenito tehnološkog napretka. Ublažavanje patnje i stvaranje uvjeta za dostojanstven kraj života moraju postati prioriteti skrbi za palijativne pacijente.

Fascinacija suvremenom tehnologijom zasjenila je vitalnu ulogu socijalne mreže pojedinaca koji okružuju teško bolesne i umiruće. Kompleksnost skrbi navodi nas da se vratimo drevnom modelu *amicus mortis* (dosmrtni prijatelj) - osobi od povjerenja, koja prenosi gorku istinu umirućoj osobi pružajući nepokolebljivu podršku do kraja. Možda sada više nego ikad trebamo takvog novog *amicus mortis*, opremljenog za suočavanje sa složenim svijetom koji nas okružuje.

Urednici u priručniku „Dostojanstvo do samoga kraja života“ nude smjernice kako da budemo osobe od povjerenja pacijentima na kraju njihova života. Osobito nas podsjećaju na pitanje koje se izgubilo u suvremenoj skrbi: „Što bih trebao znati o Vama kao osobi da bih Vam pružio najbolju moguću skrb?“ Tim pitanjem i mnogim drugim preporukama autori upućuju čitatelje kako vratiti dostojanstvo i kvalitetu pacijentima na kraju života. Kroz Priručnik ujedno ističu važnost samosvijesti i samokritičnosti profesionalaca kroz ABCD dostojanstva i principe 6 C skrbi. Svi bismo prije neposrednog rada s palijativnim pacijentima trebali pročitati ovaj Priručnik i postaviti si pitanje: „Jesam li ja sama, ili ja sam ta osoba?“

Onima koji se svakodnevno susreću s palijativnim pacijentima, ovaj Priručnik trebao bi biti štivo kojem će se redovito vraćati, kako bi unaprijedili vještine izgradnje individualnog pristupa i vraćanja dostojanstva pacijentima na kraju života.

Priručnik je, uz osvrt i iskustva, izuzetno važan u shvaćanju kompleksnosti palijativne skrbi, budući da, kako to ističu urednici, nosi poruku važnosti stavljanja pacijenta u srce skrbi.

prof.dr.sc. Karmen Lončarek, dr.med.



Dostojanstvo je univerzalni pojam i ne može biti oduzeto niti jednoj osobi na ovoj Zemlji. Čovjek kao pojedinac zaslužuje i mora pružiti dostojanstvo ljudima u svom okruženju, a posebice onima kojima je pomoć najpotrebnija. Ljubav, suosjećanje, briga samo su neki od alata koje svaki onaj koji želi pomoći mora posjedovati u sebi. Na koji način pristupiti, stručno i profesionalno, pružiti pomoć i utjehu, osobama palijativne skrbi kao i njihovim obiteljima koji su izloženi psihosocijalnom suočavanju realnosti, potrebno je ipak više od samog suosjećanja, potrebna je stručnost i smjernice kako bi se osnažio osjećaj dostojanstva bolesnika. Vlastiti pristup može pomoći u pružanju skrbi osjećaja dostojanstva ili ga narušiti. Stoga je ovaj kratki Priručnik za rad s palijativnim bolesnicima namijenjen svima onima koji ulaze u skrb s palijativnim bolesnicima kako bi na što lakši način prepoznali, razumjeli i reagirali na potrebe koje se javljaju kod terminalno bolesnih ljudi i njihovih obitelji i na taj način pružili im dostojanstvo do samog kraja života.

Na hrvatskom tržištu postoji jako malo literature vezano za skrb o palijativnim bolesnicima stoga je ovaj Priručnik od velike važnosti i utjecaja, za sve one koji u svom svakodnevnom radu na bilo koji način skrbe o bolesnicima s potrebom za palijativnom skrbi. Najveći izazov za sve one koji se brinu za palijativnog bolesnika trebao bi biti održavanje ljudskog dostojanstva, a ovaj Priručnik upravo pruža smjernice za unapređenje kvalitete života o palijativnim postupcima u stanjima kraja života.

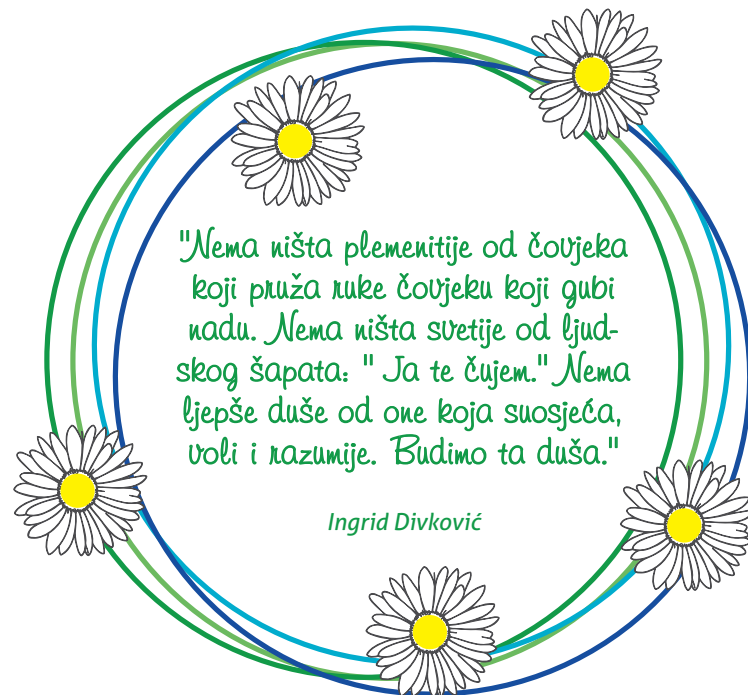
dr. sc. Venesa Manavski



ZAHVALE

Urednici posebno zahvaljuju dragim recenzenticama **prof. dr. sc. Karmen Lončarek** i **dr. sc. Venesi Manavski** na odvojenom vremenu i pruženim osvrtima. Veliko hvala upućuju i onima koji su nesebično poduprli izdavanje ovoga djela osobito **Bauerfeind d.o.o.**, **Stoma medical d.o.o.**, **G-M Pharma Zagreb d.o.o.**, **Fotex d.o.o.** i **IGA d.o.o.**

Od srca hvala i onima koji su se odvažili te za potrebe ovog priručnika podijelili svoja osobna i teška iskustva s palijativnim bolesnicima.







Suočavanje sa smrtnošću i patnjom pokazalo se najvećim izazovom moderne medicine. Ublažavanje patnje i stvaranje uvjeta za dostojanstven kraj života moraju postati prioriteti skrbi za palijativne pacijente. Onima koji se svakodnevno susreću s palijativnim pacijentima, ovaj priručnik trebao bi biti štivo kojim će se redovito vraćati kako bi unaprijedili svoje vještine gradnje individualnog pristupa i vraćanja dostojanstva pacijentima na kraju života.

prof. dr. sc. Karmen Lončarek

Priručnik je napisan ugodno i tečno za čitanje, s bojom koja odgovara predmetu pisanja. Autori su koristili odgovarajuću metodologiju što se vidi kroz iskustvo rada s palijativnim bolesnicima, način pristupa osobi, postavljanje pitanja i davanje eventualnih rješenja. Na našem tržištu postoji jako malo literature za palijativnu skrb, stoga će ovaj Priručnik biti od velike koristi i pomoći kako palijativnim osobama, njihovim obiteljima, medicinskim radnicima i drugima koji su u kontaktu s njima. Koristeći ga, mogli bi im pristupiti na kvalitetan i susretljiv način s konkretnim i ciljanim pitanjima te započeti i održati međusobni dijalog, pružiti potporu, ohrabriti, pokazati i primijeniti dostojanstvo.

dr. sc. Venesa Manavski



DOM ZDRAVLJA
VARAŽDINSKE ŽUPANIJE

ISBN 978-953-46212-0-2