

***Priručnik za studente
iz predmeta
palijativna medicina***

avgust 2012

**Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji
EuropeAid/129769/C/SER/RS**



UVODNA REČ

Dekan Medicinskog fakulteta u Beogradu

ZAHVALNICA

Ovaj priručnik su pripremili eksperti angažovani u okviru projekta „Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji“ u saradnji sa profesorima i predavačima sa Medicinskih fakulteta u Srbiji. Glavni autori su dr Dzon Ili (John Ely), dr Nataša Milićević, profesor Džulija Dauning (Julia Downing) i dr Erna Haraldsdotir (Erna Haraldsdottir), a recenzent je profesor Skot Marej (Scott Murray), predsedavajući radne grupe za primarnu zdravstvenu zaštitu Evropske asocijacije za palijativno zbrinjavanje i predsedavajući Nacionalnog saveta Škotske za razvoj kurikuluma na osnovnim medicinskim studijama.

(ubaciti kratke biografije autora)

Pri izradi priručnika korišćeni su materijali iz različitih izvora, kao što su literatura Evropske asocijacije za palijativno zbrinjavanje (EAPC), udžbenici za palijativno zbrinjavanje trogodišnjeg akademskog programa Mekerere univerziteta, materijal za obuku Stretkeron hospisa, Škole palijativnog zbrinjavanja BELhospisa i Oksfordski priručnik za palijativno zbrinjavanje.

Razvoj i štampanje priručnika omogućeni su sredstvima EuropeAid (129769/C/SER/RS) putem projekta "Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji". Tim projekta želi da izrazi svoju svesrdnu zahvalnost svima koji su bili uključeni u razvoj akademskog kurikuluma, a posebno medicinskim fakultetima i Ministarstvu zdravlja Republike Srbije.

SADRŽAJ

A. UVOD

- 1 Cilj predmeta
- 2 Ishodi učenja
- 3 Svrha priručnika

1. PRINCIPI PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

- 1.1 Pojam, definicija i opis palijativnog zbrinjavanja
- 1.2 Pristup palijativnom zbrinjavanju u okviru javnog zdravlja
- 1.3 Modeli pružanja palijativnog zbrinjavanja
- 1.4 Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji
- 1.5 Palijativno zbrinjavanje dece
- 1.6 Razlike između palijativnog zbrinjavanja dece i palijativnog zbrinjavanja odraslih
- 1.7 Međunarodna mreža za palijativno zbrinjavanje dece (ICPCN)
- 1.8 Literatura
- 1.9 Strategija za palijativno zbrinjavanje

2. KONTROLA BOLA I DRUGIH SIMPTOMA BOLESTI

- 2.1 Sveobuhvatna procena u palijativnom zbrinjavanju
- 2.2 Bol
 - 2.2.1 Definicija i obim problema
 - 2.2.2 Patofiziologija bola
 - 2.2.3 Totalni bol
 - 2.2.4 Klasifikacija bola
 - 2.2.5 Procena bola
 - 2.2.6 Lečenje bola
 - 2.2.7 Neopiodni analgetici
 - 2.2.8 Opioidni analgetici
 - 2.2.9 Proboj bola
 - 2.2.10 Neželjena dejstva morfina i drugih opioida
 - 2.2.11 Adjuvantni lekovi
 - 2.2.12 Komplikovani bol
 - 2.2.13 Definicija i klasifikacija neuropatskog bola
 - 2.2.14 Patofiziologija i klinička slika neuropatskog bola
 - 2.2.15 Kontrola neuropatskog bola
 - 2.2.16 Rotacija opioida
 - 2.2.17 Koštani bol

- 2.2.18 Povišeni intrakranijalni pritisak
- 2.2.19 Bol kao hitno stanje
- 2.2.20 Lečenje bola kod umirućih pacijenata
- 2.2.21 Prepreke za optimalnu kontrolu bola
- 2.2.22 Aktuelna pitanja
- 2.3 Principi kontrole simptoma
- 2.4 Kašalj
- 2.5 Dispneja
- 2.6 Stridor
- 2.7 Rane i koža
 - 2.7.1 Rane „karfiolastog“ izgleda
 - 2.7.2 Pruritis
 - 2.7.3 Limfedem
- 2.8 Neurološki simptomi
 - 2.8.1 Slabost
 - 2.8.2 Konvulzije i napadi
 - 2.8.3 Kortikosteroidna miopatija
- 2.9 Gastrointestinalni simptomi
 - 2.9.1 Suvoća usta (kserostomija)
 - 2.9.2 Bol u usnoj duplji i stomatitis
 - 2.9.3 Mučnina i povraćanje
 - 2.9.4 Disfagija
 - 2.9.5 Indigestija / Gastroezofagealni refluks
 - 2.9.6 Štucanje
 - 2.9.7 Opstipacija
 - 2.9.8 Dijareja
 - 2.9.9 Intestinalna opstrukcija
 - 2.9.10 Ascit
- 2.10 Psihološki/psihijatrijski simptomi
 - 2.10.1 Uznemirenost
 - 2.10.2 Poremećaji prilagođavanja
 - 2.10.3 Depresija
 - 2.10.4 Anksioznost
 - 2.10.5 Delirijum/ Akutno konfuzno stanje
- 2.11 Urološki simptom
 - 2.11.1 Urinarna inkontinencija
 - 2.11.2 Spazmi mokraćne bešike

- 2.11.3 Urinarna retencija
- 2.11.4 Hematurija / Krv u mokraći
- 2.11.5 Urinarne fistule
- 2.12 Anoreksija – kaheksija
- 2.13 Prognoziranje
- 2.14 Pitanja koja se tiču pojedinih oboljenja
 - 2.14.1 Srčana insuficijencija
 - 2.14.2 Hronična opstruktivna bolest pluća (HOBP)
 - 2.14.3 Terminalna insuficijencija bubrega
 - 2.14.4 Terminalna insuficijencija jetre
- 2.15 Hitna stanja u palijativnom zbrinjavanju
 - 2.15.1 Jak, nekontrolisan bol
 - 2.15.2 Hiperkalcemija
 - 2.15.3 Kompresija kičmene moždine
 - 2.15.4 Hemoragija
 - 2.15.5 Opstrukcija gornje šuplje vene
 - 2.15.6 Sepsa
- 2.16 Zbrinjavanje u poslednjim časovima života
 - 2.16.1 Ciljevi zbrinjavanja u poslednjim časovima života
 - 2.16.2 Razgovor o skoroj smrti
 - 2.16.3 Znaci i simptomi skore smrti
 - 2.16.4 Portabilna infuzionna pumpa
 - 2.16.5 Najčešći simptomi u poslednjih 48 sati života
- 2.17 Literatura

3. PSIHOSOCIJALNI I DUHOVNI ASPEKTI

- 3.1 Psihološke reakcije
 - 3.1.1 Procena psihosocijalnih potreba
 - 3.1.2 Pružanje podrške pacijentu i njegovoj porodici
- 3.2 Duhovna podrška
 - 3.2.1 Zadovoljavanje duhovnih i verskih potreba
 - 3.2.2 Duhovna podrška kao deo holističkog pristupa (zbrinjavanja)
 - 3.2.3 Duhovni bol / totalni bol
 - 3.2.4 Šta je duhovna podrška
- 3.3 Gubitak voljene osobe
 - 3.3.1 Teorije o tugovanju
 - 3.3.2 Normalno tugovanje
 - 3.3.3 Tugovanje u očekivanju smrtnog ishoda (anticipatorno tugovanje)

- 3.3.4 Abnormalno (komplikovano) tugovanje
- 3.3.5 Deca i tugovanje
- 3.3.6 Pružanje podrške deci tokom tugovanja
- 3.3.7 Modeli podrške ožalošćenima

3.4 Literatura

4. ETIČKA I PRAVNA PITANJA

- 4.1 Etika i zakon
- 4.2 Osnovni principi medicinske etike
- 4.3 Suprotstavljenost etičkih principa
- 4.4. Kvalitet života
- 4.5 Etičke dileme u palijativnom zbrinjavanju
- 4.6 Saopštavanje istine o dijagnozi i prognozi
- 4.7 Pristanak informisanog pacijenta
- 4.8 Instrukcije date unapred
- 4.9 Istraživanje u palijativnom zbrinjavanju
- 4.10 Princip dvostrukog efekta
- 4.11 Medicinski asistirano samoubistvo
- 4.12 Eutanazija
- 4.13 Uzaludno lečenje
- 4.14 Prekid i *uskraćivanje* lečenja
- 4.15 Nutritivna podrška
- 4.16 Parenteralna rehidracija
- 4.17 Kardiopulmonalna reanimacija
- 4.18 Palijativna/terminalna sedacija
- 4.19 Kliničko odlučivanje
- 4.20 Literatura

5 KOMUNIKACIJA

- 5.1 Uvod
- 5.2 Koje veštine su potrebne zdravstvenim radnicima za delotvornu komunikaciju?
- 5.3 Empatija
- 5.4 Saopštavanje loših vesti/otkrivanje teških informacija
- 5.5. Poricanje/ neprihvatanje istine
- 5.6 Bes/ljutnja
- 5.7 Tajni dogovor/dosluh
- 5.8 Prepreke dobroj komunikaciji
- 5.9 Samosvest
- 5.10 Terapeutski odnos kao odgovor na emotivnu patnju pacijenata

5.11 Literatura

6 TIMSKI RAD I SAMOSVEST

6.1 Uvod

6.2 Izgradnja tima

6.3 Multidisciplinarni timovi za palijativno zbrinjavanje

6.4 Timski rad

6.5 Saradnja u palijativnom zbrinjavanju

6.6 Sta je stres?

6.7 Stres u palijativnom zbrinjavanju

6.8 „Sindrom sagorevanja“

6.9 Briga o sebi

6.10 Literatura

1.0 UVOD

„Palijativno zbrinjavanje je pristup kojim se poboljšava kvalitet života pacijenata suočenih sa neizlečivom bolešću, kao i njihovih porodica, kroz prevenciju i olakšavanje patnji putem ranog otkrivanja i nepogrešive procene i lečenja bola i drugih simptoma bolesti – fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih”¹. Vlada Srbije je 2009. godine usvojila Strategiju za palijativno zbrinjavanje² u kojoj je naglašena potreba za integrisanjem usluga palijativnog zbrinjavanja u sistem zdravstvene zaštite, kao i potreba da ove usluge budu dostupne širom Srbije.

Najčešći uzrok smrti stanovništva u Srbiji 2006. godine bile su kardiovaskularne bolesti, a druga po učestalosti bila su maligna oboljenja (sa učešćem od 19,7% u svim uzrocima smrti). Godine 2004, 34,3% svih pacijenata i 32,2% pacijenata obolelih od raka umrlo je u bolnici, ali nema podataka o mestu smrti preostalih 67% pacijenata³. Sa starenjem stanovništva i sve većom očekivanom dužinom života, broj obolelih od malignih i drugih teških bolesti se iz godine u godinu povećava, pa se tako povećava i broj bolesnika kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje.

Principi palijativnog zbrinjavanja ne razlikuju se od univerzalnih principa dobre kliničke prakse, ali je za stručno palijativno zbrinjavanje potrebno specifično znanje, posvećenost, osećajnost i poštovanje drugih.

Lekari se u praksi vrlo brzo sretnu sa teškim, hroničnim, neizlečivim bolesnicima, umiranjem i saopštavanjem teških dijagnoza bolesnicima i članovima njihovih porodica. Nažalost, kako u Srbiji, tako i u svetu, mnogi ne razumeju važnost psihosocijalnog i duhovnog aspekta zbrinjavanja pacijenata i članova njihovih porodica u ovim teškim uslovima. Zbog toga je veoma važno da studenti u toku dodiplomskih studija medicine steknu osnovna znanja iz palijativne medicine koja uključuje sve ove aspekte zbrinjavanja i da se upoznaju sa principima, izazovima i osobenostima ove oblasti medicine.

Evropska unija je namenila finansijska sredstva za projekat „Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji“ i sa Ministarstvom zdravlja Republike Srbije učestvuje u izgradnji kapaciteta specijalizovanih službi, nabavci opreme i edukaciji zdravstvenih radnika koji će raditi u oblasti palijativnog zbrinjavanja. Na taj način će ova važna komponenta zdravstvene zaštite biti omogućena najtežim bolesnicima. To će zadovoljiti osnovno ljudsko pravo na manje patnje i više dostojanstva za pacijente čija se bolest ne može izlečiti.

Jedan od specifičnih ciljeva projekta „Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji“ je i uvođenje predmeta palijativna medicina na svim Medicinskim fakultetima u Srbiji po jedinstvenom kurikulumu.

Predlog predmeta palijativna medicina zasnovan je na preporukama Evropske asocijacije za palijativno zbrinjavanje (EAPC)⁴, koje su nastale kao rezultat procesa konsultacija preko 80

¹ <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

² Republika Srbija. Strategija za palijativno zbrinjavanje. 2009. Beograd.

³ Istraživanje zdravlja stanovnika Republike Srbije 2006. Finalni izveštaj. Ministarstvo zdravlja Republike Srbije. Beograd, 2007.

⁴ <http://www.eapcnet.eu/Home.aspx>

stručnjaka za palijativno zbrinjavanje širom Evrope⁵ i preporukama Saveta Evrope iz 2003. o organizaciji palijativnog zbrinjavanja (COE 144/153)⁶.

Predlaže se da se predmet palijativna medicina za sada uvede kao izborni, uz preporuku da, kada to bude izvodljivo, postane obavezni predmet, kako bi svi studenti medicine stekli znanja o palijativnom zbrinjavanju, izazovima, složenosti i ogromnoj ličnoj i profesionalnoj satisfakciji koju pružanje ove vrste zbrinjavanja donosi.

1.1 CILJ PREDMETA

Cilj ovog predmeta je uvođenje studenata u filozofiju i praksu palijativnog zbrinjavanja i razvoj znanja, veština i stavova potrebnih za delotvorno i saosećajno učešće u pružanju palijativnog zbrinjavanja.

1.2 ISHODI UČENJA

Nakon ovog predmeta studenti će biti u stanju da:

- Razumeju holističku prirodu palijativnog zbrinjavanja i činjenicu da ono podrazumeva više od samih dijagnostičkih i kurativnih intervencija, kao i da pacijenta treba posmatrati i zbrinjavati kao kompletnu ličnost.
- Ublaže simptome bolesti (bol i druge simptome) primenom farmakoloških i nefarmakoloških mera.
- Usklade zbrinjavanje sa potrebama, željama i vrednostima svakog pacijenta ponaosob i njegove porodice.
- Razmišljanja o sopstvenim stavovima o bolesti, umiranju, smrti i tugovanju i ožalošćenosti podele sa pacijentima.
- Demonstriraju dobre veštine komunikacije, spremnost da diskutuju o etičkim dilemama, sposobnost rada u timu, što doprinosi unapređenju kvaliteta zbrinjavanja.

1.3 SVRHA PRIRUČNIKA

Dostupnost literature na srpskom jeziku iz oblasti palijativnog zbrinjavanja je vrlo ograničena. Ovaj priručnik je razvijen sa ciljem da dopuni dostupnu literaturu, ali isto tako i da obradi nove teme za koje literatura na srpskom jeziku do sada nije bila dostupna.

U toku je dopuna vodiča dobre prakse za palijativno zbrinjavanje u Srbiji. Kada vodiči budu završeni, treba ih koristiti uz priručnik.

⁵ De Vilièger M, Gorchs N, Larkin PJ and Porchet F. (2004) *European Association for Palliative Care. A Guide for the Development of Palliative Nurse Education in Europe*. Italija.
(<http://www.eapcnet.eu/Themes/Education/Nursingtaskforce/Recommendations.aspx>)

⁶ Council of Europe. (2003) *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care*. Švedska

1. POGLAVLJE:
PRINCIPI PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

1.1 POJAM, DEFINICIJA I OPIS PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

Palijativno zbrinjavanje nije jednostavan pojam. Definicija palijativnog zbrinjavanja se razvijala, i dalje se razvija. Svetska zdravstvena organizacija definiše palijativno zbrinjavanje kao *pristup kojim se poboljšava kvalitet života pacijenata i njihovih porodica koji se suočavaju sa problemom povezanim sa bolešću koja ugrožava život, tako što sprečava i ublažava patnju uz pomoć rane identifikacije i besprekorne procene i terapije bola i drugih problema, fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih. Palijativno zbrinjavanje ima za cilj da:*

- *afirmiše život i posmatra umiranje kao normalan proces*
- *obezbedi ublažavanje bola i drugih simptoma koji izazivaju patnju*
- *objedini psihosocijalne i duhovne aspekte palijativnog zbrinjavanja*
- *ponudi potporni sistem kojim će se pomoći da pacijenti žive što je moguće aktivnije sve do smrti*
- *ponudi potporni sistem kojim će se pomoći porodici da se bori tokom trajanja bolesti pacijenta i u periodu tugovanja nakon gubitka”⁽¹⁾*

U primere bolesti opasnih po život kod odraslih pacijenata spadaju:

- Maligne bolesti
- Kardiovaskularne bolesti (posebno srčana insuficijencija) i respiratorne bolesti (posebno hronična opstruktivna bolest pluća) od kojih boluje najveći deo pacijenata bez malignih bolesti
- Multipla skleroza, bolest motornog neurona i slični poremećaji – broj ovih pacijenata je mali, ali je njihov tok daleko duži nego kod većine malignih bolesti⁽²⁾.

Službe za palijativno zbrinjavanje treba da se temelje na nizu zajedničkih vrednosti i principa u koje spadaju uvažavanje pacijentove nezavisnosti i dostojanstva, potreba za individualnim planiranjem i odlučivanjem i holistički pristup⁽³⁾.

Nezavisnost

U palijativnom zbrinjavanju se prepoznaje i poštuje suštinska vrednost svake osobe, kao nezavisnog i jedinstvenog pojedinca. Zbrinjavanje se pruža tek kada su pacijent i/ili porodica spremni da ga prime. U idealnom slučaju, sam pacijent ima očuvanu sposobnost samoopredeljenja i sposobnost odlučivanja o tome gde će biti zbrinut, koje su mu terapijske opcije i kakav će biti pristup specijalističkom palijativnom zbrinjavanju.

Dostojanstvo

Potrebno je da se palijativno zbrinjavanje obavlja s poštovanjem, otvoreno i uvažavajući sve lične, kulturne i verske vrednosti, uverenja i običaje kao i zakone svake pojedine zemlje.

Odnos između pacijenta i zdravstvenog radnika

Osoblje koje pruža palijativno zbrinjavanje treba dobro da sarađuje sa pacijentima i njihovim porodicama. Pacijenti i njihove porodice su važni partneri u planiranju njihove zaštite i kontroli njihove bolesti.

Kvalitet života

Glavni cilj palijativnog zbrinjavanja jeste da se postigne, podrži, očuva i unapredi kvalitet života.

Stav prema životu i smrti

Palijativno zbrinjavanje ne nastoji ni da ubrza, niti da odloži smrt. Ni eutanazija, niti pomoć lekara pri samoubistvu pacijenta ne treba da budu u polju odgovornosti palijativnog zbrinjavanja⁽⁴⁾. Treba da se prepozna ‘vrednost života, prirodni proces smrti i činjenica da i jedno i drugo daju mogućnosti za lični razvoj i aktualizaciju sopstvene ličnosti’⁽⁵⁾.

Komunikacija

Dobre komunikacijske veštine su nužni preduslov kvalitetnog palijativnog zbrinjavanja. Komunikacija se odnosi na interakciju između pacijenta i zdravstvenih radnika, ali i interakciju između pacijenta i njegovih rođaka, kao i interakciju između različitih zdravstvenih radnika i službi uključenih u ovo zbrinjavanje.

Edukovanje javnosti

Važno je da se u javnosti stvori klima prihvatanja palijativnog zbrinjavanja. Stoga je nužno da se izgrade kapaciteti društvene zajednice i promoviše preventivna zdravstvena zaštita koja će omogućiti da se buduće generacije manje plaše umiranja i gubitka voljenih osoba, sa čime ćemo se svi suočavati⁽⁶⁾.

Multiprofesionalni i interdisciplinarni pristup

Timski rad se smatra centralnom komponentom palijativnog zbrinjavanja⁽⁷⁾. Multiprofesionalni tim uključuje članove različitih zdravstvenih i drugih profesija i disciplina koji rade zajedno da pruže i/ili poboljšaju zbrinjavanje pacijenta sa određenim stanjem.

Bol i gubitak voljene osobe

Palijativno zbrinjavanje podržava članove porodice i druge bliske osobe tokom bolesti pacijenta, pomaže im da se pripreme za gubitak i nastavlja da pruža podršku i tokom procesa tugovanja zbog gubitka voljene osobe, kada je to potrebno. Podrška tokom tugovanja zbog gubitka voljene osobe smatra se ključnom komponentom palijativnog zbrinjavanja^(8,9).

1.2 PRISTUP PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU U OKVIRU JAVNOG DRAVLJA

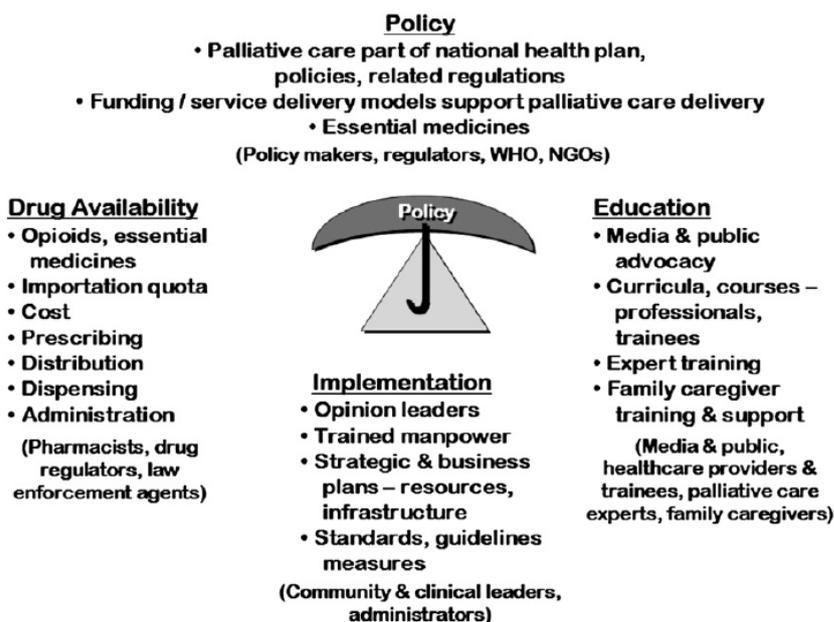
Pristup razvoju palijativnog zbrinjavanja kao sastavni deo javnog zdravlja je temelj razvoja palijativnog zbrinjavanja u Srbiji i usmeren je na populaciju i faktore rizika, a ne na bolesti.

Model palijativnog zbrinjavanja u Srbiji mora da se temelji na odgovarajućim politikama, dostupnosti adekvatnih lekova, obrazovnoj strategiji i pružanju usluga.

1.3 MODELI PRUŽANJA PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

Palijativno zbrinjavanje je globalni problem javnog zdravlja i zdravstvenih sistema i treba da bude među glavnim pitanjima kojima se bave javno zdravlje i kreatori zdravstvene politike.⁽¹²⁻

¹⁴⁾ Ovakav pristup je ključan za razvoj palijativnog zbrinjavanja. Poboľšana briga na kraju života mora da uzme u obzir lokalne, socijalne, kulturne i ekonomske uslove. Prema tome, kao nužna komponenta zdravstvene zaštite u Srbiji, neophodno je da model pružanja palijativnog zbrinjavanja bude razvijen i prilagođen da zadovolji specifične potrebe različitih kultura i zajednica istovremeno obezbeđujući da se ovo zbrinjavanje pruža i na primarnom, i



na sekundarnom i na tercijarnom nivou zaštite, tj. na svim nivoima pružanja usluga kako bi se obezbedio kontinuitet zbrinjavanja.

Integracija usluga u postojeće zdravstvene sisteme je važna da bi se obezbedila i dostupnost i održivost usluga. Države moraju da na najbolji način iskoriste raspoloživa sredstva, a ovo se najbolje može uraditi bez razvoja paralelnih sistema palijativnog zbrinjavanja, ako je to moguće. Međutim, iako je integrisanost ključna za razvoj većeg broja usluga, prepoznaje se i da će uvek postojati potreba i za pružanjem nekih usluga izvan državnog zdravstvenog sistema, npr. služba specijalističkog palijativnog zbrinjavanja BELospice u Beogradu. Ovakve službe su i centri za obuku kao i pružaoci usluga, i pružaju neophodne usluge za palijativno zbrinjavanje u Srbiji.

Da bi se odgovorilo na izazov pružanja palijativnog zbrinjavanja u različitim delovima sveta, razvijen je široki spektar različitih modela pružanja palijativnog zbrinjavanja uključujući sledeće:

- **Specijalističke usluge palijativnog zbrinjavanja** – one se mogu pružati preko nezavisnih organizacija kao što je BELhospice, ili bolničkih timova. Ove usluge se mogu pružati u kontinuumu na primarnom, i na sekundarnom i na tercijarnom nivou zaštite. Specijalističke usluge pružaju i element liderstva, obuke, mentorstva i nadzora.
- **Bolnički timovi za palijativno zbrinjavanje** – ovi timovi će pružati specijalističke usluge u bolničkom okruženju, a mogu se naći i u javnim i privatnim bolnicama, kao i onima koje su osnovale verske zajednice. Bolnički timovi mogu da dopru do mnogo ljudi u bolnici, i to ne samo pružanjem kliničkih usluga, već i zalaganjem za palijativno zbrinjavanje i njegovim razvojem u celoj bolnici.
- **Hospitalne jedinice za palijativno zbrinjavanje i dnevne bolnice** – iako se najveći deo palijativnog zbrinjavanja pruža u domu pacijenta, ili preko bolničkih timova, i dalje postoji potreba za uslugama koje će se pružati na hospitalnom nivou, posebno kod pacijenata koji imaju teške simptome koji se ne mogu kontrolisati u kućnim uslovima. Usluge u dnevnoj bolnici su popularan način pružanja intenzivnije nege i podrške od one koja bi se mogla pružiti kod kuće; na primer, neke od ovih dnevnih bolnica mogu da pruže dodatno savetovanje i podršku, i koriste priliku da daju transfuzije krvi itd. ako je to primereno.
- **Palijativno zbrinjavanje kod kuće** – Najveći deo palijativnog zbrinjavanja pruža se kod kuće. Može se pružati preko specijalizovanih timova za palijativno zbrinjavanje (timova za kućno lečenje i negu) koji idu u posete pacijentima i pružaju im podršku kod kuće, ili se mogu pružati preko službi kućnog lečenja koje su vezane za ustanove primarne zdravstvene zaštite ili koje pružaju volonteri u zajednici. Često se podrška pruža kroz službe kućnog lečenja, a nedostajući elementi palijativnog zbrinjavanja se mogu dopuniti uz ove usluge. Često je problem u tome što ljudi palijativno zbrinjavanje i usluge kućnog lečenja sagledavaju kao sinonime, što nije slučaj, a zapravo je nužno da se obezbedi da komponente palijativnog zbrinjavanja koje nedostaju budu integrisane u zbrinjavanje koje se pruža kod kuće.
- **Terenske službe** – Neke specijalizovane službe za palijativno zbrinjavanje imaju svoje terenske službe koje podržavaju druge organizacije u pružanju palijativnog zbrinjavanja. Ove službe pomažu da se poveća dostupnost službi za palijativno zbrinjavanje u seoskim i drugim teško dostupnim zajednicama.

Nema modela pružanja usluga palijativnog zbrinjavanja koji bi bio pogodan za sve uslove i okolnosti. Stoga je važno da kada se osniva nova služba da se sprovede analiza potreba i da se odgovarajući nivo zbrinjavanja preispita i prilagodi.

U razvoju modela palijativnog zbrinjavanja važno je ne samo da se gleda na mesta na kojima će se usluge pružati, već i kako će se uspostaviti veza između njih upućivanjem i saradnjom. Razvoj standarda za pružanje palijativnog zbrinjavanja na različitim nivoima pružanja usluga daće i okvir na kome će se usluge razvijati⁽¹⁵⁾, npr. tercijarni, sekundarni, primarni, gde se onda utvrđuje šta će se pružati na kom nivou. Uz standarde nege, razvoj okvira kompetencija će pomoći da se usmeri edukacija i obezbedi da osoblje koje će da pruža ove usluge palijativnog zbrinjavanja bude 'spremno za praksu'. Tako se predviđa da će zajedno, model pružanja palijativnog zbrinjavanja uz standarde i definisanje kompetencija pomoći da se ove službe razvijaju i obezbedi kvalitet brige.

1.4 RAZVOJ PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA U SRBIJI

Palijativno zbrinjavanje se po pravilu ne prepoznaje kao specijalistička ili subspecijalistička medicinska grana u Srbiji, ali Vlada želi da koriguje ovu situaciju i preduzela je određeni broj važnih koraka da se započne proces uključivanja palijativnog zbrinjavanja u opštu medicinsku praksu.

Godine 2003. Srbija nije imala nacionalni vodič, preporuke, standarde, niti politiku koji bi se ticali palijativnog zbrinjavanja. Institut za onkologiju i radiologiju Srbije (IORS), sa sedištem u Beogradu preveo je publikaciju SZO Ublažavanje kancerskog bola (1996)⁽¹⁶⁾ pa su usvojeni i neki od ključnih principa "suportivne nege onkoloških bolesnika"⁽¹⁷⁾. Godine 2005. Savet Evrope je u saradnji sa Ministarstvom zdravlja održao Evropsku konferenciju o palijativnom zbrinjavanju u Beogradu iz koje je proistekla beogradska Deklaracija "Palijativno zbrinjavanje za sve kojima je potrebno". Posle ove konferencije naglašeni su sledeći prioriteti za palijativno zbrinjavanje u Srbiji:

1. Formulisanje nacionalne politike za palijativno zbrinjavanje
2. Osnivanje centra za edukaciju/obuku
3. Dostupnost analgetika, a posebno opioida
4. Svest javnosti

BELhospice je jedina NVO koja pruža palijativno zbrinjavanje u Beogradu i osnovana je 2004. godine. Oni su uveli pojam palijativno zbrinjavanje u Srbiju i organizovali kurseve za obuku, kao i savetodavne i holističke usluge za beogradske bolnice i pacijente kod kuće.

Ministarstvo zdravlja je 2009. godine objavilo nacionalnu Strategiju za palijativno zbrinjavanje⁽¹⁸⁾ koja predstavlja dobru osnovu za razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji. Njome se predlaže da se kapaciteti za palijativno zbrinjavanje osnaže uz pomoć sveobuhvatnog obrazovnog programa, formulisanjem boljih propisa, poboljšanjem dostupnosti lekova i razvojem timova za palijativno zbrinjavanje u javnom zdravstvenom sistemu. Izražena je nada da će se promovisati pružanje palijativnog zbrinjavanja na svim nivoima zdravstvene zaštite, primarnom (DZ), sekundarnom (opšte bolnice) i tercijarnom (kliničko bolnički centri itd.). Ministarstvo zdravlja je oformilo nacionalnu Radnu grupu koja je napisala nacionalnu Strategiju za palijativno zbrinjavanje i Akcioni plan. Ovaj plan ima za cilj da strategiju realizuje u praksi i unapredi pružanje palijativnog zbrinjavanja specifičnim intervencijama na sva tri nivoa zdravstvene zaštite u Srbiji.

U kontekstu širokog spektra pravaca razvoja zdravstvene zaštite u Srbiji interesovanje za palijativno zbrinjavanje i pažnja koja mu se posvećuju su veliki. Demografski i epidemiološki podaci za Srbiju ukazuju na rastuću potrebu za palijativnim zbrinjavanjem i za razvojem institucija koje će brinuti o pacijentima pred kraj života. Nit koja se provlači kroz sve političke inicijative je da ove usluge treba osmisliti tako da se obezbedi sledeće:

- da ih pokreće zajednica i da ih zajednice pružaju
- da budu efikasne i delotvorne
- da budu proizvod delotvorne saradnje između državnih i nezavisnih organizacija

- da bude zasnovane na dokazima i uporedive sa međunarodnim standardima.

1.5 PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE DECE

Palijativno zbrinjavanje dece predstavlja posebnu oblast, tesno povezanu sa palijativnom zbrinjavanjem odraslih (SZO 2002). Postoji veliki broj dece kojoj je potrebno palijativno zbrinjavanje, ali je ipak u mnogim delovima sveta ova vrsta zbrinjavanja na niskom nivou i nije dostupna svima (Downing et al 2011, Knapp et al 2011). Obezbeđivanje palijativnog zbrinjavanja dece predstavlja globalni izazov, posebno kada se ima u vidu da je 27% svetskog stanovništva mlađe od 15 godina, a u nekim afričkim zemljama čak 49% stanovništva čine deca starosti do 15 godina (SZO 2010). Procenjuje se da svake godine oko 7 miliona dece širom sveta ima potrebu za palijativnim zbrinjavanjem (ACT&CH UK, Rushton et al 2002). Javnozdravstveni pristup palijativnom zbrinjavanju i razvoj modela za integrisanje usluga palijativnog zbrinjavanja u postojeći sistem su od ključnog značaja.

Knapp i saradnici su 2011. godine sprovedli sistematsko istraživanje kako bi utvrdili kolika je dostupnost palijativnog zbrinjavanja dece širom sveta i u kojoj meri se ono obezbeđuje u svakoj zemlji. Klasifikacija obezbeđivanja palijativnog zbrinjavanja koju je razvio Opservatorijum za zbrinjavanje na kraju života prilagođena je za palijativno zbrinjavanje dece (Wright et al 2008). Na osnovu ove klasifikacije, u 65,6% zemalja nije bilo aktivnosti palijativnog zbrinjavanja dece, u 18,8% zemalja odvijale su se aktivnosti izgradnje kapaciteta, u 9,9% su ove aktivnosti bile lokalizovane, dok su u 5,7% zemalja palijativno zbrinjavanje dece obezbeđivale i državne zdravstvene ustanove koje se bave kurativnom medicinom.

Kontekst palijativnog zbrinjavanja dece u Srbiji

Obezbeđivanje palijativnog zbrinjavanja dece je globalni izazov (Martinson 1996) – Međunarodna mreža za palijativno zbrinjavanje dece (International Children's Palliative Care Network – ICPCN) smatra da svako dete čiji je život ugrožen zaslužuje visok standard totalnog zbrinjavanja, ma gde da živi (ICPCN 2010). Incidencija i uticaj bolesti, kao i broj dece kojoj je potrebno palijativno zbrinjavanje variraju od zemlje do zemlje i od regiona do regiona. U Africi 41% stanovništva čine deca starosti do 15 godina (Parkin et al 2008). U Evropi, prosečan životni vek je 75 godina, a 18% stanovništva je mlađe od 15 godina. Prosečan životni vek u Srbiji je 74 godine, a 21,6% stanovništva ima manje od 19 godina.

Prema popisu stanovništva Srbije 2002. godine, 16,54% stanovništva bilo je starije od 65 godina. Bilo je 1.563.279 dece uzrasta 0–19 godina. Od tog broja, 6,9% bila su deca mlađa od 6 godina, tj. predškolskog uzrasta, a 14,8% školskog uzrasta, tj. starosti 7–19 godina. Nedavna studija koju je sproveo Institut za majku i dete pokazuje da se broj plodnih žena smanjuje, kao i broj novorođenčadi, dok se broj ljudi od preko 65 godina povećava. Godine 2007. bilo je 68.102 živorođene dece, dok je iste godine umrlo 908 dece starosti 0–19 godina. Pretpostavlja se da je većina dece umrla u bolnici, ali nema preciznih podataka o tačnom mestu smrti (Čupić), pa se uzima da su neka deca umrla kod kuće ili u drugoj ustanovi (koja nije zdravstvena ustanova).

Stopa mortaliteta dece do 5 godina u Srbiji iznosi 8,3% (2007. godine u Srbiji je umrlo 908 dece), što je za 1,6% više od svetskog proseka od 6,7% (IPHS 2009). Perinatalni uslovi značajno utiču na smrtnost dece u Srbiji, a u ostale uzročnike spadaju: septikemija, teški poremećaji funkcije respiratornog sistema, urođena kardiovaskularna oboljenja, urođena anomalija aorte i srčanih zalistaka, saobraćajne nesreće i maligni tumori. Imajući u vidu različitost konteksta i oboljenja, obezbeđivanje palijativnog zbrinjavanja dece predstavlja ozbiljan izazov.

U Srbiji se godišnje otkrije 200–300 novih slučajeva malignih oboljenja kod dece; 70% te dece je moguće izlečiti, dok je za ostalih 30% potrebno obezbediti palijativno zbrinjavanje. Većina

dece umire u bolnici, ali sve više njih umire kod kuće. Međutim, ne postoji utvrđen sistem pružanja podrške porodicama umiruće dece u kućnim uslovima.

Definicija palijativnog zbrinjavanja

Palijativno zbrinjavanje dece je totalno zbrinjavanje tela, uma i duha deteta i uključuje pružanje podrške porodici.

- Ono počinje u trenutku postavljanja dijagnoze i nastavlja se nezavisno od toga da li dete prima terapiju.
- Pružaoci zdravstvenih usluga moraju da procene i ublaže fizičke, psihičke i socijalne patnje deteta.
- Delotvorno palijativno zbrinjavanje iziskuje širok multidisciplinarni pristup koji podrazumeva uključivanje porodice i korišćenje resursa koji postoje u zajednici; može se uspešno primeniti čak i kada su ti resursi ograničeni.
- Može se pružati u zdravstvenim ustanovama tercijarnog nivoa, regionalnim zdravstvenim ustanovama, ili kod kuće. (SZO 2002)

Asocijacija za palijativno zbrinjavanje dece (ACT) identifikovala je četiri kategorije stanja koja ograničavaju i ugrožavaju život, koja zahtevaju palijativno zbrinjavanje:

- **Kategorija 1:** Stanja koja ugrožavaju život deteta kod kojih je moguća kurativna terapija, ali je njen ishod neizvestan. Palijativno zbrinjavanje je neophodno ukoliko terapija ne da željene rezultate ili tokom akutne krize, sve dok je život deteta ugrožen. Kada dođe do dugotrajne remisije ili nakon uspešne kurativne terapije, potreba za palijativnim zbrinjavanjem prestaje. U ovu kategoriju spadaju: maligne bolesti, ireverzibilne insuficijencije srca, jetre i bubrega.
- **Kategorija 2:** Stanja kod kojih je prerana smrt neizbežna i gde može da prethodni dug period intenzivne terapije u cilju produžavanja života i omogućavanja učešća u normalnim aktivnostima. U ovu kategoriju spadaju: cistična fibroza i mišićna distrofija.
- **Kategorija 3:** Progresivna stanja kod kojih nije moguća kurativna terapija, već je palijativno zbrinjavanje jedina opcija i može trajati godinama (što je čest slučaj). Takva stanja su, na primer, Batenova bolest i mukopolisaharidoza
- **Kategorija 4:** Ireverzibilna, *neprogresivna* stanja koja uzrokuju težak invaliditet, čiji je rezultat podložnost zdravstvenim komplikacijama i mogućnost prevremene smrti, npr. teška cerebralna paraliza i višestruki invaliditet posle povrede mozga ili kičmene moždine. Ova stanja karakterišu složene potrebe u pogledu zbrinjavanja i stalni rizik od nepredvidivog događaja ili epizode koja može ugroziti život pacijenta.

1.6 RAZLIKE IZMEĐU PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA DECE I PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA ODRASLIH

Postoje mnoge razlike između palijativnog zbrinjavanja dece i odraslih, ali se, sa druge strane, deca često tretiraju kao „mali ljudi“. Razlike se mogu svrstati u četiri kategorije: pitanja vezana za pacijenta, pitanja vezana za porodicu, pitanja vezana za program i ostala pitanja. Svaka kategorija uključuje sledeće:

- Pitanja koja se odnose na pacijenta:
 - Dete nema zakonsko pravo odlučivanja
 - Dete je u procesu razvoja
 - Dete često ne raspolaže verbalnim veštinama potrebnim da bi se opisale potrebe, bol itd.
 - Dete će nekad štititi roditelje/staratelje na svoju štetu
 - Zbrinjavanje dece se obično pruža u bolničkim uslovima koji su za dete strani i zastrašujući
- Pitanja koja se odnose na porodicu:
 - Porodica želi da zaštiti dete
 - Porodica želi da učini sve što je moguće da spase dete
 - Mogu se javiti problemi sa braćom/sestrama

- Porodica može da misli da zbrinjavanje kod kuće nije dobro kao zbrinjavanje u bolnici
- Porodici može biti potreban odmor od tereta zbrinjavanja deteta
- Različiti članovi porodice će imati različite potrebe u pogledu pružanja podrške tokom perioda tugovanja.
- Pitanja koja se odnose na program:
 - Postoji malo programa namenjenih isključivo deci
 - Pitanja u vezi sa palijativnim zbrinjavanjem dece se nedovoljno razumeju
 - Pružaoci zdravstvene zaštite ne raspolažu odgovarajućim veštinama
 - Često nema dovoljno literature u vezi sa palijativnim zbrinjavanjem dece
 - Prisutan je strah od opioda, posebno kada se radi o deci, kao i verovanje da deca ne osećaju bol
 - Mnogi programi se razvijaju u izolaciji
- Ostala pitanja:
 - Siromaštvo
 - Teret bolesti
 - *Raspad* porodica
 - Zlostavljanje
 - Nedostupnost resursa
 - Marginalizovane grupe kao što su:
 - osobe sa invaliditetom
 - deca bez roditeljskog staranja
 - romska deca koja žive u romskim naseljima.

Medicinski radnici se *plaše* palijativnog zbrinjavanja dece zbog izazova u pogledu komunikacije, različite farmakokinetike i farmakodinamike lekova, dečijeg razumevanja bolesti, smrti i umiranja, kao i zbog etičkih dilema sa kojima se suočavaju pri zbrinjavanju dece. Prema tome, treba da postoji dobro strukturiran sistem podrške i stručnog usavršavanja medicinskih radnika.

1.7 MEĐUNARODNA MREŽA ZA PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE DECE (ICPCN)

Ova mreža je uspostavljena 2005. godine u cilju podizanja svesti o palijativnom zbrinjavanju dece širom sveta. Vizija mreže je „život u svetu u kom je palijativno zbrinjavanje dece prepoznato i priznato kao jedinstvena usluga i u kom sva deca i mladi sa bolešću koja im ograničava ili ugrožava život, kao i njihove porodice, mogu dobiti najbolje moguće zbrinjavanje, bez obzira na to gde žive“. Pored toga, „treba zadovoljiti potrebe sve dece čiji je život ugrožen bolešću, kao i njihovih porodica, uključujući fizičke, emocionalne, socijalne, duhovne i razvojne aspekte zbrinjavanja“ (ICPCN 2011). Međunarodna mreža radi na podizanju svesti o palijativnom zbrinjavanju dece, zalaže se za globalni razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja dece, širi ekspertizu, znanja i veštine. To se postiže umrežavanjem, obezbeđivanjem informacija i resursa, zagovaranjem, istraživanjem i obrazovanjem.

Godine 2008. Međunarodna mreža je objavila svoju povelju prava dece na palijativno zbrinjavanje u kojoj se, između ostalog, navodi da „svako dete može da očekuje njemu prilagođeno palijativno zbrinjavanje, koje uzima u obzir starost deteta i kulturu iz koje dete potiče, kao što je definisala Svetska zdravstvena organizacija. Takođe će se odgovoriti na specifične potrebe adolescenata i mladih.“ Povelja je dostupna na veb sajtu ICPCN-a – www.icpcn.org.uk

1.8 LITERATURA

1. ACT & Children's Hospice UK (2011) <http://www.actchildhospice.org.uk/>
2. Clark D and Wright M. *Transitions in End of Life Care: Hospice and Related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. 2003. Buckingham: Open University Press.
3. Council of Europe. *Recommendations Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*, 2003. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
4. Cunningham, C and Stojanovic L (2011) *Desk Review and Situational Analysis of the Palliative Care Needs of Children in Serbia*. Belgrade. June 2011.
5. Downing J, Birtar D, Chambers L, Drake R, Gelb B and Kiman R (2012) Children's palliative care: a global concern. *International Journal of Palliative Nursing* 18(3); 109-114.
6. EAPC. *EAPC taskforce for palliative care in children. Palliative care for infants, children and young people*. 2009. Available from http://www.eapcnet.org/download/forTaskforces/Paediatric/PC-Fact_GB.pdf Accessed: 15/06/10.
7. ICPCN. *ICPCN website*. www.icpcn.org.uk. Accessed October. 2011
8. Institute for Public Health of Serbia, (2009) *Annual Health Statistical Book of the Republic of Serbia 2009*, Belgrade, 2010.
9. Junger S, Pestinger M, Elsner F, Krumm N, Radbruch L. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliative Medicine* 2007; 21;347-354.
10. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, Hain R and Marston J. (2011) Pediatric Palliative Care Provision Around the World: A Systematic Review. *Pediatric, Blood and Cancer*. 56 (7), 1 July. Article first published online: 17 Mar 2011, DOI: 10.1002/pbc.23100
11. Lunder U. Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care system. *Research Paper*. Budapest: Center for Policy Studies, Open Society Institute, 2005.
12. Martinson I. An international perspective on palliative care for children. *Journal of Palliative Care* 1996;12(3):13-5.
13. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliative Medicine* 2003. 17: 97-101; discussion 102-179.
14. Monroe B and Oliviere D (eds) *Resilience in palliative care: achievement in adversity*, 1st edn. Oxford, Oxford University Press. 2007
15. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2004. Pittsburgh, 2004.
16. Oxford Policy Management (OPM) *Development of Palliative Care Services in the Republic of Serbia EuropeAid/129769/C/SER/RS Technical Proposal*. 2010. OPM Oxford.
17. Parkin DM, Sitas F, Chirenje M, Stein L, Abratt R, Wabinga H. Part I: Cancer in Indigenous Africans--burden, distribution, and trends. *Lancet Oncology*, 2008,9, 7, 683-92
18. Radbruch L and Payne S and the EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2009. 16. (6) 278-289.
19. Radbruch L and Payne S and the EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 2. *European Journal of Palliative Care*. 2010. 11. (1) 22-33.
20. Republic of Serbia. *National Palliative Care Strategy*. 2009. Belgrade.

21. Rushton C and Caitlin A. (2002) Pediatric palliative care: The time is now. *Pediatric Nursing*; 28: 57–60.
22. Singer PA and Bowman KW. Quality end of life care: a global perspective. *BMC Palliative Care* 2002. 1 (4).
23. Stjernsward J et al. Palliative medicine – a global perspective in *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press Inc. New York. 2004. 1199-1224.
24. Stjernsward J, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007 33 (5): 486-493.
25. WHO. *Cancer Pain Relief: with a guide to opioid availability Second Edition*. 1996. WHO, Geneva.
26. World Health Organisation (WHO). *WHO definition of palliative care 2007*. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Accessed May 2011.
27. World Health Organization (2010a) *World Health Statistics 2010*. Geneva: WHO.
28. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View. *J Pain Symptom Management* 2008;35:469–485.
29. Студија здравственог стања и здравствене заштите жена, деце и омладине у Републици Србији 1991 – 2007 , Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „ Др Вукан Чупић

На основу члана 45. став 1. Закона о Влади („Службени гласник РС”, бр. 55/05, 71/05-исправка, 101/07 и 65/08),

Влада доноси,

1.9 СТРАТЕГИЈУ ЗА ПАЛИЈАТИВНО ЗБРИЊАВАЊЕ

1. УВОД

Стратегија за палијативно збрињавање је документ од националног значаја, којом се утврђује целовита и усклађена политика државе у циљу развоја здравственог система Републике Србије.

Потреба за палијативним збрињавањем постаје приоритетни проблем чије решавање захтева да држава, у сарадњи са здравственим радницима и сарадницима, удружењима, пацијентима, њиховим породицама и јавним гласилима, развија националну здравствену политику о палијативном збрињавању, дефинише стратешке циљеве и мере.

Стратегија за палијативно збрињавање (у даљем тексту: Стратегија) рађена је у складу са Препорукама Комитета министара Савета Европе „РЕС 24 (2003)” које се односе на организацију палијативног збрињавања, као и у складу са Препорукама Европске конференције, одржане у Београду 2005. године, да палијативно збрињавање треба да постане саставни део система здравствене заштите и нераскидив елемент права грађана на здравствену заштиту.

Палијативно збрињавање је приступ који побољшава квалитет живота пацијента и породице, суочавајући се са проблемима који прате болести које угрожавају живот кроз превенцију и отклањање патње путем раног откривања и непогрешиве процене и лечења бола и других проблема: физичких, психосоцијалних и духовних (Светска здравствена организација 2002. године). Израз „болест која угрожава живот” односи се на пацијенте са активном, прогресивном, узнапредовалом болешћу за које је прогноза ограничена.

Палијативно збрињавање подразумева и филозофију бриге о пацијенту и његовој породици и саму услугу палијативног збрињавања. Оно обухвата период од дијагнозе болести до краја периода жалости због губитка члана породице.

Палијативно збрињавање допуњује специфичне приступе који имају за циљ да утичу на ток основне болести. Како болест напредује, значај специфичних приступа се смањује, а значај палијативног збрињавања расте.

Разлози за доношење Стратегије су растуће потребе за овим видом здравствене заштите настале као последица старења становништва Републике Србије и све већег броја оболелих од болести које имају прогресивни ток (кардиоваскуларних болести, малигних болести, шећерне болести, неуромускуларних, цереброваскуларних болести), ХИВ/АИДС- а, саобраћајног трауматизма и др.

За успешно успостављање и укључивање палијативног збрињавања у постојећи систем здравствене заштите неопходни су:

- Измена прописа којима се уређује систем здравствене заштите;
- Укључивање служби за палијативно збрињавање у систем здравствене заштите Републике Србије;

- Обезбеђивање и доступност опиоида и других лекова за палијативно збрињавање у складу са развојем Листе есенцијалних лекова за палијативно збрињавање пацијената и
- Едукација здравствених радника и сарадника, пацијената, породица и јавности о палијативном збрињавању.

Ова стратегија на основу демографских карактеристика становништва у Републици Србији, групе болести и стања која доводе до потребе за палијативним збрињавањем, треба да омогући организацију система здравствене заштите у циљу ефикаснијег палијативног збрињавања.

2. АКТУЕЛНА СИТУАЦИЈА У РЕПУБЛИЦИ СРБИЈИ

2.1. Демографске карактеристике становништва у Републици Србији

Основне карактеристике становништва у Републици Србији су одржавање тренда ниског наталитета и старење становништва, уз повећање општих стопа смртности (стопа смртности порасла је са 8,2 у 1986. години на 13,9 умрлих особа на 1.000 становника у 2006. години). Ове промене су довеле становништво на праг демографске старости. Према попису из 2002. године (без података за Аутономну покрајину Косово и Метохија) просечна старост становника Републике Србије је 40,2 године (градска подручја 38,2 а остала 41,6 година).

Према последњем попису из 2002. године у Републици Србији било је 16,54% старих лица (65 и више година), односно, 22,7% лица старијих од 60 година. Лица старија од 80 година чинила су 8,6%, а рурално становништво старије од 65 година чини 20,8% од укупног броја становника.

Према процени за 2006. годину (без података за Аутономну покрајину Косово и Метохија), становништво старије од 65 година чини 17,4% укупне популације у Републици Србији (подаци Републичког завода за статистику). Према процени за 2007. годину, од укупног броја јединица локалне самоуправе у Републици Србији (без података за Аутономну покрајину Косово и Метохија), у сто једној јединици локалне самоуправе индекс друштвене подршке старима (однос старијих од 65 година према становништву старости од 19. до 64. године) биће већи од 27,66%, колико износи просек за Републику Србију (без података за Аутономну покрајину Косово и Метохија).

Очекивано трајање живота на рођењу у Републици Србији је порасло у периоду 1950 - 1951. године до 2001-2002. године и то за мушкарце са 53,5 година на 70,1 годину, а за жене са 56 на 75,1 годину. Упоредјујући управне округе, најдуже очекивано трајање живота у Златиборском управном округу (укупно и за жене), а у Нишавском и Пиротском управном округу за мушкарце. Најмање очекивано трајање живота је у Севернобанатском управном округу (укупно, мушкарци и жене).

Када се говори о здравственим и социјалним потребама становништва, треба узети у обзир и чињеницу да у Републици Србији има 947 хиљада домаћинства са лицима старијим од 65 година (37,5% од укупног броја домаћинства). Такође, већину самачких домаћинства у Републици Србији чине старачка домаћинства, тако да у 52,8% их чине старији од 65 година, а у 23,9% старости између 50 и 64 године.

Демографски трендови предвиђају и даљи пораст заступљености старих, као и продужење очекиване дужине живота што ће довести и до значајног увећања заступљености старијих лица који имају 80 и више година. Старењем популације, повећава се и заступљеност старих, хронично оболелих и функционално зависних лица (атеросклеротичне промене које доводе до повећања броја оболелих од кардиоваскуларних обољења, малигних обољења, хроничних опструктивних болести плућа, обољења коштаног мишићног система, остеопорозе као главног узрока

инвалидности старих, невролошких поремећаја). Обзиром на високу заступљеност старих који живе сами, често и без подршке породице, особе старије од 65 година имаће све већу потребу за услугама службе за кућно лечење и палијативно збрињавање.

2.2. Групе болести и стања које доводе до потребе за палијативним збрињавањем

2.2.1. Малигни тумори су у 2006. години, са учешћем од 19,7% у свим узроцима смрти били други узрок умирања у Републици Србији (без података за Аутономну покрајину Косово и Метохија). У структури болести које захтевају палијативно збрињавање малигна обољења су најзаступљенија.

Стандардизована стопа морталитета износила је 202,7 на 100.000, што је становнике Републике Србије, у односу на друге европске народе сврстало у средњи ризик умирања од малигну болести. Стопе морталитета код мушкараца износиле су 160,5 на 100.000, а код жена 124,4 на 100.000 становника. Највише стопе умирања код мушкараца регистроване су у Београду, Поморавском и Рашком управном округу, а код жена у Београду, Мачванском и Пчињском управном округу.

Стандардизоване стопе морталитета од рака биле су више у Аутономној покрајини Војводина у односу на републички просек. Према подацима регистра за рак, мушкарци су највише обољевали и умирали од рака плућа, колона и ректума, простате и желуца, а жене од рака дојке, плућа, колона и ректума, грлића материце и желуца

Вредности стопе инциденције код мушкараца износиле су 285,5 на 100.000, а код жена 246,6 на 100.000 становника. Највише стопе обољевања код оба пола регистроване су у Београду, Расинском и Нишавском управном округу.

2.2.2. Болести срца и крвних судова са учешћем од 57,3% у свим узроцима смрти су у 2006. години, водећи узрок умирања у Републици Србији (без података за Аутономну покрајину Косово и Метохија). Стопе умирања од болести срца и крвних судова, у периоду 2001-2006. године порасле су за 10,6% код жена, а код мушкараца за 7,2%. Од 2001. године до 2006. године стопе умирања од болести узрокованих повишеним крвним притиском порасле су за 9,4%, од исхемијских болести срца за 20,1% и од цереброваскуларних болести за 6,8%. Цереброваскуларне болести су болести са високим степеном морталитета и највећим степеном инвалидитета. Половина свих преживелих од акутног можданог удара је способна за обављање одређених активности, а око 20-30% преживелих од можданог удара су упућени на помоћ другог лица, док се 16% ових лица збрињава у институцијама за трајну негу.

2.2.3. Дијабетес је једна од најчешћих хроничних незаразних болести и у Републици Србији је пети водећи узрок смртности од свих узрока смрти и пети узрок оптерећења болешћу. Број оболелих од дијабетеса већ дужи низ година расте. У 2006. години Република Србија је (без података за Аутономну покрајину Косово и Метохија), на основу стандардизоване стопе морталитета од 23,2 на 100.000 становника, припадала групи европских земаља са највишим стопама умирања од ове болести. У односу на републички просек стандардизована стопа морталитета од дијабетеса била је виша у Аутономној покрајини Војводина.

Процењује се да данас у Републици Србији од дијабетеса болује приближно 500.000 особа или 6,7% популације. Преваленција дијабетеса расте са годинама старости и процењује се да је готово половина оболелих старијих од 65 година. Дијабетес са свим последицама и компликацијама које га прате (инфаркт, цереброваскуларни инсулт, хронична бубрежна инсуфицијенција), представља болест која захтева палијативно збрињавање.

2.2.4. Опструктивне болести плућа су веома чест узрок онеспособљености и четврти су узрок умирања у Републици Србији (без података за Аутономну покрајину Косово и Метохија) у 2006. години. Стопа mortalитета од хроничних опструктивних болести плућа била је виша у Аутономној покрајини Војводина (33,0 на 100.000 становника) у односу на републички просек (31,6 на 100.000 становника), док је стандардизована стопа mortalитета од астме била нижа у Аутономној покрајини Војводина у односу на републички просек (3,6 на 100.000 становника).

2.2.5. Актуелна ситуација болести HIV/AIDS је таква да у Републици Србији (без података за Аутономну покрајину Косово и Метохија) у периоду од 1985. године до 2006. године, пријављена су 1352 лица оболела од Morbus HIV (AIDS, SIDA) од којих је 905 лица умрло (67%). Током 2006. године регистровано је 51 новооболело лице (стопа инциденције 0,7 на 100.000), док је 24 умрло (стопа mortalитета 0,3 на 100.000).

2.2.6. Саобраћајне несреће и трауматизам у Републици Србији (без података за Аутономну покрајину Косово и Метохија) према подацима Министарства унутрашњих послова, у 2006. години било је 63.954 саобраћајних несрећа у којима је повређено 18.411 лица (13,7%), од којих 4.778 лица (25,95%) са тешким телесним повредама које доводе до функционалне онеспособљености за обављање активности у свакодневном животу и захтевају помоћ другог лица.

2.3. Истраживање здравља становника у Републици Србији

На основу истраживања здравственог стања становништва Републике Србије које је обављено у току 2006. године, утврђено је да у Републици Србији хроничну болест или здравствени проблем има 26,6% одраслог становништва, што је значајно више у односу на 2000. годину (17,6%).

Свакодневне активности без тешкоћа обавља 83,2% одраслог становништва. Највећи проценат становништва које без помоћи другог лица не може да обавља активности везане за личну негу јесу лица старости од 65 до 74 године. У порасту је проценат старих лица која без помоћи другог лица не могу да обављају активности везане за личну хигијену, са 3,8% у 2000. години на 7,0% у 2006. години.

Према подацима Градског завода за геронтологију у Београду, у 2007. години, од 2.239 болесника на кућном лечењу и нези 46,4% су чинили непокретни и инконтинентни болесници. Велики број болесника 13,7% (306 болесника) се налазио у терминалном стадијуму, најчешће малигне болести и захтевао је палијативно збрињавање.

3. ОРГАНИЗАЦИЈА СИСТЕМА ЗДРАВСТВЕНЕ ЗАШТИТЕ У ЦИЉУ СПРОВОЂЕЊА ПАЛИЈАТИВНОГ ЗБРИЊАВАЊА

3.1. Анализа здравствене делатности на примарном нивоу

Анализа организације, рада служби кућног лечења и неге и кадровске структуре у домовима здравља у Републици Србији, урађена је на основу Извештаја о кадровској структури, Извештаја о извршењима из плана услуга за 2007. годину и Упитника за 2008. годину које је спровело Министарство здравља у сарадњи са Институтом за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут”.

Увидом у кадровску структуру и обезбеђеност служби кућног лечења и неге изабраним доктором медицине, утврђено је да преко 59,3% домовна здравља у Републици Србији нема посебно организовану службу кућног лечења и неге, већ се делатност ове службе обавља у оквиру здравствене заштите одраслих (општа медицина, хитна, поливалентна патронажа).

На територији града Београда постоји специјализована установа (Градски завод за геронтологију, Београд), која обезбеђује кућно лечење и палијативно збрињавање у просеку дневно, за око 1.500 старих и тешко оболелих лица.

Анализом постојећег кадра у службама кућних лечења и неге (уговореног броја лекара, медицинских сестара - техничара), утврђено је да је обезбеђеност у погледу броја лекара у складу са постојећим Правилником о ближим условима за обављање здравствене делатности у здравственим установама и другим облицима здравствене службе („Службени гласник РС”, број 43/06 – у даљем тексту: Правилник), док уговорени број медицинских сестара - техничара за 2007. годину, у већини домова здравља није у складу са Правилником и неопходно је повећање броја медицинских сестара у службама кућних лечења и неге.

Анализа оптерећености лекара (број посета по једном лекару) показује да је, у односу на укупан број прегледа лекара и броја уговорених лекара, оптерећеност по једном лекару у складу са прописаним стандардом броја услуга.

Анализа оптерећености медицинских сестара и техничара (број медицинских услуга по једној медицинској сестри - техничару) показује повећан обим рада наведеног кадра и повећану оптерећеност у односу на прописани стандард.

3.2. Анализа здравствене делатности на секундарном и терцијарном нивоу

Уредбом о плану мреже здравствених установа („Службени гласник РС”, бр. 42/06, 119/07 и 84/08) прописан је капацитет болничких установа за продужено лечење и негу (геријатрија, палијативно збрињавање, хемиотерапија, физикална медицина и рехабилитација) и то 0,20 постеља на 1000 становника (члан 22. став 1).

Правилником је прописано да у одељењима за продужено лечење и негу у општој болници има осам доктора медицине и 50 медицинских сестара – техничара са вишим односно средњим образовањем (члан 19. тачка 11), у специјалној болници пет доктора медицине и 75 здравствених радника са вишим односно средњим образовањем (члан 25. тачка 1), а за клинику у интернистичкој области и рехабилитацији – осам доктора медицине специјалисте одговарајуће гране медицине и 20 медицинских сестара – техничара са вишим односно средњим образовањем (члан 26. тачка 1).

3.3. Предлог организације палијативног збрињавања

На примарном нивоу здравствене заштите овом стратегијом предвиђа се:

- организационо и кадровско јачање службе кућног лечења и неге;
- измена и допуна Правилника о ближим условима за обављање здравствене делатности у здравственим установама и другим облицима здравствене службе, тако што би се прописала обавеза оснивања служби за кућно лечење и негу у 88 домова здравља, у јединицама локалне самоуправе које имају преко 25.000 становника и повећање броја кадра са постојећег норматива од једног лекара и четири медицинске сестре на 25.000 становника на једног лекара и пет медицинских сестара на 25.000 становника;
- сви домови здравља у граду Београду морају да оснују службу кућног лечења и неге. Норматив за градске општине треба да остане један лекар и четири медицинске сестре, а за домове здравља на ширем градском подручју један лекар и пет медицинских сестара на 25.000 становника;
- оснивање Центра за координацију служби за кућно лечење и негу у Градском заводу за геронтологију, Београд.

На секундарном нивоу здравствене заштите, овом стратегијом предвиђа се:

- оснивање посебних јединица за палијативно збрињавање у оквиру одељења за продужено лечење и негу;
- измена и допуна Правилника о ближим условима за обављање здравствене делатности у здравственим установама и другим облицима здравствене службе, тако што би се, од предвиђених 0,20 постеља на 1000 становника, определиле 0,04 постеље на 1000 становника за палијативно збрињавање и да се из постојећег норматива кадра определи један доктор специјалиста интерне медицине и пет медицинских сестара на десет постеља за јединицу за палијативно збрињавање.

Избор болница у којима ће се основати јединице за палијативно збрињавање извршен је на основу следећих критеријума:

- а) Демографске ситуације.
 - укупан број становника у Републици Србији,
 - индекс друштвене подршке старима (однос старијих од 65 година према радно активном становништву од 19 до 64 године), који је у 62,11% јединица локалне самоуправе у Републици Србији изнад републичког просека;
- б) Болести и стања која доводе до потребе за палијативним збрињавањем;
- в) Постојећих капацитета (просторни, постељни и кадровски) и заузетости постеља на секундарном и терцијарном нивоу у 2007. години.

У првој фази, у периоду од 2009 – 2012. године, основаће се јединице за палијативно збрињавање у 13 здравствених установа са укупно 140 постеља, и то у општој болници у: Суботици, Зрењанину, Сомбору, Смедеревској Паланци, Ћуприји; здравственом центру-општој болници у: Лозници, Зајечару, Ужицу, Врању; Специјалној болници за интерне болести у Врњачкој Бањи, Клиничко болничком центру у Земуну и Звездари, као и Клиничком центру у Нишу (Клиника за плућне болести и туберкулозу) У другој фази, у периоду 2012 – 2015. године, по истим критеријумима основаће се јединице за палијативно збрињавање са још 160 постеља, у следећим здравственим установама и то у општој болници у: Кикинди, Панчеву, Врбасу, Сремској Митровици; здравственом центру-општој болници у: Ваљеву, Пожаревцу, Бору, Чачку, Крушевцу, Пироту, Прокупљу и Косовској Митровици; Клиничко болничком центру: „Земун“, „Бежанијска Коса“, „Др Драгиша Мишовић“-Дедиње, „Звездара“ и у Клиничком центру у Крагујевцу.

У обе фазе потребно је прилагодити и простор и опрему за палијативно збрињавање.

На терцијарном нивоу здравствене заштите овом стратегијом предвиђа се :

- образовање консултативног тима у установама здравствене заштите, као што су Клинички Центар Србије (Институт за инфективне и тропске болести, Институт за неурологију, Институт за ендокринологију, дијабетес и болести метаболизма, Институт за урологију и нефрологију, Институт за плућне болести и туберкулозу); Клинички Центар Војводине-Нови Сад (Институт за онкологију Војводине Сремска Каменица, Клиника за инфективне болести, Институт за интерне болести-ендокринологија, Институт за неурологију); Клинички Центар Ниш (Клиника за заразне болести, Институт за нефрологију, Клиника за онкологију, Клиника за неурологију, Клиника за ендокринологију); Клинички Центар Крагујевац (Клиника за интерне болести- ендокринологија, нефрологија, неурологија, инфективне, пнеумофтизиологија, радиологија и онкологија).

На предлог Стручног савета установе, директор именује консултативни тим који успоставља сарадњу са тимовима на примарном и секундарном нивоу, пружа стручну помоћ у решавању проблематике пацијената који су на палијативном збрињавању.

У консултативном тиму су доктор медицине, специјалиста одређене гране медицине и медицинска сестра са високим или вишим образовањем.

- оснивање Центра за развој палијативног збрињавања у Институту за онкологију и радиологију Србије.

Центар за развој палијативног збрињавања прати, истражује и предлаже мере за унапређење развоја палијативног збрињавања. Задатак Центра за развој палијативног збрињавања је успостављање сарадње са Светском здравственом организацијом, међународним организацијама и удружењима, медицинским факултетима ради унапређења палијативне медицине. У Центру за развој палијативног збрињавања су истакнути научни и други здравствени радници и сарадници који имају значајан допринос у раду и развоју палијативног збрињавања.

Палијативно збрињавање не треба да буде препуштено само здравственим службама већ треба да буде брига целе заједнице. У оквиру активности и ангажовања целокупне заједнице у области палијативног збрињавања неопходно је успостављање међуресорне сарадње, укључивање органа јединица локалне самоуправе, образовних и социјалних установа, као и ангажовање удружења, цркве и међународних организација.

4. ЗАКОНСКА РЕГУЛАТИВА

Постојећа законска регулатива уређује систем здравствене заштите, организацију здравствене службе, као и друштвену бригу за здравље становништва и друго:

1. Закон о Влади („Службени гласник РС”, бр. 55/05, 71/05, 101/07 и 65/08),
2. Закон о здравственој заштити („Службени гласник РС”, број 107/05),
3. Закон о здравственом осигурању („Службени гласник РС”, бр. 107/05 и 109/05),
4. Закон о лековима и медицинским средствима („Службени гласник РС”, бр. 84/04 и 85/05),
5. Закон о производњи и промету опојних дрога („Службени гласник РС”, број 110/03),
6. Уредба о Плану мреже здравствених установа („Службени гласник РС”, бр. 42/06, 119/07 и 84/08),
7. Правилник о условима и начину унутрашње организације здравствених установа („Службени гласник РС”, број 43/06),
8. Правилник о ближим условима за обављање здравствене делатности у здравственим установама и другим облицима здравствене службе („Службени гласник РС”, број 43/06),
9. Правилник о садржају и обиму права на здравствену заштиту из обавезног здравственог осигурања и о партиципацији за 2009. годину („Службени гласник РС”, број 7/09),
10. Правилник о начину прописивања и издавања лекова („Службени лист СРЈ”, бр. 16/94, 22/97 и 52/02),
11. Решење о утврђивању опојних дрога и психотропних супстанци („Службени гласник РС”, број 24/05).

Законом о здравственој заштити прописано је да сваки грађанин има право да здравствену заштиту остварује уз поштовање највишег могућег стандарда људских права и вредности, односно има право на физички и психички интегритет и на безбедност своје личности, као и на уважавање његових моралних, културних, религијских и филозофских убеђења.

Сваки грађанин има право на: доступност здравствене заштите, информације, обавештење, слободан избор, приватност и поверљивост информација,

самоодлучивање и пристанак, увид у медицинску документацију, тајност података, приговор, накнаду штете и на право пацијента над којим се врши медицински оглед Ова стратегија укључује право пацијента на отклањање бола што је и иницијатива Светске здравствене организације и Интернационалне асоцијације за изучавање бола (IASP) .

Стратегија предвиђа измену прописа у смислу промене унутрашње организације здравствених установа; стандарда кадра и услуга; обезбеђености и доступности лекова за палијативно збрињавање, на првом месту опиоидних аналгетика. Републичка стручна комисија за палијативно збрињавање је сачинила предлог, усаглашен са препорукама Светске здравствене организације, у погледу контроле опиоида у складу са Јединственом Конвенцијом Уједињених Нација о опојним дрогама (1961). На националном нивоу неопходно је успоставити уравнотежену политику прописивања опиоида и такав систем контроле који ће онемогућити злоупотребу наркотика и у исто време осигурати њихову доступност за примену у медицини у циљу отклањања бола и патње.

5. ВОДЕЋИ ПРИНЦИПИ И ПОРУКЕ СТРАТЕГИЈЕ

5.1. Водећи принципи ове стратегије јесу:

- пружа отклањање бола и других симптома;
- афирмише живот и гледа на смрт као на нормалан процес;
- обједињује психолошке и духовне аспекте бриге о пацијенту;
- нуди систем подршке и помоћи пацијентима;
- нуди систем подршке и помоћи породици да савлада проблеме током болести свог члана и у периоду жалости због губитка члана породице;
- захтева тимски приступ у препознавању потреба пацијента и њихових породица, укључујући и саветовања током периода жалости, уколико је то потребно;
- побољшава квалитет живота, а може такође позитивно да утиче на ток саме болести;
- у зависности од потреба болесника може да се примени и у раном стадијуму болести заједно са специфичним приступима који утичу на ток основне болести или као једини приступ;
- укључује истраживања чији је циљ побољшање квалитета палијативног збрињавања.

5.2. Порукe ове стратегије јесу:

- Болест, губитак и смрт су саставни и неизбежни део живота.
- Циљ палијативног збрињавања је мање патње, више достојанства и бољи квалитет живота.
- У средишту палијативног збрињавања је квалитет, а не квантитет живота.
- Палијативно збрињавање је инердисциплинарни и мултипрофесионални приступ и подразумева тимски рад. Палијативно збрињавање промовише филозофију тима и тимског рада.
- Палијативно збрињавање треба да постане саставни део система здравствене заштите и неотуђиви елемент права грађанина на здравствену заштиту.
- Неопходно је дефинисати националну здравствену политику о палијативном збрињавању у сарадњи са здравственим радницима и сарадницима, удружењима, пацијентима и породицама.
- Палијативно збрињавање треба да буде доступно и бесплатно за све пацијенте којима је потребно, без обзира на тип болести, географску локацију или социоекономски статус.
- Палијативно збрињавање захтева свеобухватну и континуирану бригу о пацијенту и породици и подразумева разгранату мрежу служби које тај континуитет обезбеђују.

6. ЦИЉЕВИ СТРАТЕГИЈЕ

6.1. Општи циљеви ове стратегије јесу:

6.1.1. Укључивање палијативног збрињавања у здравствени систем Републике Србије како би постао неотуђиви елемент права грађана на здравствену заштиту.

6.1.2. Унапређење и достизање најбољег могућег квалитета живота за пацијента и његову породицу.

6.2. Специфични циљеви

Општи циљеви ове стратегије разрађују се кроз специфичне циљеве и мере које воде њиховом остваривању.

6.2.1. Дефинисање националних стандарда за палијативно збрињавање На примарном нивоу здравствене заштите у тиму за палијативно збрињавање су доктор медицине или специјалиста опште медицине, медицинска сестра, патронажна сестра, физиотерапеут и социјални радник. У ширем тиму за палијативно збрињавање су психолог, психијатар, свештеник и волонтери.

На секундарном нивоу здравствене заштите, у јединици за палијативно збрињавање, у тиму су доктор медицине-специјалиста интерне медицине и медицинске сестре.

На терцијарном нивоу здравствене заштите у установама у консултативном тиму су доктор медицине специјалиста одређене гране медицине и медицинске сестре.

6.2.2. Прилагођавање законске регулативе стандардима лекова и медицинских средстава за палијативно збрињавање.

6.2.3. Информисање јавности о значају палијативног збрињавања.

6.2.4. Успостављање организационо и финансијски одрживог модела палијативног збрињавања.

6.2.5. Оснивање организационих јединица службе за кућно лечење и негу у свим домовима здравља, у јединицама локалне самоуправе са и преко 25.000 становника у Републици Србији (укупно у 88 домова здравља).

У палијативном збрињавању у јединицама локалне самоуправе са мање од 25.000 становника, учествују изабрани лекар и медицинска сестра - техничар у тиму.

6.2.6. Оснивање Центра за координацију служби за кућно лечење и негу у Републици Србији на примарном нивоу здравствене заштите у Заводу за геронтологију, Београд.

6.2.7. Оснивање јединица за палијативно збрињавање у 25 управна округа, са укупно 300 постеља, у две фазе.

6.2.8. Овом стратегијом на терцијарном нивоу здравствене заштите предвиђа се образовање консултативних тимова у здравственим установама и оснивање Центра за развој палијативног збрињавања у Институту за онкологију и радиологију Србије.

6.2.9. Образовање јединственог информационог система.

6.2.10. Сарадња са Светском здравственом организацијом, Саветом Европе и другим организацијама.

6.2.11. Научно истраживање на пољу палијативног збрињавања, засновано на клиничким доказима и усмерено ка пацијенту.

6.2.12. Праћење и процена у односу на стандардизоване процедуре за палијативно збрињавање.

6.2.13. Образовање Листе есенцијалних лекова и медицинских помагала за палијативно збрињавање

6.2.14. Увођење палијативног збрињавања у програм наставе медицинских школа, и у студијске програме одговарајућих високошколских установа.

6.2.15. Стандардизација и акредитација програма за едукацију свих учесника у палијативном збрињавању.

6.2.16. Укључивање свих заинтересованих учесника на локалном нивоу.

7. ЕДУКАЦИЈА

Едукација здравствених радника и сарадника, као и свих осталих учесника у палијативном збрињавању (друштва, законодавца, породице оболелих, волонтера) од суштинског је значаја за развој палијативног збрињавања.

Ради спровођења едукације неопходно је установити ниво едукације, обим едукације према планираним кадровима и програм.

7.1. Ниво едукације

Базни ниво едукације укључује изабраног лекара и медицинску сестру примарне здравствене заштите, као и волонтере.

Средњи ниво едукације укључује лекаре и медицинске сестре службе кућног лечења и неге, геронтолошких центара (државни и приватни), социјалног радника, психолога и психијатра.

Виши ниво едукације укључује доктора медицине, специјалисту и медицинску сестру у јединицама за палијативно збрињавање.

7.2. Обим едукације

Едукативни програм се доноси за сва три нивоа здравствене заштите, а едукацијом је потребно обухватити и оболелог, његову породицу и окружење.

Приоритет у едукацији треба дати служби кућног лечења и неге и започети до краја 2009. године са по једним тимом у 60 домова здравља у којима већ постоји организована служба кућног лечења и неге. Са формирањем кућног лечења у преосталих 28 јединица локалне самоуправе са преко 25.000 становника истовремено ће се започети и едукација тимова.

На секундарном нивоу, након формирања јединица за палијативно збрињавање, започеће се едукација тимова.

За успешно остваривање палијативног збрињавања неопходно је спровести едукацију друштва на свим нивоима, од законодаваца (за допуне законске регулативе) до ширења основних принципа палијативног збрињавања у јавности.

7.3. Програм едукације

Програм мора бити заснован на основним принципима палијативног збрињавања. Од свих учесника у палијативном збрињавању захтевају се знања и вештине у:

- комуникацији са оболелим, породицом као и између самих учесника у палијативном збрињавању;
- доношењу одлуке на основу процене стања оболелог, примени разних видова терапије, промени исте, извођењу неке интервенције или укључивање других неопходних услуга оболелом или породици;
- лечењу компликација саме болести или терапијских процедура;
- ублажавању бола и других симптома болести (диспнеа, повраћање, опстипација, дијареја, анксиозност, депресија и др.);
- пружању психосоцијалне подршке оболелом и породици (препознавање забринутости, финансијских проблема, неспоразума у породици);
- разумевању душевних потреба и приступ истима односно спиритуална потпора.
- нези умирућег при којој се негује однос са поштовањем и разумевањем ка умирућем и породици.
- периоду непосредно после смрти у коме је потребно показати саосећање са губитком, изражавање саучешћа, одлазити у посете и одржавати контакте са породицом.

8. ПРАЋЕЊЕ И ПРОЦЕНА

Праћење спровођења активности Стратегије подразумева оснивање службе кућног лечења, Центра за координацију служби за кућно лечење и негу, јединица за палијативно збрињавање, консултативних тимова у здравственим установама и Центра за развој палијативног збрињавања на терцијарном нивоу. Оно обухвата праћење индикатора који побољшавају квалитет живота оболелог на основу скале бола, скале процене симптома, задовољства пацијента, као и броја породица којима је пружена психосоцијална подршка у периоду болести члана породице и до шест месеци у периоду жалости, као и праћење броја тимова за палијативно збрињавање којима је пружена психосоцијална подршка (синдром сагоревања). Извештаје о плану рада и његовом извршењу свих учесника у палијативном збрињавању, на сва три нивоа здравствене заштите заводи и институти за јавно здравље достављају Институту за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут”.

Републичка стручна комисија два пута годишње процењује спровођење активности Стратегије и Акционог плана и доноси мере за побољшање и унапређење палијативног збрињавања.

9. АКЦИОНИ ПЛАН

Акциони план за спровођење ове стратегије одштампан је уз њу и чини њен саставни део.

10. ЗАВРШНИ ДЕО

Ову стратегију објавити у „Службеном гласнику Републике Србије”.

Број _____ У Београду

Литература:

1. Годишњи извештај о раду. Градски завод за геронтологију, Београд. Београд, 2008. године
2. Г.Шево, С.Јанкелић, М.Тасић, Љ. Козаревић, Б.Томашек. Процена социјално здравствених потреба становника Града Београда старосне доби 80 и више година. Градски завод за геронтологију, Београд. Београд, 2006.
3. Doyle D, Hanks GWC, Cherny IN, Calman K, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd New York: Oxford University Press; 2004
4. Здравствено статистички годишњак Републике Србије 2006. Институт за јавно здравље „Др Милан Јовановић-Батут“. Београд, 2007.
5. Истраживање здравља становника Републике Србије 2006. Финални извештај. Министарство здравља Републике Србије. Београд, 2007.
6. Национална стратегија за борбу против HIV-а/AIDS-а. Министарство здравља Републике Србије. Београд, 2005.
7. Препорука РЕЦ (2003) 24 Комитета министара државама чланицама у вези са организацијом палијативног збрињавања.
8. Становништво, домаћинства и породице - подаци на нивоу Републике. Попис становништва, домаћинстава и станова у 2002. Књига 18. Републички завод за статистику. Београд, 2005.
9. Становништво и домаћинства Србије према попису 2002. године. У: Горан Пенев. Републички завод за статистику Србије, Институт друштвених наука, Центар за демографска истраживања, Друштво демографа Србије. Београд, 2006.
10. Stjernsward J, Folley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. Journal of Pain and Symptom Management 2007.
11. Cancer Control, Knowledge into Action, WHO Guide for Effective Programmes, Palliative Care, WHO 2007
12. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Brooklyn (NY): National Consensus Project for Quality Palliative Care; 2004. 67 p.
13. World Health Organization. Cancer pain relief: with a guide to opioid availability, 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 1996.
14. www.pallcare.belgrade2005.org.yu
15. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
16. www.who.int/cancer/palliative/en/

2. POGLAVLJE:
KONTROLA BOLA I DRUGIH SIMPTOMA BOLESTI

2.1 SVEOBUH VATNA PROCENA U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU

Procena pacijenta u palijativnom zbrinjavanju usmerava se na ublažavanje patnje. Patnja može da ima fizičke, psihološke (emocionalne), socijalne (praktične) i duhovne komponente. Procena mora da uključi sve ove aspekte stanja i iskustva pacijenta.

Sveobuhvatna procena se razlikuje od tradicionalnih medicinskih procena

Procena pacijenta u palijativnom zbrinjavanju se razlikuje od drugih vrsta kliničke procene u tom smislu da je njen cilj da se omogući ublažavanje patnje. Strategije za ublažavanje patnje kod pacijenata kojima se bliži kraj života moraju da se zasnivaju na sveobuhvatnoj proceni pacijenta kao celovite ličnosti. Procena mora da prepozna i prihvati da pacijentovo iskustvo sa bolešću ima više dimenzija.

Ublažavanje patnje je važno koliko i izlečenje i kontrola bolesti i iziskuje timski pristup

Sprovođenje sveobuhvatne procene patnje pacijenta je ključno za ciljeve medicine, kao i izlečenje i kontrola bolesti. Svaki član tima za palijativno zbrinjavanje (npr. lekar, medicinska sestra, socijalni radnici, sveštenik, itd.) ima važnu ulogu u sveobuhvatnoj proceni pacijenta. Svako od njih donosi specifične veštine u ovaj zadatak i pacijent može sa različitim članovima tima da deli različite teme i probleme.

I sam proces procene može da bude terapijski instrument

Uz to što daje zdravstvene informacije, zdravstveni radnik može da sa pacijentom razgovara i o značenju tih informacija, i da procenu situacije pacijenta. Ovim se izražava saosećajnost koja je deo terapijske uloge zdravstvenog radnika. Uloga zdravstvenog radnika je da vodi računa o pacijentu kao celini, a ne samo o bolesti. Slušajući anamnezu, prepoznajući i uvažavajući iskustvo pacijenta, analizirajući uzroke patnje i nudeći praktična rešenja, zdravstveni radnik utvrđuje svoju ulogu u očima pacijenta i njegove porodice. Članovi interdisciplinarnog tima (kao što su lekari, medicinske sestre, socijalni radnici, sveštenici, specijalisti za decu i drugi) uz članove porodice podeliće odgovornost za zalaganje za pacijenta i primenu terapijskog plana.

Pregled procene

Sveobuhvatna procena počinje pravilnim uzimanjem anamneze. Počnite sa sažetim prikazom bolesti pacijenta i terapije. Nastavite sa procenom fizičkih simptoma, a potom pređite na psihološka, socijalna i duhovna pitanja. Ova strategija nudi pogodan prelaz u procenu sposobnosti za odlučivanje. Posle toga procenite šta bi pacijent voleo kada su u pitanju razmena informacija i odlučivanje. Tada se mogu lako proceniti socijalni i kulturološki aspekti bolesti. Potom sledi procena duhovnih aspekata. Na kraju, važno je proceniti i praktične aspekte podrške i usluga zbrinjavanja, kao i planove pacijenta i porodice za predviđeni smrtni ishod.

Bolest/ sažetak terapije

Pacijent će pred kraj života najverovatnije imati dugu medicinsku istoriju i brojne intervencije koje čine složenu anamnezu. Važno je da se zna da li prethodne terapije odgovaraju onome što je stvarno dostupno i što pacijent želi.

Fizička pitanja

Fizička procena pacijenta koji se suočava sa svojom smrću razlikuje se od standardne procene pacijenta i najbolje se organizuje po simptomima i funkcionalnim aktivnostima umesto po sistemima organa ili anatomiji. Fizikalni pregled potvrđuje nalaze iz anamneze i daje početne kliničke informacije. On uz to uspostavlja odnos koji ima i terapijski aspekt. Povremeno pomaže da se sprovedu i dijagnostički testovi, ali samo ako će rezultati jasno da utiču na terapijski plan, odnosno da pomognu u njegovom formulisanju. Pošto i dijagnostički testovi predstavljaju određeni teret, treba ih svesti na minimum ako nam je cilj komfor pacijenta.

Uobičajeni simptomi

U uobičajene simptome spadaju bol, slabost/zamor, dispneja, nesаница, gubitak telesne težine, konfuznost, konstipacija, anksioznost, mučnina/povraćanje i depresija. Pitajte za svaki ponaosob. Za svaki simptom mogu da postoje brojni potencijalni uzroci. Simptomi mogu da budu povezani sa primarnom bolešću, ali mogu da budu posledica medicinske terapije za to stanje, ili mogu da budu povezani za neko drugo medicinsko stanje. U razvoju fizičkih simptoma snažnu ulogu mogu da igraju i psihološki, socijalni i duhovni faktori.

Sposobnost funkcionisanja

Može li pacijent da se kreće? Može li dovoljno dobro da čuje i vidi? Da li je bezbedan? Može li pacijent da obavlja aktivnosti iz svakodnevnog života? Kako stoji stvar sa fizičkim aspektima odnosa, uključujući i seksualnu funkciju?

Psihološka procena

Postavite osnovna pitanja za skrining u vezi sa mišljenjem – da li je pacijent ponekad konfuzan, ima li halucinacije? Pitajte za raspoloženje – anksioznost, tuga. Depresija i anksioznost spadaju u najprevalentnije, ali najređe dijagnostikovane simptome kod pacijenata koji se susreću sa sopstvenim krajem. U najvažnija psihološka pitanja spadaju značenje bolesti, emocionalno stanje, komunikacija i podrška, kao i postojanje nerešenih pitanja. Ne oklevajte da postavite pitanja o eventualnom postojanju samoubilačkih misli, bilo kao rutinsko pitanje, uz ostala, ili u okviru eksploratorne diskusije. Nema dokaza da ovakav razgovor podstiče misli o podizanju ruke na sebe. Ovo zapravo postavlja temelje za kasnije razgovore, ako budu bili potrebni, i omogućava da pacijent izrazi sve šta misli, što može da ima terapijsko dejstvo.

2.2 BOL

2.2.1 Definicija i obim problema

Internacionalna asocijacija za proučavanje bola (IASP) definiše bol kao „neprijatan čulni i emocionalni doživljaj, koji povezujemo sa postojećim ili mogućim oštećenjem tkiva ili opisujemo rečima koje odgovaraju tom oštećenju“.

Albert Švajcer kaže da je bol „strašniji Gospodar čovečanstva nego što je i sama smrt“. Kada pacijent oseća stalan bol to utiče na sve aspekte njegovog života.

U okviru palijativnog zbrinjavanja najveći broj pacijenata koji osećaju hronični bol su onkološki pacijenti. Procenjeno je da približno 70–80% onkoloških bolesnika sa odmaklom bolešću oseća bolove. Ako imamo u vidu procenu Svetske zdravstvene organizacije (SZO) da oko 17 miliona ljudi u svetu boluje od malignih bolesti dolazimo do podatka da oko 12–13 miliona ljudi pati od hroničnog kancerskog bola. Treba imati u vidu da i mnogi drugi pacijenti koji boluju od drugih hroničnih bolesti takođe osećaju hronični bol. Isto tako, treba imati na umu da jak bol koji osećaju pacijenti, utiče i na članove njihovih porodica i na druge ljude iz njihovog okruženja. Zbog toga je jasno da lečenje bola predstavlja jedan od osnovnih problema u palijativnom zbrinjavanju i da uspešna kontrola bola značajno poboljšava kvalitet života kako samih pacijenata tako i njihovih bližnjih.

2.2.2 Patofiziologija bola

Bol je subjektivni fenomen. Ne postoji dok ga ne prepozna centralni nervni system. Proces koji se dešava na periferiji, sam po sebi, ne znači bol. Proces percepcije bola uključuje sledeće četiri faze:

- Transdukciju – nociceptori prepoznaju bolnu draž na periferiji (konverzija energije koja je izazvala draž u električnu energiju samog receptora koja će dalje biti preneti)

- Transmisija – „poruka” se prenosi od receptora na periferiji do centralnog nervnog sistema
- Modulacija – poruka se modifikuje kroz uticaj ekscitatornih i inhibitornih mehanizama
- Percepcija – mozak prepoznaje nadražaj kao bolnu senzaciju

Receptor je specijalizovani deo ćelije koji prepoznaje draž i odgovara na nju. Obično, ali ne uvek, receptor se nalazi na površini ćelijske membrane. Kada receptor prepozna draž ona se pomoću akcionog potencijala prenosi perifernim nervima i ascedentnim putevima duž kičmene moždine do centralnog nervnog sistema.

Ova informacija može biti modifikovana aktivnostima drugih nervnih puteva, ascedentnih ili descedentnih i ovaj njihov uticaj na prenos bolnih nadražaja se zove modulacija. Završni akt celog procesa uključuje percepciju, tj. prepoznavanje od strane viših centara u mozgu.

2.2.3 Totalni bol

Mnogi faktori utiču na percepciju bola. Pored samog fiziološkog procesa, koji je uzrokovan bolnim nadražajem, mnogi druge komponente kao što su socijalni, duhovni ili psihološki faktori doprinose percepciji bola. Sisili Sonders (Cicely Saunders) je ovaj koncept nazvala „totalni bol”.

2.2.4 Klasifikacija bola

Bol nije homogen čulni entitet. Postoje mnogi načini za klasifikaciju bola i to odražava multidimenzionalni aspekt ovog osećaja.

Prema patofiziološkom mehanizmu nastanka, bol se klasifikuje kao nociceptivni i neuropatski bol.

- **Nociceptivni bol** je onaj koji nastaje kao odgovor na draži sa kože, iz mišića ili kosti (somatski bol) ili unutrašnjih organa (visceralni bol).
- **Neuropatski bol** nastaje kao odgovor na oštećenje perifernog i/ili centralnog nervnog sistema

Zasnovan na vremenskom obrascu bol se klasifikuje kao akutni, hronični ili kao epizode “proboja bola”.

- **Akutni bol** traje kratko i u osnovi je zaštitni mehanizam koji nas upozorava na opasnost.
- **Hronični bol** traje duže, obično 3 meseca ili duže, ali to nije samo vremenska odrednica, tj. ne označava samo produžetak akutnog bola. Stalni bol dovodi do promena u centralnom nervnom sistemu koji ga zapravo razlikuje po svojoj prirodi od akutnog bola „dužeg trajanja”. Hronični bol se danas posmatra kao nezavisna bolest.
- Pored stalnog, hroničnog bola, u pacijenata koji inače imaju zadovoljavajući terapijski efekat, mogu se povremeno javiti iznenadne, kratkotrajne epizode pojačanog bola. Ova pojava se naziva „**proboj bola**”. Kada je uzrok koji dovodi do ove pojave poznat i može se predvideti (kao što je pokret, pritisak itd.) ovaj bol zovemo **incidentni bol**. Poseban oblik proboja bola je onaj koji se javlja usled smanjene koncentracije analgetika u plazmi pred kraj intervala doziranja (eng. **end-of-dose failure**).

Ostale klasifikacije bola zasnivaju se na uzroku nastanka (maligna/nemaligna oboljenja) ili učinku opioida (može se/ ne može se ublažiti opioidima).

2.2.5 Procena bola

Lečenje bola mora započeti odgovarajućom procenom bola koja čini osnovu za kvalitetno lečenje. Tek posle kompletne procene u stanju smo da definišemo bolni sindrom i ponudimo

odgovarajuću terapiju. Procena mora biti kontinuirana i mora se sprovesti u redovnim vremenskim intervalima kao i u slučaju pogoršanja bola.

Kako je bol subjektivni fenomen, jedno od osnovnih pravila je da moramo verovati pacijentu. Pacijent je taj koji procenjuje jačinu bola koji oseća. Robert Twycross je rekao: „Bol je ono što pacijent kaže da ga boli“. Tokom istraživanja došlo se do zaključka da profesionalci obično potcenjuju jačinu bola dok je članovi porodice precenjuju.

Obim procene zavisi od namene (ublažavanje bola/istraživanje), stanja pacijenta, stadijuma same bolesti, okruženja u kome se sprovodi i mogućnosti koje za to postoje. Procena bola uključuje:

- detaljnu anamnezu bola
- fizikalni pregled
- neurološki pregled
- psihosocijalnu procenu
- ostala ispitivanja: rtg, scintigrafiju skeleta, CT, MRI, lab (ako je neophodno i ako je prikladno)
- potrebnu dokumentaciju

Važno je da se svako bolno mesto posebno proceni uključujući:

- početak i ponašanje u vremenu (akutni, hronični, probaj bola)
- jačinu bola (najčešće procenjivani parametar u kliničkoj praksi, utiče na izbor analgetika, način primene leka i hitnost intervencije)
- kvalitet bola (oštar, tup, žareći, ubadajući itd.)
- faktore koji pojačavaju/ublažavaju bol
- širenje bola (jasno ograničen, proširen, zrači u udaljene regije)
- uticaj na funkcionisanje pacijenta kao i efekat trenutne ili prethodne terapije.

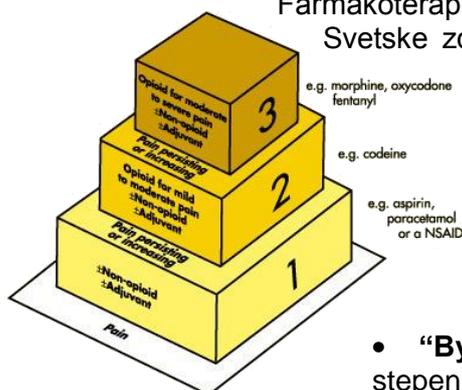
Postoji nekoliko instrumenata koje možemo koristiti za procenu bola. Neke od njih kao što su unidimenzionalne skale (numerička skala, vizuelna analogna skala ili verbalna skala) koristimo u svakodnevnoj praksi da bi procenili jačinu bola, a neki drugi multidimenzionalni instrumenti (Brief Pain Inventory, McGill Pain Questionnaire) pružaju i dodatne korisne informacije zbog čega se češće koriste u istraživanju. Pored ove procene, neophodna je i psihosocijalna procena svakog pacijenta.

2.2.6 Lečenje bola

Ublažavanje bola je osnovno ljudsko pravo. Cilj lečenja mora biti realan tj. mora se težiti sledećem:

- noć bez bola
- dnevni odmor bez bola
- kretanje bez bola: nije uvek moguće

Farmakoterapija čini osnovu lečenja hroničnog bola. Ako sledimo principe Svetske zdravstvene organizacije za lečenje bola možemo očekivati uspeh kod 80–90% pacijenata:



- **“By the mouth” (na usta):** uvek kada je moguće analgetike treba davati na usta. Ovaj put je najjednostavniji i najprihvatljiviji za pacijente
 - **“By the clock” (prema satnici):** lekove treba davati u redovnim vremenskim intervalima kako bi se održala terapijska koncentracija leka u plazmi i sprečila pojava bola.
- **“By the ladder” (princip „stepenica”):** koristiti trostepeni princip stepenica SZO

Princip „stepenica” SZO

- **1. stepenica:** za blagi bol (1–4/10 NRS) ne-opioidi su analgetici izbora. Njima se mogu dodati koanalgetici ako je potrebno.
- **2. stepenica:** (umereno jak bol: 5–6/10 NRS): Ukoliko lek prve stepenice ne može da ublaži bol, ili pacijent procenjuje bol kao umereno jak, onda se primenjuju slabi opioidi, u kombinaciji sa ne-opioidima i ko-analgeticima, kada je to potrebno.
- **3. stepenica:** Jak bol ili bol koji je prethodno loše kontrolisan drugim lekovima zahteva primanu jakih opioida. Jaki opioidi se takođe mogu kombinovati sa ne-opioidima i mogu im se dodavati ko-analgetici.

Jačina bola određuje kako ćemo započeti lečenje bola. Nikako ne znači da lečenje treba uvek započeti lekovima 1. stepenice.

2.2.7 Neopiodni analgetici

Paracetamol deluje kao analgetik i antipiretik. Njegov mehanizam delovanja nije potpuno jasan. Ne izaziva iritaciju želudačne sluzokože i ne utiče na agregaciju trombocita, ali je u većim dozama hepatotoksičan (preko 4 gr/24h ili kod dugotrajne primene u maksimalnoj dnevnoj dozi).

Nesteroidni anti-inflamatorni lekovi (NSAIL) su velika grupa lekova različitog hemijskog sastava koji deluju na isti način; analgetički, antipiretički i antiinflamatorno. Osnovni mehanizam dejstva se odvija putem inhibicije enzima ciklo-oksigenaze (obe varijante i Cox 1 i Cox 2) koji je važan za sintezu prostaglandina. Prostaglandini su dominantno medijatori zapaljenja ali su uključeni i u mehanizme nastanka bola i povišene temperature. Na tržištu ih ima u različitim formulacijama ali njihov analgetički efekat je nepredvidiv a primena ograničena zbog:

- *plateau* efekta: svaki od ovih lekova ima svoju maksimalnu dnevnu dozu koja se sme primenjivati; povećanjem doze iznad savetovane nema boljeg analgetičkog efekta ali su neželjena dejstva jače ispoljena.
- neželjenih dejstava: gastrointestinalna toksičnost, inhibicija agregacije trombocita, retencija vode i soli, nefrotoksičnost i moguća preosetljivost na lekove.

2.2.8 Opioidni analgetici

Opioidi su osnovni lekovi za lečenje umereno jakog i jakog bola. Ostvaruju svoja dejstva vezivanjem za opioidne receptore (μ -mu, δ -delta and κ -kappa,) koji se nalaze u više regija mozga, kičmenoj moždini ali i na periferiji. Na osnovu toga kako ispoljavaju svoje biološko dejstvo nakon vezivanja za opioidne receptore, svi opioidi se dele u četiri grupe:

- Agonisti: vezivanjem za receptor izazivaju normalni biološki odgovor, ublažavanje bola (morfin, kodein, tramadol, metadone, fentanil, hidromorfon, diamorfin i oksikodon).
- Parcijalni agonisti: vezivanjem za receptor oni takođe izazivaju normalni biološki odgovor ali imaju nisku aktivnost za vezivanje za receptor i zbog toga ispoljavaju „plato” efekat (buprenorfin).
- Mešoviti agonisti-antagonisti deluju kao agonisti sa jednim podtipom receptora, a kao antagonisti sa drugim (pentazocin, butorfanol i tilidin). Ovi lekovi kada se primenjuju zajedno sa čistim agonistima mogu da umanje njihovu efikasnost i čak da dovedu do apstinencijalnog sindroma ako je pacijent u međuvremenu razvio fizičku zavisnost na opioide. Zbog toga lekovi iz ove grupe nisu podesni za lečenje jakog hroničnog bola.

- Antagonisti (nalokson) se vezuju za sve podtipove receptora ali to vezivanje ne vodi ka ispoljavanju biološkog odgovora ali sprečava druge opioide da se vežu za receptore. Ovo je važno jer se ovi lekovi mogu koristiti u slučaju prekoračenja doze da se spreči toksičnost koja može ugroziti pacijenta.

Opioidi za lečenje blagog i umerenog bola: "slabi" opioidi

Kodein je godinama korišćen kao standardni slabi opioidni analgetik 2. stepenice. On je manje potentan u odnosu na morfin (10x), ali u većem stepenu dovodi do opstipacije. Maksimalna dnevna doza leka je 360 mg.

Tramadol predstavlja „most“ između slabih i jakih opioida. Ima dvostruki mehanizam dejstva: vezivanjem za opioidne receptore i blokiranjem presinaptičkog preuzimanja serotonina i noradrenalina. To ga čini korisnim lekom kod neuropatskog bola. Njegova oralna bioraspodivnost je vrlo dobra (preko 90%) i primenjuje se u različitim formulacijama. Maksimalna dnevna doza leka je 400 mg.

Opioidi za lečenje umereno jakog/jakog bola: „jaki“ opioidi

Morfin

Morfin je opioid izbora SZO za lečenje umereno jakog/jakog bola. On je i dalje opioid o kome se najviše zna i koji se najšire koristi i ostaje „zlatni standard“ sa kojim se poredi svi drugi opioidi. Ima jako analgetičko dejstvo, dostupan je u mnogim formulacijama. Njegove povoljne farmakološke osobine (brza apsorpcija bez obzira na način primene), brz metabolizam (uglavnom u jetri u neaktivni M-3-G i aktivni M-6-G metabolit) čine ga pogodnim za titriranje potrebne doze opioida.

Za optimalno lečenje bola potrebne su dve formulacije: kratkododelujući morfin (IR, eng. *immediate release*, sa brzim otpuštanjem aktivne supstance) i dugododelujući morfin (SR, eng. *slow release*, sa sporim otpuštanjem aktivne supstance).

- Kratkododelujući morfin (IR) je podesan za titriranje doze i kao lek za proboj bola. Dejstvo mu počinje već nakon 15-30 minuta (maksimalna koncentracija u plazmi) i traje približno 4 sata. Zato je potrebno da se ovaj morfin uzima na svaka 4 sata.
- Dugododeljuća forma (SR) je pogodna za terapiju održavanja kod pacijenata sa stabilnim bolom i dobro definisanom dozom. Dejstvo počinje posle 60 minuta i traje 12 ili 24 sata (zavisno od formulacije).

Početna doza morfina zavisi od prethodno korišćene analgetičke terapije (da li je pacijent "opioid naive" ili je koristio slabe opioide), životne dobi i klirensa kreatinina.

Formulacija	Redovna doza	Opioid naive/stari pac/loš KI	Doza za proboj bola
IR	10 mg/4h	5 mg/q4h	10 mg pp

Ne savetuje se započinjanje terapije dugododeljućim formama, ali je to moguće ako brzododeljuće forme nisu dostupne. Kada se postigne zadovoljavajući analgetički efekat titriranjem doze IR formama pacijent se prevodi na primenu SR formi tako što se ukupno korišćena doza morfina (i redovne doze i doze za proboj bola) sabere i tako dobijena ukupna dnevna doza se prepolovi, što predstavlja pojedinačnu dozu koja se primenjuje na 12 sati u obliku SR morfina.

Ako primena leka nije moguća na usta postoje i drugi, alternativni, putevi primene morfina. Za subkutanu (sc), intravensku (iv) ili intramuskularnu primenu (ovaj put nije pogodan i ne preporučuje se za palijativno zbrinjavanje), doza koja je preporučena ili primenjivana na usta

mora se podeliti sa 2 ili 3 tj. 1 mg dat sc ili iv potentan je kao 2-3 mg oralnog morfina. Ukoliko se lek primenjuje rektalno doza ovako primenjenog leka jednaka je dozi dobijenoj na usta.

U retkim slučajevima (do 5%) savetuje se spinalna primena leka (bilo da se izbegne velika doza leka ili snažna neželjena dejstva). Ako se lek primenjuje epiduralno oralna doza se deli približno sa 10 a ako se primenjuje intratekalno onda se doza deli čak sa 100. U situaciji kada postoji bolno oštećenje kože ili mukoze, morfin se može primeniti i lokalno.

Za morfin i druge jake opioide („čiste” agoniste) individualna titracija daje najbolje moguće rezultate uz najmanje izražena neželjena dejstva. Ne postoji pojedinačna standardna doza za morfin i druge jake opioide i doza se titrira prema jačini bola. Moguće je povećavati ili smanjivati dnevnu dozu za **30–50%** u skladu sa jačinom bola. **Ne postoji maksimalna dnevna doza za jake opioide, već samo optimalna doza, a to je ona koja uspešno ublažava bol uz što manje neželjenih dejstava.**

2.2.9 Proboj bola

Ponekad, pacijent oseti iznenadne, neočekivane, kratkotrajne epizode bola, čije se poreklo ne zna i koji „probija” osnovni nivo bola. Ako je razlog koji izaziva ovaj proboj poznat i predvidiv takav proboj bola se zove incidentni bol i može se sprečiti. I neočekivani i incidentni bol mogu se ublažiti primenom leka za „proboj” bola. U tu svrhu se mogu koristiti samo IR forme opioida. Nijedna pojedinačna doza za proboj bola ne treba da bude veća od 1/6 dnevne doze opioida. Neophodno je predvideti ove lekove i propisati ih svakom pacijentu koji koristi jake opioide za lečenje hroničnog bola.

Ako se kod pacijenta bol javlja pre isteka intervala doziranja leka koji koristi, to se zove *end-of-dose* proboj bola. U toj situaciji potrebno je ili povećati dozu opioida ili skratiti interval doziranja.

2.2.10 Neželjena dejstva morfina i drugih opioida

Opioidi imaju brojna neželjena dejstva. Neki od mehanizama koji leže u osnovi ovih neželjenih dejstava su dobro poznata, ali neki uopšte nisu. Mogu se javljati povremeno (suva usta, urinarna retencija, znojenje, mioklonus ili svrab), inicijalno (mučnina i povraćanje, pospanost ili konfuzija) ili trajno kao što je opstipacija. Opstipacija predstavlja najozbiljnije neželjeno dejstvo. Zato se laksativi moraju propisati svim pacijentima koji dobijaju opioide. Bolje početi sa njima preventivno nego čekati da se opstipacija manifestuje. Antiemetici nisu potrebni svim pacijentima, a ako i postoji mučnina ona prolazi za nekoliko dana tako da se antiemetici mogu primenjivati samo u prvih nekoliko dana.

Pojava i jačina neželjenih dejstava varira među opioidima. Zbog toga je nekada potrebno jedan opioid zameniti drugim sa različitim profilom da bi se neželjena dejstva izbegla ili ublažila. Ovaj postupak se zove rotacija opioida. Pored toga što se ovim postupkom postiže bolji balans između efikasnosti, sigurnosti i neželjenih dejstava leka, želja pacijenta da koristi drugi lek može da bude jedan od razloga za ovaj postupak. Smernice za sprovođenje rotacije opioida pored doze novoizabranog leka sa dozom oralnog morfina. Bolje je koristiti manje lekova dobro nego više njih loše.

2.2.11 Koanalgetici

Postoje lekovi različitih grupa koji primarno ne pripadaju grupi analgetika ali koji svojim dejstvom mogu da ublaže bol u specifičnim situacijama. Ovi lekovi se obično kombinuju sa analgeticima. Najčešće se koriste:

- kortikosteroidi – kod metastaza u mozgu, kompresije kičmene moždine, infiltracije mekih tkiva, distenzije kapsule jetre ili nervne kompresije
- triciklični antidepresivi ili antikonvulzivi – korisni kod neuropatskog bola

- bisfosfonati – kod metastaza u kostima i
- spazmolitici – kod intestinalnih kolika.

Od ostalih postupaka koji mogu pomoći u lečenju hroničnog bola su palijativno specifično lečenje (palijativna zračna ili hemioterapija), TENS (transkutana električna stimulacija nerva), masaža, akupunktura, blokada nerava ili čak neurohirurško lečenje

2.2.12 Komplikovani bol

Uprkos činjenici da su saznanja o bolu i kontroli bola značajno unapređena poslednjih godina, još uvek postoje neke vrste bola koje smatramo komplikovanim i teškim za kontrolisanje. Farmakoterapija je osnovni pristup za kontrolu bola. Smatra se da ćemo bol uspešno ublažiti kod 90% pacijenata ukoliko pratimo preporuke SZO za kontrolu bola. Komplikovani ili kompleksni bol je termin koji se uglavnom odnosi na neuropatski bol, bol u kostima ili bol usled povišenog intrakranijalnog pritiska, iz razloga što se ovakav bol samo delimično može ublažiti opioidima. Komplikovanim bolom se smatra i ishemični bol, kao i psihološki, socijalni ili duhovni bol.

2.2.13 Definicija i klasifikacija neuropatskog bola

Međunarodno udruženje za proučavanje bola definiše neuropatski bol kao „bol prouzrokovan ili izazvan primarnom lezijom ili disfunkcijom nervnog sistema“. Uprkos činjenici da je ova definicija kritikovana od mnogih, naročito termin „disfunkcija“, još uvek je u širokoj upotrebi (Dojl 2007). Neuropatski bol nije bol koji predstavlja uobičajen odgovor na bolne stimuluse, to je uvek patološki bol. Potiče od oštećenja perifernog ili centralnog nervnog sistema i inicira i/ili održava aberantne signale centralnom nervnom sistemu. Neuropatski bol se javlja kod oko 40% pacijenata obolelih od raka.

Periferna neuropatija, bilo da se radi o mono ili polineuropatiji, može biti izazvana kompresijom, povredom ili oštećenjem nerva. Kada je nerv priklješten tumorskom masom ili kolabiranim kičmenim pršljenom, obično su povređena sitna aferentna vlakna koja inervišu nerv (nervi nervorum). Povreda ili oštećenje nerva može nastati kao posledica presecanja usled traume ili hirurške intervencije, usled infiltracije perifernih nerava, korena nerava ili nervnih pleksusa (cervikalnog, brahijalnog, celijačnog ili lumbosakralnog pleksusa). Takođe, povreda može nastati usled infekcije herpesom (postherpetična neuralgija), AIDS-om, usled metaboličkih poremećaja (dijabetična neuropatija) ili kao posledica toksičnosti nekih lekova (upotreba neurotoksičnih lekova). Ovakav bol se distribuira po dermatomima.

Centralni bol može biti uzrokovan lezijom nastalom bilo gde u spinotalamičkom ili talamokortikalnom putu. To znači da lezije nastale u kičmenoj moždini, moždanom stablu i korteksu mogu uticati na kritične talamičke funkcije i prouzrokovati centralni bol. Obično je centralni bol (ili takozvani sindrom talamičkog bola) u vezi sa mijelopatijama kao što su siringomijelija, infarkt i multipla skleroza, ili sa kompresijom ili infiltracijom kičmene moždine. Takav bol se opisuje kao žareći, ili probadajući iako karakter bola može široko varirati.

Obično je to konstantan bol sa tendencijom pojačanja tokom vremena. Bol kao posledica moždanog udara može se pojaviti tek nekoliko godina nakon moždanog udara. Pokreti, temperaturne promene ili drugi neodređeni stimuli mogu pogoršati simptome. Patološke senzacije se obično osećaju u širem području od onog koje oslikava patološke promene u centralnom nervnom sistemu. Čini se da je gubitak inhibitornih uticaja na ekscitatorne puteve glavni mehanizam koji inicira centralni bol.

Poseban izazov predstavlja kontrola fantomskog bola i bola u patrljku koji nastaje nakon hirurške amputacije. Fantomski bol (ekstremiteta, dojke, anusa, mokraćne bešike) je stalni ili povremeni, tupi, sevajući, žareći ili pulsirajući bol nakon amputacije. Pacijent oseća bol u delu tela koji mu je amputiran. Bol je u manjoj meri prisutan kod pacijenata koji su pre amputacije kraće bili izloženi bolu i kod pacijenata koji nisu imali bolove dan pre amputacije.

Bol u patrljku se javlja na mestu ožiljka, i može nastati i nekoliko meseci ili godina posle amputacije usled razvoja traumatskog neurinoma na mestu gde je nerv presečen.

2.2.14 Patofiziologija i klinička slika neuropatskog bola

Neuropatski bol je retko "samo" neuropatski. On je obično mešoviti nociceptivni i neuropatski bol sa istim fazama percepcije bola. Za razliku od nociceptivnog bola kod koga je nerv intaktan, kada je nerv oštećen, to dovodi do grupisanja natrijumovih kanala oko oštećene zone i nastanka ektopične aktivnosti. Ektopična aktivnost se širi na ganglione i prouzrukuje otpuštanje različitih neurotransmitera i aminokiselina, kao što su glutamat i P supstanca. Oni predstavljaju deo centralnog ekscitatornog sistema koji izaziva perifernu ili centralnu senzitivizaciju – kaskadu neurohemijskih i fizioloških promena u centralnom nervnom sistemu. Najvažnija činjenica u ovom procesu je da glutamat aktivira NMDA (N-metil-D- aspartat) receptore. Aktivacija ovih receptora pojačava i produžava osnovni odgovor na bolnu draž. Pored ovog ekscitatornog sistema postoji i centralni inhibitorni sistem uključen u modulaciju bola. Njega čine endogeni opioidni peptidi kao što su endorfini i enkefalni, serotonin, noradrenalin i GABA. I ekscitatorni i inhibitorni sistem moduliraju percepciju bola od strane viših moždanih centara. Pacijent obično opisuje bol kao stalne ili periodične epizode žarenja, ubadanja, neprijatnosti i utnulosti.

Prilikom pregleda moguće je ustanoviti abnormalne osećaje koji se spontano generišu (žarenje, probadanje, peckanje), koji uglavnom nisu bol u pravom smislu, već više osećaj neprijatnosti, npr. parestezija ili alodonija – lagani dodir pogoršava bol, tj. bol je prouzrokovan stimulusom koji inače ne izaziva bol. Ponekad je osećaj boli tako jak da pacijent ne može da trpi ni garderobu na svojoj koži. Moguće je ustanoviti fokalne neurološke defekte kao što su smanjenje/odsutnost osećaja, slabost, izmenjeni refleksi (altered reflexes), ili čak promene u autonomnom sistemu kao što su kutana vazodilatacija, povišena temperatura kože, poremećaj znojenja.

2.2.15 Kontrola neuropatskog bola

Neuropatski bol je bol koji se najteže lečiti i samo kod 40–60% pacijenata se postiže delimično ublažavanje bola. Ovo je veoma jak bol i pri tom slabije reaguje na konvencionalne analgetike: NSAIL, opioide. Iz tog razloga prva linija lekova u terapiji ovog bola su lekovi klasifikovani kao adjuvantni analgetički lekovi. Oni pripadaju različitim grupama lekova kojima primarna indikacija nije bol, ali doprinose ublažavanju bola u određenim slučajevima. Obično se koriste u kombinaciji sa analgeticima. Za kontrolu neuropatskog bola najkorisniji adjuvantni lekovi su antidepresivi ili antikonvulzivi.

Triciklični antidepresivi su bili prva grupa lekova koja se pokazala efikasnom u terapiji neuropatskog bola u placebo-kontrolisanim kliničkim studijama. Ovaj analgetski efekat je nezavisan od njihovog antidepresivnog dejstva. Mehanizam dejstva je potenciranje nishodnih inhibitornih puteva u kičmenoj moždini. Amitriptilin je stari lek čija je efikasnost u ovom polju više puta dokazana (NNT=2). Terapiju treba započeti veoma niskom dozom od 10mg pred spavanje i povećavati je tokom nekoliko dana do dnevne doze od 75mg (maksimalno u izuzetnim slučajevima do 150mg dnevno). Potrebno je da prođe nekoliko dana da bi pacijent osetio olakšanje i da bi se bol ublažio. Ukoliko bol nije uminuo uprkos pravilnom titriranju doze, lek treba zameniti alternativnim. Neželjena dejstva kao što su sedacija, antiholinergični efekti, kardiovaskularna toksičnost ili interakcija sa opioidima mogu limitirati upotrebu ovog korisnog leka. Antidepresivi novijeg tipa, kao što su SSRI su manje efikasni za kontrolu bola.

Mehanizam dejstva antikonvulziva je stabilizacija membrane i inhibicija ekcesivnog pražnjenja neurona. Među njima najkorisniji su

- Gabapentin: titracija doze (od 300–1800 mg/dan-maksimalno do 3600mg)
- Pregabalin: titracija doze (od 150–600 mg/dan)

- Karbamazepin: do 400 mg/dan

Pri upotrebi gabapentina (NNT=4,3) važno je imati na umu neželjena dejstva koja može da prouzrokuje, a to su pospanost i vrtoglavica, kao i manje uobičajeni, gastroenteralni simptomi ili blag periferni otok. Iz tog razloga, kako bi se pacijent pridržavao terapije, neophodno je pažljivo titriranje doze. Početna terapija je 100–300 mg pred spavanje, a zatim postepeno povećanje doze svakih nekoliko dana do 1800 mg, ili ako pacijent dobro podnosi lek, doza se može povećati na 3600mg/d, podeljeno u tri doze tokom 24 sata. Glavna prednost gabapentina u odnosu na druge antikonvulzive je odsustvo značajnih interakcija sa drugim lekovima, osim sa antacidima.

Ponekad, ukoliko je bol samo delimično ublažen, potrebno je kombinovati ove dve grupe adjuvantnih lekova.

Steroidi su takođe korisni. Mehanizam njihovog delovanja je ublažavanje inflamatorne senzitivizacije i edema. Najbolje je terapiju započeti dugodelujućim lekom, kao što je deksametazon, sa početnom dozom od 8mg, jednom dnevno ujutru. Odgovor će uslediti nakon nekoliko dana i tada dozu treba postepeno smanjivati na najmanju delotvornu. Ukoliko u roku od nekoliko dana ne dođe do ublažavanja bola, primenu leka treba obustaviti.

Kod svakog pacijenta koji pati od neuropatskog bola treba bol lečiti i u skladu sa preporukama SZO. Uprkos činjenici da se neuropatski bol tradicionalno smatra delimično rezistentnim na opioide, i ovi lekovi nisu preporučeni kao prva linija terapije neuropatskog bola, opioidi ostaju konzistentno efektivni lekovi za terapiju ovog bola. Za tramadol i metadon se kaže da deluju na neuropatski bol, ne samo kao agonisti opioidnih receptora, već i kao blokatori aktivnosti NMDA receptora. Zato su ovi lekovi korisni za kontrolu neuropatskog bola. Ukoliko do ublažavanja bola ne dođe nakon primene opioida, bez obzira na to da li je bol nociceptivni ili neuropatski, vredi probati terapiju drugim opioidom, tj. razmotriti rotaciju opioida.

2.2.16 Rotacija opioida

Rotacija opioida podrazumeva zamenu jednog opioida drugim ili promenu načina davanja leka sa ciljem unapređenja ishoda terapije. Glavni razlog za rotaciju opioida (OR) je uspostavljanje boljeg balansa između efikasnosti, bezbedne upotrebe i neželjenih dejstava lekova, kao i pacijentovih sklonosti.

Različiti opioidi imaju različite profile neželjenih dejstava i uvek je korisno zameniti jedan opioid drugim ukoliko pacijent ne može da toleriše neželjena dejstva. Opioide treba zameniti i ukoliko se razvije insuficijencija nekog od organa koja može doprineti toksičnosti leka. Ponekad samo promena načina davanja leka može umanjiti neželjene efekte. Ukoliko pacijent ne može da guta, način davanja leka treba takođe promeniti. Samo kompletni agonisti μ opioidnih receptora se mogu koristiti za rotaciju opioida.

Vodiči za rotaciju opioida se uvek zasnivaju na poređenju odnosa potentnosti ekvianalgetičkih doza sa oralnim morfinom! Uvek kada hoćemo da rotiramo opioide, prvo moramo da uradimo odgovarajuću kliničku procenu i proverimo da li smo sigurni po pitanju dijagnoze, da li bol reaguje na primenu opioida, da li su adjuvantni analgetici pravilno korišćeni, ili da razmotrimo drugi način primene istog opioida. Ponekad dehidratacija može pogoršati neželjena dejstva, dok odgovarajuća hidratacija može ublažiti neželjena dejstva. Ukoliko razmatramo mogućnost zamene jednog opioida drugim, uvek je neophodno uporediti očekivane prednosti sa mogućim nedostacima rotacije opioida.

Najvažnije prednosti rotacije opioida su bolja analgezija, smanjenje neželjenih dejstava i bolje pridržavanje pacijenta propisane terapiji. Mogući nedostaci su da ne možemo unapred znati da li će rotacija opioida uticati na poboljšanje analgezije više nego na neželjene efekte i

da li će doći do interakcije lekova. Istovremeno, ekvianalgetičke doze nisu pouzdano određene i zato moramo primeniti principe sigurne rotacije opioida. Takođe, neke lekove kao što je metadon je teško rotirati i potrebno je veliko iskustvo da bi se to primenilo.

Tokom vremena svi pacijenti koji uzimaju opioide mogu razviti toleranciju na opioide, što znači da je neophodno povećati dozu kako bi se postigao isti analgetički efekat, a bez istovremnog povećanja nociceptivne draži. Ovaj kompleksni fenomen je najčešće vezan za μ opioidne receptore. U takvoj kliničkoj situaciji korisno je pokušati sa rotacijom opioida ukoliko se bol ne može dovoljno ublažiti, ili se javi teška neželjena dejstva, s obzirom da postoje značajne individualne varijacije u odgovoru kako na analgetičku aktivnost i toksičnost (nepotpuna ukrštena tolerancija se može javiti kako na željeni analgetički efekat, tako i na neželjena dejstva). Ukrštena tolerancija se opisuje kao tolerancija na jedan opioid koja se istovremeno ispoljava i kao tolerancija na drugi opioid. Ukoliko je ukrštena tolerancija na analgetički učinak manja od ukrštene tolerancije na neželjena dejstva, rotacija opioida će biti klinički korisna. Izostanak odgovora na primenu jednog opioida ne znači da će odgovor izostati prilikom primene svih ostalih opioida. Odgovor na primenu opioida se može proceniti nakon primene najmanje dva opioida.

Prilikom donšenja odluke o rotaciji opioida moraju se poštovati sledeća pravila:

- Uvek primenjivati isti modela/protokola za izračunavanje doze novoizabranog opioida
- Izračunatu dozu uvek smanjiti u istom procentu (okvir za automatsko smanjenje doze je 25–50% za sve opioide osim metadona i fentanila). Ovo je veoma važno iz sledećih razloga: ne možemo znati koji je nivo nepotpune ukrštene reakcije, kakve su metaboličke varijacije među pacijentima i zato što postoje ograničenja postojećih ekvianalgetičkih tabela (doza)
- Prilikom zaokruživanja doze uvek zaokružiti na niže vrednosti
- Misliti na doze za „proboj bola”: 1/6 ukupne dnevne doze opioida
- Proceniti i titrirati dozu novoizabranog opioida u skladu sa terapijskim odgovorom i neželjenim dejstvima

Alternativni jaki opioidi

Morfin je još uvek opioid prvog izbora za lečenje umerenog do jakog bola (SZO). To je opioid koji se koristi dugo i predstavlja „zlatni standard” sa kojim se porede svi ostali opiodi. To je jak analgetik dostupan u različitim oblicima. Do sada nijedan od drugih jakih opioidnih analgetika nije pokazao prednosti u primeni koje bi ga uvrstile u prvu liniju terapije za rutinsku upotrebu, pre morfina. Međutim, kod nekih pacijenata morfin dovodi do teških neželjenih efekata i to je razlog zbog koga neki pacijenti ne žele da ga uzimaju. U takvim slučajevima primenjuju se drugi alternativni opioidi. Neki od njih su slični morfinu, sa sličnom farmakokinetikom i sličnim profilom neželjenih dejstava, dok neki drugi imaju sasvim različit način delovanja, različite formulacije i neželjena dejstva što predstavlja prednost za primenu prilikom rotacije opioida.

Alternativni opioidi slični morfinu

Oksikodon (kompletni agonista μ, κ receptora):

- Visok stepen biorasploživosti nakon per os primene (60–90%) i zato je potentniji od morfina kada se uzima na usta
- Od neželjenih dejstava mučnina, sedacija i, delirijum su manje ispoljeni ali je, opstipacija češća i ozbiljnija.
- 5 mg IR oksikodona po = 7.5–10 mg IR Mo po
- U Srbiji nije dostupan

Diamorfin (heroin) (μ R agonista, kada se primeni oralno prekursor je morfina):

- Bolje se rastvara od morfina zbog čega je pogodniji za sc i CSCI primenu od morfina
- Neželjena dejstva su slična kao pri primeni morfina
- Dostupan je samo u Velikoj Britaniji.

- 1 mg diamorfina sc = 2 mg Mo sc = 3 mg Mo po

Hydromorfon (kompletni agonista μ R sa profilom sličnim morfinu)

- Oralna bioraspoloživost varira među pacijentima (30–40%). Metaboliše se u jetri a izlučuje putem bubrega. Nema aktivne metabolite.
- Profil toksičnosti sličan morfinu ali redje izaziva kognitivna oštećenja. 7,5 do 10 puta je potentniji od morfina
- Dostupan je i kao IR i kao SR oralna formulacija
- *1,3 mg IR oralnog hidromorfona = 10 mg IR oral Mo*
- U Srbiji postoji samo kao SR formulacija
- *Jurnista®: SR hydromorfon tbl a 8, 16, 24, 64 mg/jednom dnevno*
- *8 mg SR hydromorfona p.o ≈ 50–60 mg Mo p.o*

Drugi alternativni jaki opioidi

Metadon (agonista μ , δ opioidnih receptora, antagonist NMDA receptora, blokator presinaptičkog preuzimanja serotonina)

- Hemijski je različit od morfina i zato uspostavlja analgeziju kod teških bolnih stanja koja drugi opioidi nisu u stanju da ublaže
- Visoka oralna bioraspoloživost (80–85%), jeftin lek
- Koristan kod pacijenata sa neuropatskim i mešovitim bolom, bubrežne insuficijencije (nema aktivnih metabolita), kod pacijenata sa ozbiljnim neželjenim dejstvima izazvanim morfinom (opstipacija)
- negativna strana primene je akumulacija leka (poluvreme eliminacije varira od 8–120h). Trajanje analgetičkog efekta je kratko (6–8–12 h)
- Komplikovan za OR (posebno sa visokih doza Mo): potrebno iskustvo, dnevni kontakt sa pacijentom ili hospitalizacija pacijenta. Dugotrajna titracija potrebne doze (do dve nedelje)
- Metadon je dostupan u Srbiji kao lek izbora za bolesti zavisnosti, ali se može propisati i kao analgetik

Fentanil (snažan agonista μ receptora u širokoj primeni u obliku injekcija kao preoperativni analgetik)

- S obzirom da je liposolubiln sa niskom molekularnom masom, može se koristiti u obliku TD fentanil flastera
- Nakon primene transdermalnog sistema, liposolubiln fentanil stvara rezervoare u potkožnom tkivu. Iz ovih depoa lek se polako resorbuje u sistemsku cirkulaciju.
- Indikovn je za terapiju umerenog do jakog, stabilnog bola procenjenog na NRS>5. Posebno je koristan za primenu kod pacijenata koji ne mogu da gutaju (ili kod izraženog povraćanja), kod pacijenata sa izraženim neželjenim dejstvima nakon terapije morfinom ili kod onih koji ne žele da koriste morfin. Takođe se primenjuje kod pacijenata sa bubrežnom insuficijencijom.
- Nije indikovn za upotrebu kod pacijenata preplavljenih bolom kojima je potrebna brza titracija. Takođe, ne primenjuje se kod pacijenata koji pate od kaheksije jer mu je potrebno prisustvo potkožnog tkiva u kome stvara depoe i resorpcija nije pouzdana.
- TD fentanil flasteri se jednostavno primenjuju, imaju dugotrajno dejstvo (48–72h), izazivaju manje opstipacije, sedacije, kognitivnih oštećenja i pogodni su za primenu kod pacijenata sa renalnom insuficijencijom
- Nedostaci ovakve formulacije su sporo dejstvo (tek posle 12–18h), doza se ne može brzo modifikovati. Kako lek stvara depo u potkožnom tkivu potrebno je da prođe i 12–24h nakon uklanjanja flastera kako bi koncentracija leka u plazmi opala za 50%. Ovo je posebno važno da se istakne kod ispoljavanja toksičnih efekata leka, potrebno je da prodje 18–24 (prosečno vreme polueliminacije iz plazme je skoro 24 sata
- Za probaj bola lek izbora je IR oralni morfin.

- TD fentanil flasteri nisu pogodni za pacijente koji se intenzivno znoje ili imaju povišenu telesnu temperature jer oba ova stanja mogu modifikovati količinu oslobođene aktivne supstance (mogu je smanjiti ili povećati)
- Jednostavan i približan metod za preračunavanje potrebne doze fentanila kada se konvertuje sa Mo p.o:
- Flaster TD fentalin od 25 µcg/h = 90 +/- 45 mg Mo po
- TD fentanil flasteri su dostupni u Srbiji.

Pored neuropatskog bola, koštani bol i bol usled povišenog intrakranijalnog pritiska se smatraju delimično rezistentnim na opioide, tj. komplikovanim bolom.

2.2.17 Koštani bol

Metastaze u kostima su jedan od najčešćih uzroka hroničnog bola. Tumor u kostima može uzrokovati bol direktnom invazijom kosti i aktivacijom lokalnih nociceptora ili kompresijom okolnih nerava, mekog tkiva ili vaskularnih struktura. Pokosnica je naročito osetljiva na mehanička oštećenja. Pršljenovi su mesta na kojima se obično nalaze koštane metastaze, iako se metastaze mogu naći i u svim ostalim kostima. Matastaze u kostima se često javljaju na više mesta odjednom, iako pacijenti sa multiplim metastazama obično osećaju bol na samo pojedinim mestima. Bol usled metastatskog tumora se mora razlikovati od bola koji je posledica frakture kosti (povrede ili patološke frakture) ili fokalne osteonekroze.

Bol usled koštanih metastaza pojačava se pri pokretu i često dovodi do smanjene pokretljivosti pacijenta. Ovo je posebno izraženo kada su metastaze u kostima koje nose težinu tela. Nepokretnost pacijenta može dovesti do povećane reapsorpcije kostiju i poremećaja nivoa kalcijuma u plazmi. Visoki nivoi kalcijuma u plazmi uzrokuju mučninu i povraćanje. Dodatna komplikacija su frakture. Koštani bol se smatra delimično rezistentnim na terapiju opioidima. To znači da je potrebna primena adjuvantnih lekova i procedura, a poseban izazov predstavlja kontrola proboja bola koji se javlja kada je pacijent aktivan.

Koštani bol: terapija

Nesteroidni antiinflamatorni lekovi (NSAIL) su lekovi izbora kod koštanog bola. To je grupa lekova, često različitog hemijskog sastava ali sa zajedničkim karakteristikama kao što su analgetičko, antipiretičko i antiinflamatorno dejstvo. Osnovni mehanizam dejstva je inhibicija enzima ciklooksigenaze 1 i 2 (COX 1 i COX 2) koji su važni za sintezu prostanglandina. Prostanglandini su dominantno medijatori inflamatornih procesa koji su takođe prisutni pri koštanom bolu. NSAIL se nalaze u različitim oblicima, ali je njihova analgetička aktivnost nepredvidiva i primena im je limitirana usled sledećih uzroka:

- "plato" efekat (svaki od ovih lekova ima svoju "plato" dozu nakon koje povećanje doze nema terapeutske značaja ali je verovatnoća pojave neželjenih dejstava više verovatna)
- Neželjena dejstva: gastrointestinalna toksičnost, inhibicija agregacije trombocita, zadržavanje vode i soli, insuficijencija bubrega ili hipersenzitivnost.

Ne postoji dokaz da je jedan od NSAIL efektivniji od drugog. Ako je pacijentov bol neadekvatno kontrolisan i dostignuta maksimalna doza, onda se lek mora zameniti opioidima, u skladu sa principom stepenica SZO. Jednom kada se opioidi uvedu u terapiju, mora se predvideti i kratkododelujući opioid za proboj bola.

Palijativna radioterapija je uobičajen pristup za ublažavanje bola i prevenciju komplikacija ukoliko je bol posledica metastaza u kostima. Preporučuje se uvek kada su metastaze u kostima koje nose najveću težinu tela. Da li će terapija biti limitirana na "jednokratno" (eng. Single shoot) zračenje ili će se primeniti dugotrajniji protokol, zavisice od pacijentovog stanja i opšte prognoze.

Bisfosfonati inhibiraju osteoklastičnu aktivnost, smanjuju reapsorpciju kosti i na taj način smanjuju oštećenje kosti i komplikacije sa tim u vezi, uključujući koštani bol. Ovi lekovi nisu koanalgetici prvog izbora i kako je potrebno nekoliko nedelja da postignu svoju punu aktivnost, korist od njihove primene će imati samo pacijenti kod kojih je očekivano vreme preživljavanja duže.

Stroncijum kao radionukleotid je koristan kada postoje multiple metastaze u kostima. To je radioaktivna supstanca koja emituje niske doze zračenje lokalno u kostima i na taj način kontroliše koštani bol.

Ortopedska hirurgija se koristi kada postoji kompresija kičmenog stuba koja može dovesti do kompresije kičmene moždine ili je neophodno uraditi imobilizaciju patološke frakture ili frakture nastale usled povrede.

2.2.18 Povišeni intrakranijalni pritisak

Najčešći uzrok povišenog intrakranijalnog pritiska (posmatrano u okviru palijativne medicine) su primarni (benigni ili maligni) ili sekundarni tumori mozga. Osnovne kliničke karakteristike tumora mozga su glavobolja, mučnina i povraćanje, epileptični napadi i fizički i mentalni poremećaji. Usled povišenog intrakranijalnog pritiska javlja se hronična glavobolja, intenzivnija ujutru i tokom kašljanja. Ukoliko specifična terapija ne da rezultate (hirurgija kad god je moguće, radioterapija ako je tumor osetljiv, hemioterapija ili hormonalna manipulacija kad god je potrebno), osnovni cilj je ublažavanje bola.

Kortikosteroidi su lekovi izbora. Doziranje i primena kortikosteroida nikada nisu ustanovljeni specifičnim vodičem. Deksametazon, sa početnom dozom 8–16mg jednom ili dva puta dnevno je uobičajena terapija. Barem jedna klinička studija je pokazala da je primena deksametazona jednom dnevno dovoljna za kontrolu neuroloških simptoma izazvanim metastazama u mozgu. Kortikosteroidi smanjuju edem mozga i doprinose ublažavanju bola, istovremeno smanjujući propusnost krvno-moždane barijere. Dozu treba održavati na najnižem nivou koji obezbeđuje kontrolu simptoma.

Opioide takođe treba dati u skladu sa principima SZO.

Hipertoničan rastvor *manitola* izvlači vodu iz mozga. Terapija manitolom nikada ne treba da traje duže od 3 do 4 dana zbog mogućeg povratnog efekta i ponovnog povećanja intrakranijalnog pritiska. Zbog toga je primena manitola korisna za kratkotrajne, akutne intervencije, ali ne i za dugotrajnu terapiju i ne preporučuje se za pacijente u palijativnom zbrinjavanju.

2.2.19 Bol kao hitno stanje

Jak bol jačine od 7–10/10 NRS smatra se hitnim stanjem. Ovakav bol zahteva brzu titraciju kratkodelujućim, brzootpuštajućim IR opioidom. Lek izbora je IR morfin a odgovarajući načini primene mogu biti intravenski, subkutano ili oralni u zavisnosti od kliničke slike. Početna doza zavisi od načina primene i od prethodne terapije analgeticima (da li je pacijent prethodno dobio opioide ili ne).

Pri oralnoj titraciji važno je imati u vidu da je potrebno najmanje 15–60 minuta za IR morfin za postizanje maksimalne koncentracije u plazmi, dok će maksimalan analgetički efekat biti postignut 60 minuta nakon oralne primene. Analgezija se postiže sporije. Efektivnost analgezije treba proceniti 60 minuta nakon oralne primene. Ukoliko je intenzitet bola nepromenjen, dozu treba duplirati. Ukoliko se bol ublažio više od 50%, istu dozu treba ponoviti. Ovaj postupak se ponavlja sve dok se bol ne ublaži za 50%. Lekar potom treba da izračuna ukupnu dozu opioida datu tokom poslednja 4 sata i ovu dozu treba smatrati

efektivnom dozom koju treba davati na svaka 4 sata. Doza za proboj bola odgovara četvoročasovnoj uobičajenoj dozi.

Prednosti IV/SC titracije su da se maksimalna koncentracija leka u plazmi postiže tokom 3–5 minuta, dok se maksimalni analgetički efekat postiže nakon 15–30 minuta. Takođe, doza se može ponoviti već nakon 15 minuta ako je potrebno, analgezija se brže postiže i lakše je pratiti neželjena dejstva. Nedostatak je to što pacijent mora biti hospitalizovan kako bi se njegovo stanje pratilo tokom titracije. Terapiju treba davati dok se jačina bola ne smanji za 50%. Lekar potom treba da izračuna ukupnu dozu opioida koja je data tokom protekla 4 sata. Ovu dozu treba smatrati efektivnom dozom koju treba davati na svaka 4 sata. Za izračunavanje dnevne doze koja se može dati CIVI, CSCI, tokom 24 časa, ovu četvoročasovnu dozu treba pomnožiti sa 6.

Kada jačina bola bude manja od 4/10 NRS, dnevnu dozu IR morfina treba zameniti dugodelujućim, SR morfinom (koji će se davati svakih 12–24 sata, u zavisnosti od dostupne formulacije), ili zameniti drugim dugodelujućim opioidom. Ukoliko ublaženje bola nije kako je očekivano, potrebno je izvršiti ponovnu procenu bola. Ukoliko je bol rezistentan ili delimično rezistentan na opioide, uvesti u terapiju koanalgetike ili razmotriti interventne i druge nefarmakološke mere. Ukoliko se sumnja da postoji tolerancija na opioide, razmotriti rotaciju opioida. Tokom brze titracije neophodno je pažljivo praćenje sledećih neželjenih efekata

- Respiratorna depresija
- Mučnina
- Svrab
- Mioklonus
- Halucinacije, kognitivna oštećenja

Ukoliko se ispolje neželjena dejstva, treba razmotriti smanjenje doze ili rotaciju opioida. Respiratorna depresija se javlja veoma retko i na bilo koju naznaku njene pojave (broj respiracija < 8/min bez pojave cijanoze ili broj respiracija < 12/min uz cijanozu), mora se odmah dati antagonist opiodnih receptora – NALOKSON.

2.2.20 Lečenje bola kod umirućih pacijenata

Postoji dosta publikacija koje se bave bolom kod umirućih pacijenata. Procena bola umirućih pacijenata predstavlja veliki izazov za kliničare. Kod umirućih pacijenata obično dolazi i do insuficijencije bubrega, jetre ili više organa istovremeno, te je neophodno smanjiti dozu opioida kako bi se izbegle toksične manifestacije metabolita. Ukoliko je pacijent pomućene svesti on i dalje može biti uznemiren postojećim bolom, i ako je duže vremena bio na terapiji opioidima svakako se razvila fizička zavisnost. Zbog toga se ne sme prekinuti terapija. U cilju prevencije apstinencijalnih simptoma neophodno je dati barem 25% od prethodno date dnevne doze!

Kada pacijent nije u mogućnosti da guta, preporučuje se primene leka ili subkutano u obliku IR morfina (kao sc injekcija svaka 4 sata, ili kontinuirana subkutana infuzija CSCI), ili primena transdermalnih fentanil flastera. Upotreba tzv. infuziomata (eng. syringe drivers) je uobičajeni način primene lekova u terminalnoj fazi bolesti. Neke od prednosti ovakvog načina primene lekova su:

- Konstantna koncentracija leka u plazmi
- Mogućnost kombinovanja više lekova u istom špricu
- Podešavanje i punjenje jednom dnevno (neki infuzomati se pune na 1h, 12h)
- Komforna i pouzdana primena

Glavni nedostaci ovakvog načina primene su moguća razgradnja lekova i usled toga umanjena efikasnost, kao i visoka cena infuziomata. Uobičajene poteškoće pri korišćenju infuziomata su:

- Nedovoljno edukovano osoblje u nekim delovima sveta
- tehnički problemi
- Moguća precipitacija lekova
- Reakcija na mestu primene

2.2.21 Prepreke za optimalnu kontrolu bola

Postoji puno otežavajućih okolnosti za efikasno otklanjanje bola. Neke su u vezi sa samim pacijentom, neke potiču od zdravstvenih profesionalaca, njihovog znanja i ubeđenja, a neke poteškoće su u vezi sa neusklađenim zakonodavstvom koje reguliše ovu oblast. Ovo su neke od najvažnijih:

- Neadekvatna procena / pogrešna dijagnoza
- Neodgovarajući lek
- Nedovoljna doza / predoziranje
- Neodgovarajuća kombinacija lekova
- Zanemarene doze za proboj bola
- Smanjena gastrointestinalna absorpcija
- Neadekvatna saradnja pacijenta
- Ignorisanje koncepta "totalnog bola"
- Verovanje da je bol neizbežan
- Neadekvatno praćenje i kontrola neželjenih dejstava lekova
- Neadekvatna edukacija porodice/onih koji brinu o pacijentu
- Neadekvatna snabdevenost/dostupnost opioida
- Neadekvatna legislativa po pitanju lečenja bola
- Opiofobija

2.2.22 Aktuelna pitanja

Uprkos činjenici da je učinjen veliki napredak u oblasti kontrole bola, još uvek ima nerešenih pitanja. Ne znamo da li su svi opiodi isti. Zbog čega postoji varijabilnost u stepenu analgezije i profilu neželjenih efekata, da li svi deluju preko μ opiodnih receptora, kakva je razlika u njihovoj farmakodinamici i farmakokinetici? Da li svi pacijenti odgovaraju na primenu opioida na isti način? Da li do razlika u odgovoru dolazi samo usled razlika u godinama, funkcije bubrega i jetre, usled različitog primarnog oboljenja, emocionalnog stanja, prethodnog iskustva bola, ili se radi o razlikama vezanim za pol pacijenta i genetsko nasleđe? Da li znamo dovoljno o rotaciji/zameni opioida? Da li je korisno kombinovati opioide (eng semi-switching)? Koji su lekovi najbolji za terapiju proboja bola i da li je primena nefarmakoloških intervencija od koristi?

2.3 PRINCIPI KONTROLE SIMPTOMA

Kontrola simptoma bolesti bi trebalo da bude posebno prilagođena svakom pacijentu. Tri ključna principa kontrole simptoma u palijativnom zbrinjavanju su:

1. Prepoznati patofiziologiju
2. Izvršiti procenu
3. Lečiti izlečivo, objasniti ono što nije.

Tretmani kojima se utiče na tok bolesti, npr. hirurške intervencije, radioterapija ili hemioterapija (u slučaju raka) mogu biti primerene. U takvim slučajevima, pacijenta treba zbrinjavati u saradnji sa drugim kliničkim timovima. Intervencije usmerene na ublažavanje simptoma bolesti uključuju farmakološke i *nefarmakološke* mere i treba da budu usmerene na poboljšanje kvaliteta života pacijenta. Pored toga, kroz razgovor sa pacijentom i njegovom porodicom treba jasno definisati ciljeve.

Pored navedenog, treba razmotriti i potencijalni rizik i dobit od svake intervencije i kad god je moguće odabrati onu koja je najkorisnija i najmanje opterećujuća. Pacijent i njegova porodica treba da budu maksimalno informisani i uključeni u proces donošenja odluka. Pacijent će lakše pristati na određeni tretman ukoliko razume njegovu svrhu i ukoliko su on

i/ili članovi njegove porodice učestvovali u odlučivanju. Pre nego što se preduzme određena intervencija treba razmotriti sledeće:

- Koje su želje pacijenta i njegove porodice?
- Da li je pacijent u stanju da podnese dati tretman?
- Koja su neželjena dejstva tretmana? Da li bi ona mogla biti „teža“ nego postojećih simptoma bolesti?
- Koji je cilj tretmana i da li se njime poboljšava kvalitet života pacijenta?
- Da li pacijent i njegova porodica imaju dovoljno finansijskih sredstava za predloženi tretman?
- Da li je dati tretman lako dostupan?

Farmakološke mere

Pre donošenja odluke o primeni određene farmakološke mere, potrebno je:

- Proveriti mogućnost interakcije sa lekovima koje pacijent već uzima
- Nastojati da se dati lek što lakše primeni – najbolje na usta
- Broj lekova koje pacijent uzima svesti na minimum
- Proveriti funkciju bubrega i jetre, imajući u vidu da npr. starijim ljudima često treba dati manju dozu zbog loše funkcije bubrega i to da neki lekovi mogu izazvati oštećenje jetre.
- Redovno (prema satnici) primenjivati lekove za uporne simptome. Na primer, veća je šansa da se ponovna pojava mučnine spreči redovnom primenom antiemetika, nego primenom ovih lekova kada se simptom ponovo javi.
- Proveriti koliko pacijent i njegova porodica razumeju ono što im je rečeno

Nefarmakološke mere

Nefarmakološke mere mogu značajno doprineti kontroli simptoma. Na primer:

- Relaksaciona terapija može pomoći kod kontrole bola i dispneje.
- Jednostavan savet o tome kako izbeći faktore koji dovode do pogoršanja, može doneti olakšanje.
- Uključivanje drugih članova multidisciplinarnog tima je važno za holističku kontrolu simptoma. Na primer, razgovor sa psihologom ili duhovnikom može biti delotvorniji u slučaju anksioznosti i depresije nego lekovi.
- Promena pozicije pacijenta može pomoći kod dispneje ili dekubitusa.
- Pomagala za hodanje („šetalice“) mogu pacijentu olakšati kretanje i omogućiti mu da sam ode do toaleta.

S obzirom na broj simptoma, nije moguće pokriti ih sve tokom ove sesije. U nastavku su predstavljeni neki od najčešćih simptoma bolesti.

2.4 KAŠALJ

Uzroci:

- Bronhijalna opstrukcija koja može biti posledica primarnog tumora ili medijastinalne mase koja nastaje uvećanjem medijastinalnih limfnih žlezda kod limfoma
- Tuberkuloza ili zapaljenje pluća
- Sekundarna bronhijalna infekcija, tuberkuloza ili zapaljenje pluća ili apsces nekrotičnog tumora.
- Srčana insuficijencija, praćena dispnejom i kašaljem koji iscrpljuju pacijenta.
- Paraliza glasnica uzrokovana tumorom u hilusu ili limfadenopatijom.

Kontrola

Produktivni kašalj

- Delovati na uzrok, ukoliko je moguće (npr. antibioticima)
- Olakšati iskašljavanje, npr. posturalnom drenažom, fizioterapijom, fiziološkim rastvorom u spreju /inhalacijom pare (pri čemu treba paziti da se ne ozlede/ne opeku disajni putevi)

Suvi kašalj

- Delovati na uzrok
- Supresori kašlja – opiodi su najdelotvorniji. Npr.

- o sirup kodeina (1mg/ml 10ml na 4 sata) ili tablete kodeina 30mg na 4 sata i
 - o oralni morfin (2,5mg na 4 sata)
- Lokalni anestetik u obliku *lize* može biti koristan kod iritacije laringosa ili traheje. Nakon primene, pacijent oko sat vremena treba pažljivo da unosi tečnost i hranu.
- Steroidi: 4–8mg deksametazona dnevno može se koristiti za smanjenje edema oko tumora, za ublažavanje bronhijalnog edema i bronhijalnog spazma. Steroidi mogu pomoći i kod limfangitisa i radijacionog pneumonitisa, koji takođe uzrokuju kašalj.
- Vlaženje vazduha parom može pomoći u kućnim uslovima – pomoću čajnika ili lavora sa vrelom vodom.
- Razmotrite mogućnost radioterapije ili hemioterapije opstruktivnog tumora.

2.5 DISPNEJA

Uzroci

- Postoji mnogo potencijalnih uzroka dispneje, među kojima su i sledeći: pleuralna efuzija, plućna embolija, tumori traheje, kolaps disajnih puteva, opstrukcija gornje šuplje vene, ascit, primarni ili sekundarni karcinom pluća, infekcija, astma, anemija ili vezani za terapiju, npr. radioterapiju ili hemioterapiju.
- Kad god je moguće treba utvrditi uzrok dispneje u cilju delotvornije kontrole.

Uticao

- Na pacijentov doživljaj dispneje utiče njegovo prethodno iskustvo, očekivanja, ličnost, emotivno stanje.
- Dispneja obično ograničava svakodnevne aktivnosti pacijenta.
- Dispneja često izaziva strah koji dovodi do anksioznosti, što onda dodatno otežava disanje.

Kontrola

- Kad god je moguće treba utvrditi i lečiti uzrok dispneje, npr. plućnu infekciju ili pleuralnu efuziju.
- **Nefarmakološke mere**
 - o Vežbe disanja i relaksacije (Možete pokazati pacijentu kako da uspori disanje brojanjem 1-2 pri udisaju i 1-2 pri izdisaju, što će polako dovesti do usporavanja disanja i doneti olakšanje).
 - o Promena položaja: Postavljanje pacijenta u udoban položaj u kom lakše diše je jednostavna mera koja može doneti veliko olakšanje.
 - o Kontrolisane aktivnosti: Planiranje aktivnosti odn. utvrđivanje najboljeg načina za njihovo sprovođenje i ostvarivanje zacrtanih ciljeva, uzimanjem u obzir ograničenja uzrokovanih dispnejom.
 - o Strujanje vazduha: Pacijentu može pomoći sedenje na blagom povetarcu (npr. pored otvorenog prozora) ili čak lepeza.
- Farmakološke mere
 - o **Anksiolitici** – Ukoliko anksioznost dodatno otežava dispneju, anksiolitici mogu biti od pomoći. Može se koristiti diazepam (2–5mg), ali se mora paziti da ne dođe do akumulacije leka, jer tada pacijent postaje pospan. Pošto je vreme poluraspada diazepam 36 sati, treba ga davati samo jednom dnevno. Pacijentu se može dati i 0,5–1mg lorazepam pod jezik, a on je dobar izbor ukoliko je dispneja praćena panikom.
 - o **Morfin** redukuje broj respiracija i ublažava subjektivni osećaj nedostatka vazduha. Kod pacijenata koji nisu ranije koristili opioide (eng. "opioid naive") treba početi sa malom dozom oralnog morfina – po potrebi, generalno 2,5–5mg. Ukoliko je potrebno više od 2 doze za 24 sata, treba propisati primenu na 4 sata.

2.6 STRIDOR

- Simptom koji možda najviše uznemirava pacijenta i/ili njegovu porodicu
- Treba utvrditi čime je uzrokovan. Često je posledica tumora koji opstruira traheju spolja ili iznutra.

- Nekada je potrebno uvesti agresivnije lečenje kao što su radiotrapija ili traheostoma.
- Za ublažavanje ovog simptoma verovatno je najbolja kombinacija morfina i benzodiazepina uz veliku dozu oralnih steroida, zavisno od uzroka. Svi lekovi se mogu dati parenteralno ukoliko pacijent nije u stanju da guta.
- Pacijentu i porodici treba dati objašnjenja.

2.7 RANE I KOŽA

- Simptomi vezani za oboljenja kože i rane su česta pojava.
- Ovi simptomi mogu biti posebno neprijatni za pacijente jer ih ljudi primećuju, što može dovesti do stigmatizacije i socijalne izolacije pacijenata, posebno ukoliko je prisutan zadah i otvorena rana.
- Postoji mnogo načina na koji tim za palijativno zbrinjavanje može ublažiti ove simptome i pomoći da se otkloni stigma.

2.7.1 Rane „karfiolastog“ izgleda

- Ovaj simptom se može javiti kod nekih pacijenata u odmaklim fazama malignih bolesti.
- Najčešći uzroci su: Kapošijev sarkom, vegetantni karcinomi dojke, limfom i skvamozni karcinomi.
- Moguće dodatne komplikacije: bol, krvavljenje, zadah i sekundarna infekcija.

Kontrola:

- Redovno čistiti fiziološkim rastvorom, uz krajnji oprez da ne bi došlo do dodatnog povređivanja
- Izbegavati agresivna sredstva za čišćenje, kao što je hidrogen peroksid
- Lokalno primeniti metronidazol (izdrobiti tablete ili sipati sadržaj ampule) dva puta dnevno da bi se otklonio zadah, osušiti ranu i postići hemostazu
- Sukralfat ili traneksamična kiselina mogu takođe pomoći kod rana koje krvare
- Bol se može ublažiti primenom oralnog morfina na 4 sata
- Kod nekih rana „karfiolastog“ izgleda, posebno onih koje krvare, može pomoći radioterapija

2.7.2 Pruritus

- Može se opisati kao neprijatan osećaj koji izaziva želju za češanjem. Uglavnom ga izaziva histamin, ali serotonin i endogeni opiodi mogu, takođe, izazvati svrab.
- Može biti uzrokovan kožnim oboljenjima ili sistemskim oboljenjima.
- Najčešći uzroci su:
 - Kožna oboljenja, kao što su dermatitis i psorijaza
 - Infektivni uzroci, kao što su šuga, vaške ili gljivične infekcije
 - Sistemska oboljenja kao što su hronična bolest bubrega, hepatitis ili oboljenje jetre, limfom i leukemija

Kontrola:

- Treba nastojati da se otkloni uzrok
- *Nefarmakološke* mere:
 - Zabraniti češanje
 - Pažljivo osušiti kožu nakon pranja
 - Izbegavati zagrevanje i znojenje
- *Farmakološke* mere:
 - Lokalno – hidrantna krema + mentol 1%, ukoliko je na raspolaganju
 - Kalaminski losion
 - Sistemski – kortikosteroidi, ukoliko je u pitanju upala, ali ne infektivnog porekla
 - Antihistaminici – 4mg hlorfeniramina na 8 sati ili 10mg cetrizina, jednom dnevno (ne izaziva sedaciju)

2.7.3 Limfedem

- Limfedem označava prekomerno nagomilavanje intersticijske tečnosti sa visokim sadržajem proteina usled hroničnog zapaljenja ili fibroze.
- Limfedem se može pojaviti bilo gde, ali se najčešće javlja u udovima. Ovo oboljenje može biti progresivno i iscrpljujuće.
- Cilj intervencije je prevencija pojave komplikacija, postizanje maksimalnog poboljšanja i dugotrajna kontrola limfedema.

Kontrola

- Intervencija se sastoji od dve faze:
 - Intenzivna faza – Kod umerenog / teškog oblika limfedema terapija traje 2–4 nedelje i podrazumeva manuelnu limfnu drenažu, višeslojno bandažiranje, negu kože i vežbanje.
 - Faza održavanja – Podrazumeva samostalnu kontrolu i uključuje jednostavnu limfnu drenažu, korišćenje kompresivnih čarapa/rukava/zavoja, negu kože i vežbanje.
- Osim davanja jasnih informacija pacijentu i ohrabrenja, važna je i dobra nega kože i izbegavanje trauma kao što su opekotine od sunca ili venepunkcija, kako bi se rizik od infekcije sveo na minimum.

2.8 NEUROLOŠKI SIMPTOMI

Kod pacijenata koji boluju od malignih i drugih bolesti mogu se javiti neurološki simptomi i stanja koja su manifestacija oštećenja centralnog i/ili perifernog nervnog sistema.

2.8.1 Slabost

Kod mnogih pacijenata u odmaklim fazama bolesti javlja se slabost – lokalna ili opšta.

Uzroci:

- Centralne lezije kao što su tumori mozga (primarni i sekundarni), moždani udar, cerebralna toksoplazmoza ili neurosifilis (monopareza ili hemipareza)
- Kompresija kičmene moždine (pogledati sesiju o hitnim stanjima u palijativnom zbrinjavanju)
- Lezije perifernih nerava, npr. brahijalna plexopatija, „pancoast“ tumor, lezije lumbosakralnog plexusa, nedostatak vitamina B12
- Miopatija, npr. kortikosteroidna miopatija, paraneoplastična miopatija
- Anoreksija / kaheksija sindrom

Postoji više mogućih uzroka opšte slabosti pacijenta, a može biti izazvana i opštim pogoršanjem stanja i ukazivati na to da pacijentu nije preostalo mnogo vremena. Neki od uzroka su: anemija, hiperkalcemija, opšta slabost izazvana infekcijom i lošom ishranom ili samim lečenjem.

Kontrola:

- Treba se fokusirati na sam uzrok, lečiti reverzibilna stanja kada je moguće, zavisno od opšteg stanja pacijenta.
- Nekada je primerena kratkotrajna primena kortikosteroida u cilju otklanjanja slabosti i umora. Može se pokušati sa 4–6mg deksametazona dnevno tokom jedne nedelje, nakon čega bi dozu trebalo smanjiti na minimum potreban da bi se stanje održavalo. Treba paziti na proksimalnu miopatiju koju izazivaju kortikosteroidi. Ovakvu terapiju ne bi trebalo davati svim pacijentima kod kojih se javi slabost, već samo ukoliko pacijent treba da prisustvuje nekom za njega važnom događaju (npr. venčanju člana porodice) mogu mu se nekoliko dana unapred dati kortikosteroidi kako bi mu se podigla energija i kako bi mogao da učestvuje u događaju.
- Kada simptomi nisu reverzibilni, treba nastojati da se pacijentu objasni njegovo stanje i na koji način može da se prilagodi i maksimalno iskoristi preostalu energiju kako ne bi zavisio od drugih i kako bi postigao sopstvene ciljeve. Multidisciplinarni tim treba da pomogne pacijentu da se navikne na izmenjene okolnosti i vodi što kvalitetniji život.

2.8.2 Konvulzije i napadi

Uzroci:

- Dugotrajna epilepsija
- Moždani udar
- Primarni ili sekundarni tumori mozga
- Biohemijski poremećaji, npr. hiponatremija, hipoglikemija ili hipoksija
- Infekcije kao što su cerebralna taksoplazmoza, meningitis ili encefalitis

Kontrola:

- Način kontrole zavisi od opšteg stanja pacijenta. Napadi mogu biti fokalni ili generalizovani. Takođe se može javiti *status epilepticus* koji se definiše kao generalizovan napad koji traje više od 30 minuta.
- Kod akutnih napada treba primeniti 10mg diazepama PR ili IV. Alternative uključuju: 5–10ml paraldehida rastvorenog u fiziološkoj tečnosti – kao rektalni klistir i 200mg fenobarbitona IM

Održavanje i prevencija

- Antikonvulzivi – natrijum-valproat (inicijalno: 200mg 3x dnevno, doza održavanja: 1–2g/24h) je prva linija lečenja za većinu napada,
- Ukoliko nije dostupan, može se primeniti karbamazepin (inicijalno: 100mg 2xdnevno, a kao doza održavanja: 0,8–1,2g/24h u podeljenim dozama ili fenitoin (inicijalno: 150–300mg dnevno, za održavanje: 300–400mg dnevno). Treba ih izbegavati kod pacijenata sa HIV-om koji uzimaju antiretroviralne (ARV) lekove, imajući u vidu njihovu interakciju).

2.8.3 Kortikosteroidna miopatija

- Mnogi pacijenti kojima se pruža palijativno zbrinjavanje uzimaju kortikosteroide – kao deo lečenja ili u cilju kontrole simptoma. Proksimalna miopatija se može javiti već nakon nekoliko nedelja od početka tretmana, obično kada su doze deksametazona \geq 4mg dnevno.
- Kada se pacijenti žale da teško ustaju iz sedećeg položaja, da se teško penju uz stepenice itd. treba proveriti da li je došlo do miopatije. Kod takvih pacijenata, potrebno je proceniti da li je korist od kortikosteroida (kontrola drugih simptoma) veća, odn. značajnija od negativnih efekata (miopatija) i redukovati dozu, ili čak prekinuti tretman kada je to primereno.

2.9 GASTROINTESTINALNI SIMPTOMI

2.9.1 Suvoća usta (Kserostomija)

Uzroci:

- Opšta slabost koja dovodi do straha, depresija, disanja na usta, dehidracije, infekcije poput kandidijaze ili herpesa simpleks.
- Osnovna bolest – npr. erozija bukalne mukoze izazvana tumorom, hiperkalcemija
- Vezana za lečenje – npr. lekovi kao što su antimuskarinici, diuretici, opioidi, radioterapija
- Važno je razlikovati suvoću usta i osećaj žeđi, jer mogu imati različite uzročnike i, stoga, zahtevati različit pristup kontroli
- Pri svakom fizičkom pregledu, treba prekontrolisati usnu duplju pacijenta.

Kontrola:

- Delovati na reverzibilne uzroke, npr. infekciju ili hiperkalcemiju
- Pacijentu često davati male gutljaje vode
- Redovno ispirati usta vodom ili sredstvom za ispiranje usta, ukoliko je na raspolaganju
- Na usne namazati vazelin ili slično sredstvo koje održava vlažnost
- Voće kao što je ananas ili pomorandža podstiče lučenje pljuvačke (izbegavati ukoliko postoji ulceracija)
- Žvakanje slatkiša ili žvakaće gume bez šećera je još jedan dobar način da se stimuliše rad pljuvačnih žlezda

2.9.2 Bol u usnoj duplji i stomatitis

Stomatitis se definiše kao bolno zapaljenje mukozne membrane usne duplje.

Uzroci:

- Suvoća usta
- Infekcije kao što je kandidijaza
- Mukozitis izazvan radioterapijom ili hemioterapijom
- Ulceracija
- Nedostatak gvožđa
- Nedostatak vitamina C

Kontrola:

- Delovati na osnovni uzrok
- Održavati dobru oralnu higijenu
- Izbegavati tečnosti koje izazivaju bolne reakcije, npr. kisele tečnosti
- Koristiti sredstva za ispiranje usta ukoliko su dostupna, npr.
 - analgetske tečnosti kao što je benzidamin hidrohlorid (Difflam) 15ml na 1,5–3h
 - hlorheksidin 0,2% (Corsodyl) – ispirati usta sa 10ml, 1 minut 2x dnevno
 - 300–600mg rastvorljivog aspirina 4x dnevno (ukoliko nema kontraindikacija)
- Može biti potrebna sistemska analgezija – u skladu sa analgetičkim stepenicama SZO
- Pacijentu davati meku, pasiranu hranu i izbegavati suviše toplu ili hladnu hranu i pića.

2.9.3 Mučnina i povraćanje

- Mučnina je neprijatan osećaj potrebe za povraćanjem.
- Povraćanje je snažno izbacivanje želudačnog sadržaja kroz usta, usled spazma dijafragme i mišića abdomena.

Uzroci:

- **Lekovi:** opiodi, digoksin, antikonvulzivi, antibiotici
- **Toksini:** infekcija, radioterapija, hemioterapija
- **Metabolički:** hiperkalcemija, ketoacidoza, insuficijencija bubrega
- **Intrakranijalni:** cerebralni tumori, cerebralne infekcije, meningealne metastaze
- **Gastrointestinalni:** gastrična staza, opstrukcija creva, opstipacija, kandidijaza

Kontrola

- Treba nastojati da se ukloni uzrok. Na primer, opstipaciju treba lečiti laksativima, povišen intrakranijalni pritisak kortikosteroidima, gastritis inhibitorima protonske pumpe (PPI) ili antacidima.

Oblici mučnine i povraćanja	Uzroci	Patofiziologija	Predloženi lekovi
Gastrična staza ili nedovoljno pražnjenje želuca <ul style="list-style-type: none">• Povraćanje je glavni simptom• Povraćanjem se naješće ublaži mučnina• Kada jede, pacijent se brzo zasiti• Može imati gastroezofagealni refluks	<ul style="list-style-type: none">• Lekovi kao što je morfin• Opstipacija• Sindrom pritisnutog želuca (engl. squashed stomach syndrome) usled uvećanja jetre ili velike količine ascita	Nadražaj iz zida creva stiže do centra za povraćanje putem vagusa.	<ul style="list-style-type: none">• Metoklopramid: 10–20mg na 8 sati pre jela• Domperidon: 20–30mg na 8 sati• Može se dati deksametazon: 8mg dnevno kod sindroma pritisnutog želuca
Biohemijski poremećaji u krvi ili toksini <ul style="list-style-type: none">• Stalna mučnina je glavni simptom	<ul style="list-style-type: none">• Lekovi kao što je morfin• Insuficijencija bubrega	Stimulacija hemoreceptorske trigger zone ili area postrema regije	<ul style="list-style-type: none">• Metoklopramid : 10–20mg na 8 sati• Haloperidol do 5mg/24h

<ul style="list-style-type: none"> • Povraćanjem se naješće ne ublažava mučnina 	<ul style="list-style-type: none"> • Hiperkalcemija • Insuficijencija jetre 		<ul style="list-style-type: none"> • Levomepromazine (za slučajeve koji ne odreaguju na lekove prvog izbora) 3mg oralno jednom ili dav put adnevno; ili 2.5-5 mg SC jednom ili dva puta dnevno
<p>Opstrukcija creva</p> <ul style="list-style-type: none"> • Obilno povraćanje • Može biti delimična kada postoje povremeni vetrovi ili čak oskudna pasaža crevnog sadržaja Može biti potpuna 	<ul style="list-style-type: none"> • Tumori abdomena ili karlice • Opstrukcija se može javiti na jednom mestu, npr. sigmoidnom delu debelog creva ili na više nivoa, kao npr. u slučaju karcinoma jajnika sa metastazama u peritoneumu 	<p>Impulsi stižu iz zida creva putem nerva vagusa do centra za povraćanje</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Treba razmotriti mogućnost operacije ukoliko je pacijent dovoljno jak i ukoliko se opstrukcija javlja na jednom mestu • Metoklopramid: 10–20mg na 8 sati (izbegavati kod potpune opstrukcije jer može pogoršati grčeve u truhu) • Hioscin butilbromid: 20–40mg na 6 sati • Oktretid: 100-300 µg/24h • Haloperidol 1,5-5 mg/24h

Antiemetici:

- Prokinetici – kod gastrične staze i obstrukcije creva (izbegavati kod potpune opstrukcije jer može pogoršati bol usled crevnih kolika – metoklopramid: 10mg tri puta dnevno, uz povećanje doze na 20mg tri puta dnevno ukoliko je potrebno
- Dejstvo preko hemoreceptorske trigger zone – ukoliko je uzrok hemijski, npr. izazvan opioidima, kod hiperkalcemije i insuficijencije bubrega – haloperidol 1,5–3mg uz povećanje do maksimalno 5mg dnevno ukoliko je potrebno; metoklopramid takođe deluje kao snažan antagonist dopaminskih receptora. Dejstvo preko centra za povraćanje – kod povišenog intrakranijalnog pritiska ciklizin: 50mg tri puta dnevno (moguće da nije dostupan u okruženjima sa ograničenim resursima)
- Antisekretorni – kod opstrukcije creva – hioscin butilbromid (buskopan) – najdelotvorniji je kada se primenjuje subkutano, 20mg na četiri sata. U današnje vreme lek izbora za ovu indikaciju je analog somatostatina, oktretid, ali je vrlo skup lek i često nije dostupan
- Širokog spektra – kod stalne mučnine – levomepromazin: 6–12,5mg dva-četiri puta dnevno ili prometazin: 25mg tri puta dnevno
- Ostali lekovi – kortikosteroidi kod povišenog intrakranijalnog pritiska; mogu biti korisni kada se uzimaju uz druge antiemetike
- Nekada je potrebno primeniti kombinaciju antiemetika, zavisno od procene i uzroka. Kod pacijenata koji zbog povraćanja nisu u stanju da uzmu lek na usta ili koji imaju jaku mučninu ili lošu intestinalnu apsorpciju, antiemetici se mogu primeniti subkutanom injekcijom onoliko često koliko je naznačeno u prethodnom tekstu, ili putem subkutane infuzije ukoliko je to moguće.
- Važno je imati u vidu i neželjena dejstva antiemetika, posebno ekstrapiramidalne simptome (npr. parkinsonizam, akutna distonija i tardivna diskinezija) haloperidola i

metoklopramida. Treba razmotriti mogućnost prekida terapije ovim lekovima ukoliko dođe do razvoja pomenutih simptoma.

- Treba primeniti i nefarmakološke mere ukoliko se to smatra primerenim.

2.9.4 Disfagija

- Teškoće pri gutanju tečnih i čvrstih materija.

Uzroci:

- Mehanička opstrukcija – usled tumora:
 - Tumori usne duplje i gornjeg dela ždrele – rani simptomi
 - Tumori u doljem delu ždrele i jednjaka – obično kasno daju simptome
- Funkcionalni poremećaji:
 - Suva usta
 - Neurološko oštećenje kao posle moždanog udara
 - Aksioznost koja uzrokuje spazam jednjaka
 - Preterana pospanost (npr. od lekova), nezainteresovanost i slabost
 - Mukozno zapaljenje usled
 - infekcije – kandidijaza usta/jednjaka
 - radioterapije

Lečenje:

- Delovati na osnovni uzrok
- Razmotriti mogućnost radioterapije ili dilatacije jednjaka (ili stent, ukoliko je moguće) za opstruirajuće lezije
- Ukoliko pacijent ima proksimalnu opstrukciju sa razumnom prognozom, gastrostoma i enteralna ishrana kroz nju mogu biti dobro rešenje. Ovo je prilično jednostavna procedura, a hranjenje pacijenta može dovesti do značajnog poboljšanja kvaliteta njegovog života. Sa pacijentom i njegovom porodicom treba razgovarati kako bi se osiguralo da su svesni procedure i postupaka koje treba sprovesti.

2.9.5 Indigestija / Gastroezofagealni refluks

Obično se opisuje kao bol u epigastrijumu ili gornjem abdomenu, koji se često javlja nakon obroka.

Uzroci:

- Mali kapacitet želuca (sindrom malog želuca) uzrokovan velikim tumorom ili ascitom.
- Infekcije, npr. kandidijaza jednjaka, citomegalovirusni ezofagitis, herpes ezofagitis
- Radioterapija
- Lekovi, npr. nesteroidni antiinflamatorni lekovi
- Antiholinergici – odloženo pražnjenje želuca
- Peptički ulkus

Kontrola:

- Mali kapacitet želuca:
 - Jesti „malo i često“, umesto dva-tri obilna obroka
 - Antiflatulenti (npr. magnezijum), uzeti nakon obroka, mogu pomoći da se napravi prostor u prepunjenom želucu.
- Acidna dispepsija, peptički ulkus i refluks ezofagitis:
 - Pokušati sa antacidima ili antagonistima H₂ receptora (npr. 150mg ranitidina 2xdnevno) ili inhibitorima protonske pumpe (npr. 10–20mg omeprazola 2xdnevno)
- Prokinetik, npr. metoklopramid, podstiče pražnjenje želuca

2.9.6 Štucanje

- Patološki respiratorni refleks koji karakteriše spazam dijafragme, što izaziva iznenadni udah i zatvaranje glotisa.

Uzroci:

- Postoji mnogo potencijalnih uzroka u koje spadaju stanja koja izazivaju iritaciju vagusnog ili freničnog nerva.

- Najčešći uzrok je distenzija želuca. U ostale uzroke spadaju: iritacija dijafragme, kandidijaza jednjaka i uremija.

Kontrola

- U fokusu pažnje treba da budu uzroci i kontrola gastrične distenzije.
- Antiflatulent – Asilone (simetikon), pre ili posle obroka i pred spavanje
- Kod težeg oblika štucaanja – kombinacija antiflatulenta i prokinetika (npr. metoklopramid ili domperidon)
- Ostali lekovi koji se preporučuju:
 - Baklofen u malim dozama (5–10mg bd)
 - Nifedipin – 10–20 mg oralno, kod upornog štucaanja
 - Haloperidol – 1,5–5mg uveče, kod upornog štucaanja
 - Hlorpromazin – 10–25mg 2x dnevno ili po potrebi (mada njegovo sedativno dejstvo može loše uticati na pacijenta)

2.9.7 Opstipacija

- Neredovno i otežano izbacivanje malih količina čvrste stolice

Uzroci:

- Direktan uticaj bolesti:
 - Intestinalna opstrukcija zida creva tumorom ili eksterna kompresija usled prisustva abdominalnih masa
 - Povreda lumbosakralnog dela kičme
- Sekundarni efekti bolesti:
 - Smanjen unos hrane i nedovoljno vlaknastih materija
 - Dehidracija
 - Opšta slabost organizma
 - Metabolički poremećaji – hipokalcemija, hiperkalcemija
- Lekovi
 - Opioidi
 - Antiholinergici, npr. triciklični antidepresivi
 - Diuretici
- Prateće oboljenje:
 - Dijabetes melitus, hipotireoidizam
 - Hemoroidi, analne fisure
- Uticaj opioida na creva
 - Smanjena peristaltika tankog i debelog creva

Kontrola

- Profilaksa
 - Poželjno je što više aktivnosti
 - Treba redovno piti tečnosti
 - Maksimalno povećati unos vlaknastih materija
 - Predvideti uticaj lekova na pojavu opstipacije i promeniti terapiju ili preventivno uvesti laksative
 - Uz morfin treba uvek propisati laksativ, osim ukoliko pacijent ima dijareju
- Primena oralnih laksativa
 - Laksativi se dele na omekšivače stolice i stimulatore peristaltike najčešće ih treba kombinovati, naročito ukoliko je opstipacija izazvana opioidima.
 - Omekšivači stolice:
 - Tečni parafin (1 kašika) pre doručka
 - Sirup laktuloze (1–3 kašike dnevno)
 - Dokusat natrijum (mada on nije dostupan u mnogim zemljama)
 - Stimulatori peristaltike
 - Antraceni (npr. sena, Danthron)

- Polifenoli (npr. bisakodil)
- Rektalne intervencije:
 - Supozitorije: glicerinske supozitorije omekšavaju stolicu putem osmoze, dok bisakodil supozitorije imaju stimulatívno dejstvo; mogu se koristiti kao dodatak oralnom laksativu. Mnogi pacijenti umesto supozitorija koriste komadiće sapuna što takođe, prema njihovim rečima, daje dobre rezultate.
 - Klizme: lubrikanti (klizme sa maslinovim uljem), osmotske (sorbitol), sone (natrijum pikosulfat).

2.9.8 Dijareja

- Dijareja se može opisati kao učestalo pražnjenje creva i/ili povećanje fluidnosti fekalija.
- Izbacivanje više od tri neformirane stolice u roku od 24 sata.

Uzroci:

- Kod pacijenata sa uznapredovalom malignom bolešću, najčešći uzrok dijareje je „prelivanje“ usled teške opstipacije
- Sindrom kratkog creva koji se javlja posle resekcije, infekcija
- Hemioterapija ili radioterapija
- Malapsorpcija
- Neizbalansirana laksativna terapija

Kontrola:

- Uzeti detaljnu anamnezu i izvršiti pregled ablomena i rektuma kako bi se isključila fekalna impakcija.
- Delovati na uzrok, ukoliko je moguće, i razmisliti o primeni oralnog rastvora za rehidraciju
- IV primena tečnosti nije rutinski indikovana, ali može biti od koristi kod nekih pacijenata
- Farmakološke mere
 - 2–4mg loperamida nakon svakog pražnjenja creva ili 3–4 puta dnevno, ukoliko je potrebno
 - 30–60mg kodeina 4x dnevno ili, ukoliko se radi o težem obliku, 2,5mg oralnog morfina na 4 sata (dozu povećati ukoliko je neophodno)
 - U slučaju obilne dijareje uzrokovane ileokoličnom fistulom ili ileostomom, može pomoći hioscin butilbromid.
- Kao i kod drugih simptoma, neophodno je redovno pratiti pacijenta i razmišljati o mogućnosti smanjenja doze lekova kako kasnije ne bi došlo do opstipacije.

2.9.9 Intestinalna opstrukcija

- Definiše se kao mehanička ili funkcionalna opstrukcija prolaska hrane i tečnosti kroz gastrointestinalni trakt.
- Do intestinalne opstrukcije može doći na bilo kom nivou gastrointestinalnog trakta.
- Simptomi zavise od toga na kom nivou je došlo do opstrukcije.
- U tabeli u nastavku predstavljeni su mogući simptomi kod različitih nivoa opstrukcije.

Mesto	Početak/nastup	Bol	Povraćanje	Distenzija	Prateći zvuci
Duodenum	Akutno, izražen	Ne mora biti prisutan ili se može javiti epigastrični bol	Izraženo, velike količine nesvarene hrane	Nije prisutna	Uzastopno „pljuskanje“ može biti prisutno

Tanko crevo	Akutno, izražen	Kolike u gornjem ka centralnom abdomenu	Umereno do jako	Umerena	Obično hiperaktivno, uz borborigme (glasno krčanje creva)
Debelo crevo	Progresivan	Kolike u centralnom ka donjem abdomenu	Javlja se kasnije	Značajna	Borborigme (glasno krčanje creva)

Uzroci:

- Maligna opstrukcija koju izaziva sam tumor
- Prethodno lečenje, npr. adhezije i fibroze izazvane radioterapijom
- Lekovi, npr. opiodi ili antimuskarinici
- Slabost i posledična fekalna impakcija

Kontrola:

- Intestinalna opstrukcija može se lečiti hirurškim putem ili lekovima.

Hirurgija:

- Treba uzeti u razmatranje, ukoliko su zadovoljeni sledeći kriterijumi:
 - Opstrukcija je najverovatnije na jednom nivou
 - Opšte stanje pacijenta je dobro
 - Pacijent je voljan da se podvrgne operaciji
- Ukoliko je primereno, može se izvršiti laparotomija – u cilju ublažavanja opstrukcije

Lekovi:

- Kada hirurška intervencija nije indikovana, ovaj pristup kontroli simptoma može biti veoma delotvoran.
- Cilj je da se uspostavi kontrola bola i mučnine, uz prihvatanje činjenice da se i dalje povremeno može javiti mehaničko povraćanje
- Uz dobra objašnjenja, dobru kontrolu bola i mučnine, dobru oralnu higijenu i odgovarajuće lekove simptomi se mogu držati pod kontrolom
- Pacijentima treba obazrivo davati tečnost IV ili SC, budući da preterana hidracija dovodi do obimnijeg povraćanja ili opterećenja
- **Analgezija:** Morfin je delotvorno sredstvo kontrole kontinuiranog bola u abdomenu. Ukoliko pacijent nije u stanju da guta, može se primeniti SC injekcijama ili kontinuiranom subkutanom infuzijom pomoću portabilne infuzione pumpe (eng. syringe driver).
- **Antispazmodični lekovi:** Veoma delotvorno sredstvo kontrole bolova izazvanih abdominalnim kolikama
 - Hioscin butilbromid je dobar lek. Takođe je koristan za redukciju zapremine i učestalosti povraćanja.
 - Davati ga SC ili IV injekcijom, s obzirom na to da je oralna apsorpcija minimalna kada je prisutna opstrukcija.
Preporučena doza je 60–120mg/24h
- **Antiemetici:** Treba ih davati ukoliko se pacijent žali na mučninu. Međutim, kod nekih pacijenata dominantan simptom je povraćanje, a mučnina se može olakšati povremenim povraćanjem koje pacijent može da toleriše.
 - Haloperidol (2,5–10mg dnevno) je najbolji antiemetik kada je reč o opstrukciji creva; alternativa je ciklizin (150mg dnevno).
 - Metoklopramid u principu treba izbegavati kod pacijenata sa intestinalnom opstrukcijom jer je prokinetik i pojačava već postojeće kolike ali se može primeniti ukoliko nema kolika ili gde nije došlo do kompletne opstrukcije, da bi se stimulisao gastrični motilitet i poboljšala funkcija creva.

- **Kortikosteroidi** su ponekad indikovani za smanjenje lokalnog edema i mogu dovesti do razrešenja opstrukcije. Može se pokušati trodnevnom davanjem 8–16mg deksametazona dnevno, PO ili SC.
- **Analozi somatostatina:** Dostupnost oktreotida u Srbiji trenutno je nedovoljna zbog njegove cene.
 - Oktreotid dovodi do redukcije zapremine gastrointestinalne sekrecije.. Time smanjuje peristaltiku creva, pa pomaže i kod kolika.
 - Oktreotid se najčešće primenjuje u kontinuiranoj infuziji, putem portabilne infuzione pumpe. Oktreotid je veoma skup lek, pa treba da bude „rezervisan“ za pacijente sa teškom opstrukcijom ili one kod kojih se povraćanje ne može kontrolisati antiemetičima i hioscin butilbromidom.
- **Nazogastrična sonda:** Svrha upotrebe sonde je dekompresija želuca i/ili creva pacijenta sa mehaničkom/funkcionalnom opstrukcijom.
 - Ovo je obično privremena mera.
 - Više pomaže pacijentima sa opstrukcijom gornjih partija digestivnog trakta
 - Može dovesti do razrešenja opstrukcije.
- **„Venting“ gastrostoma:** Metod ublažavanja mučnine i povraćanja kod pacijenata sa visoko postavljenom intestinalnom opstrukcijom.
 - Na ovaj način pacijentu se omogućava da nastavi da jede, ukoliko je glad simptom koji ga uznemirava.
 - Retko se koristi u kliničkoj praksi.

2.9.10 Ascit

- Definiše se kao nakupljanje tečnosti u trbušnoj (peritonealnoj) duplji.
- Javlja se u vidu abdominalne distenzije, bola u abdomenu, rane sitosti, mučnine i povraćanja, dispneje ili oticanja nogu.

Uzroci:

- Maligni ascit – najčešće uzrokovan karcinomom jajnika, ali može biti izazvan i karcinomom debelog creva, pankreasa ili želuca; tečnost koja se nakuplja sadrži visoku koncentraciju proteina – tzv. eksudat.
- Nemaligni ascit – insuficijencija jetre, srčana i bubrežna insuficijencija; tečnost koja se nakuplja ima nizak sadržaj proteina – tzv. transudat.

Kontrola:

- Delovati na osnovnu bolest, ukoliko je moguće, npr. ascit izazvan rakom jajnika može se kontrolisati primenom hemioterapije.
- Paracenteza
 - Može biti veoma delotvorna kod kontrole simptoma; uklanjanje čak i male količine tečnosti donosi olakšanje.
 - Ova procedura može se izvesti i u domu pacijenta, ukoliko je potrebno
 - Vađenje čak i velike količine tečnosti je potpuno bezbedno kada je uzrok nakupljanja tečnosti malignitet i kada je tečnost eksudat.
 - Treba nastojati da se izbegne hipotenzija kada je tečnost transudat, naročito ukoliko je funkcija jetre značajno oslabljena.
- Diuretici
 - Dokazano je da je spironolakton delotvorniji nego diuretici Henlove petlje kao što je frusemid, mada može biti potrebna velika doza; uobičajena doza za održavanje je 300mg dnevno.
 - Pacijentima može biti potrebno i 4 nedelje da odreaguju na lečenje, ali treba paziti da se ne izazove deplecija intravaskularnog prostora i rezultujuća hipotenzija.

2.10 PSIHOLOŠKI/PSIHIJATRIJSKI SIMPTOMI

2.10.1 Uznemirenost (Eng. Distress)

- Ispitivanje koncepta uznemirenosti u kontekstu psiholoških i psihijatrijskih simptoma može biti korisno.

- Dijagnostički kriterijumi mogu pomoći u odabiru načina kontrole, ali ne pomažu mnogo u prepoznavanju i proceni simptoma.

Uzroci

- Suočeni sa bolešću koja ugrožava život, pacijenti i njihove porodice nailaze na mnoge poteškoće i mnogo toga ih uznemirava. To može rezultovati emotivnom labilnošću, anksioznošću i konstantnim neraspoloženjem.
- U četiri ključne situacije u kojima je rizik od pojave uznemirenosti veći spadaju:
 - Postavljanje dijagnoze i saopštavanje loših vesti
 - Remisija bolesti koja se retko kontroliše i izaziva strepnju zbog budućnosti
 - Relaps ili progresija bolesti
 - Terminalna faza, kada je stepen uznemirenosti članova porodice i staratelja možda najviši.

Kontrola:

- Procena uznemirenosti treba da bude sastavni deo palijativnog zbrinjavanja
- Ukoliko je evidentno da je prisutan visok stepen uznemirenosti, treba dodatno istražiti problem i razmišljati o uključivanju stručnjaka u oblasti psihologije
- Procena fizičkog oboljenja koje leži u osnovi
- Odgovarajuća podrška i psihološke intervencije
- Razmisliti o uvođenju lekova, kada je u pitanju npr. dugotrajno depresivno raspoloženje, poremećaj sna i ukoliko stanje utiče na kvalitet života
- Pri odabiru lekova treba imati u vidu da neželjena dejstva treba da budu minimalna, a svakako treba pažljivo pratiti stanje pacijenta.

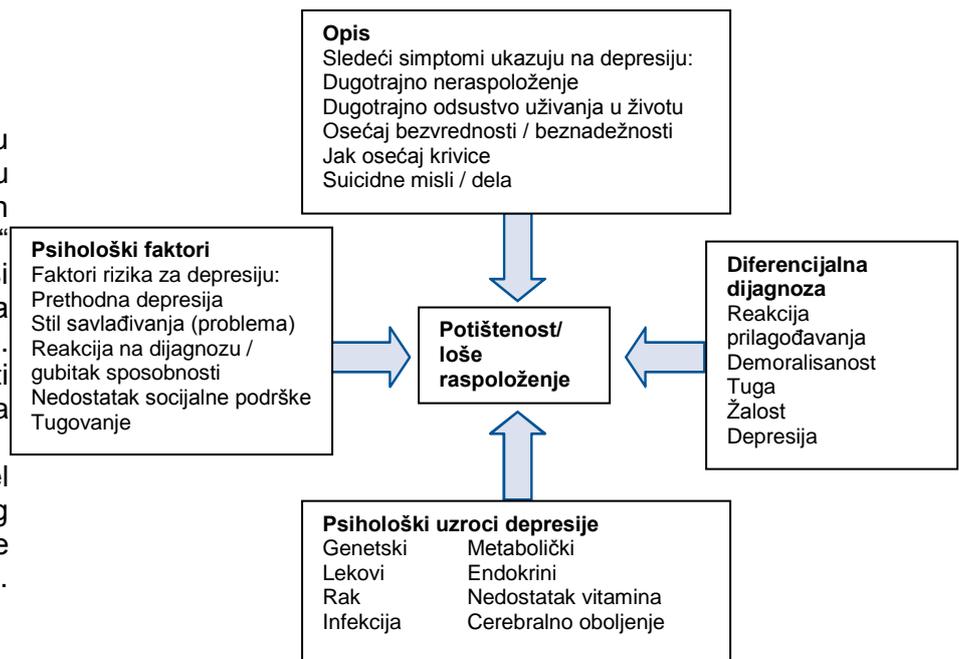
2.10.2 Poremećaji prilagođavanja

- Nastaju kao rezultat velike psihološke traume i nastojanja osobe da se prilagodi i nosi sa traumatičnim iskustvom.
- Mogu se definisati kao „stanja subjektivne uznemirenosti i emotivne pometnje, doživljena na kliničkom nivou, koja se javljaju tokom pokušaja prilagođavanja na stesne pojave, kao što je teška bolest“.
- Važno je prepoznati poremećaje prilagođavanja koji mogu biti praćeni depresivnim raspoloženjem.
- Tada treba pružiti odgovarajuću podršku, kako bi se izbegle dalje psihološke komplikacije.
- Postoji mnogo mogućih intervencija, npr. socijalna podrška, mogućnost iskazivanja osećanja, kognitivno restrukturiranje ili razvoj veština savladavanja teškoća (eng. coping skills).

2.10.3 Depresija

- Često se dešava da depresija promakne stručnjacima, odn. da se ne dijagnostikuje kod teško bolesnih pacijenata. Međutim, 25–75% pacijenata sa uznapređovalom bolešću pati od depresije.
- Delotvornim tretmanom depresije može se poboljšati koncentracija, pomoći lečenje osnovne bolesti, umanjiti zamor i doprineti opštem poboljšanju kvaliteta života pacijenta.
- Dijagnoza se najbolje postavlja putem psihijatrijskog intervjua, ali može pomoći i saznanje da simptomi depresije, prisutni makar dve nedelje, uključuju:
 - Loše raspoloženje
 - Smanjeno interesovanje i izostanak uživanja u većini aktivnosti
 - Poremećaj sna (insomnija ili hipersomnija)
 - Značajan gubitak/uvećanje telesne mase
 - Psihomotorna agitacija ili retardacija
 - Oslabljena koncentracija
 - Umor ili nedostatak energije
 - Osećaj bezvrednosti ili krivice
 - Suicide misli

- Mnogi simptomi depresije su isti kao i simptomi uznapredovale bolesti, što dodatno otežava dijagnostikovanje depresije kod teško bolesnih pacijenata.
- Smatra se da su pitanja kao što su „Kako si raspoložen u poslednje vreme?“ ili „Da li si depresivan?“ dobra kao skrining pitanja. Mogu uslediti detaljnija pitanja ukoliko je potrebno.
- Koristan model evaluacije lošeg raspoloženja dat je na slici desno. (Twyccross 2001):



Kontrola:

- Pacijentima treba pružiti psihološku podršku i savetovanje kad god je moguće, a to je nekada i dovoljno da se otklone simptomi.
- Ciljevi savetovanja mogu biti:
 - Ponovno prepoznavanje sopstvene vrednosti
 - Promena perspektive
 - Prepoznavanje snaga i strategija savladavanja (problema)
- Izbor farmakološke mere zasnivaće se na 'brzini delovanja', npr. psihostimulansi počinju da deluju već nakon nekoliko dana, dok je u slučaju selektivnih inhibitora ponovnog preuzimanja serotonina (SSRI) i tricikličnih antidepresiva (TCA) potrebno da prođu nedelje, nekad i meseci.
- **Psihostimulansi:**
 - Brzo deluju
 - Metilfenidat – 5mg 2xdnevno, titrirati dozu tako da se postigne najbolji efekat
 - Concerta (18mg i 36mg) je registrovana i dostupna u Srbiji
 - Mogu se koristiti samostalno ili u kombinaciji sa antidepresivima.
 - Međutim, mogu pojačati anksioznost, anoreksiju i insomniju.
- **Selektivni inhibitori ponovnog preuzimanja serotonina (SSRI)**
 - Korisni kada kod pacijenata postoje znaci anksioznosti
 - Imaju manje sedativno dejstvo nego triciklični antidepresivi, manje su kardiotoksični i imaju slabije antimuskarinske efekte, ali mogu izazvati mučninu i povraćanje.
 - *Fluoksetin*: 20mg, jednom dnevno
 - *Sertralin*: 50mg, jednom dnevno; dozu povećati na 100–200mg, jednom dnevno ukoliko je potrebno
 - *Paroksetin*: 10–20mg, jednom dnevno; dozu povećati na 20–30mg, jednom dnevno ukoliko je potrebno.
- **Triciklični antidepresivi (TCA):**
 - Ne preporučuju se kao prva linija terapije i treba im 3–6 nedelja da počnu da deluju.
 - Imaju jače sedativno dejstvo i praćeni su antiholinergičnim efektima koji uključuju hipotenziju, urinarnu retenciju i suvoću usta.

- *Amitriptilin* pomaže kod depresije koju prati agitacija. Zbog sedativnog dejstva treba ga uzimati noću. Treba početi sa 10–25mg pred spavanje, a zatim postepeno povećavati dozu do maksimalne: 75–150mg.
- *Imipramin* 25–50mg.

2.10.4 Anksioznost

- Anksioznost je neprijatna emocija koja može biti akutna ili hronična i može biti praćena fizičkim simptomima kada se radi o težem obliku.
- Može se javiti u vidu agitacije, insomnije, nemira, znojenja, tahikardije, hiperventilacije, paničnih poremećaja, zabrinutosti i tenzije.
- Nekada se teško razlikuje od drugih simptoma, npr. depresije.

Uzroci: (Twycross 2001)

Situacioni Reakcija na prilagođavanje Strah od bolnica, tretmana kao što je hemioterapija Zabrinutost zbog porodice, finansija		Lekovi Kortikosteroidi Neuroleptici Benzodiazepini, opiodi Apstinencija od alkohola, antidepresiva, benzodiazepina
Organski Jak bol Insomnija Slabost Mučnina	Hipoglikemija Tumor na mozgu Dispneja	Unutrašnji svet pacijenta Misli o prošlosti, npr. krivica Misli o budućnosti, npr. strah od bola, gubitka nezavisnosti, razmišljanje o smrti
Psihijatrijski Panični poremećaji Depresija Psihoze Delirijum		

Kontrola:

- Pacijentima treba dati priliku da govore o svojim strahovima / strepnjama
- Praktične i suportivne intervencije: masaža, relaksacija i muzika pomažu mnogim pacijentima – članove porodice treba podstaći da ponude pomoć
- Panični napadi se najbolje kontrolišu smirivanjem pacijenta/pružanjem utehe i postavljanjem ciljeva kako bi pacijent stekao osećaj kontrole. Lekovi mogu značajno doprineti kontroli.
- Farmakološkim merama treba pribeći ukoliko ostale mere nisu delotvorne ili ukoliko pacijent ima težak oblik anksioznosti koja narušava kvalitet njegovog života:
 - Benzodiazepini, npr. 5–10mg diazepama pred spavanje
 - Antidepresivi, posebno ako su prisutni i simptomi depresije
 - Antipsihotici, ukoliko su prisutni znaci agitiranog delirijuma ili ukoliko pacijent halucinira, npr. 5–10mg haloperidola pred spavanje.

2.10.5 Delirijum/ Akutno konfuzno stanje

- Delirijum je globalna cerebralna disfunkcija, koju karakteriše oscilovanje nivoa svesti.
- Može biti:
 - Hiperaktivni (agitirani), za koji su karakteristične halucinacije i obmane
 - Hipoaktivni (letargični), za koji su karakteristične konfuzija i sedacija
 - Kombinovani – sa nekim karakteristikama oba pomenuta tipa.

- Treba imati na umu da pacijenti teško oštećenog sluha ili vida, ili veoma anksiozni pacijenti, mogu na prvi pogled izgledati konfuzni ili kao da su u delirijumu.
- U faktore koji mogu izazvati delirijum spadaju:
 - nekontrolisan bol
 - urinarna retencija ili teška opstipacija
 - promena okruženja, napuštanje doma, prebacivanje sa jednog odeljenja na drugo
 - metabolički poremećaji: uremija, hiperkalcemija, hiponatremija
 - infekcija: infekcija urinarnog trakta, kriptokokni meningitis, druge oportune infekcije
 - hipoksija
 - cerebralne metastaze
 - lekovi: opiodi, antimuskarinici, kortikosteroidi
 - apstinencija: alkohol, benzodiazepini, opiodi, nikotin
- Može biti teško razlikovati delirijum i demenciju jer su kliničke karakteristike ova dva stanja iste, npr. oslabljeno pamćenje, mišljenje i rasuđivanje i dezorijentisanost. karakteristika na osnovu koje se može napraviti razlika je poremećaj svesti koji je karakterističan za delirijum, ali ne i za demenciju. Najupadljiviji simptomi demencije su poremećaj dugoročne i kratkoročne memorije, narušena sposobnost rasuđivanja i apstraktnog mišljenja.

Kontrola

- Ostanite smireni i izbegavajte konfrontacije
- Reagujte na komentare pacijenta
- Članovi porodice treba pacijentu da pomognu da se orijentiše – podsecanjem na mesta, događaje itd.
- Pacijenta ne treba ostavljati samog, a njegovoj porodici treba dati objašnjenja
- Proverite da li u okruženju u kom je smešten pacijent postoje neke opasnosti i nastojte da prostor bude dobro osvetljen, ukoliko je moguće
- Delujte na osnovni uzrok kada god je moguće
- Pružite podršku pacijentu i članovima njegove porodice, imajući u vidu da staranje o konfuznom pacijentu može biti iscrpljujuće
- Farmakološke mere:
 - Nekada su neophodni antipsihotični lekovi ili sedacija, posebno ukoliko postoji opasnost da pacijent povredi sebe ili druge
 - *Haloperidol* (1,5–10mg dnevno) je posebno koristan ukoliko su prisutne halucinacije i paranoja. Povremeno mogu biti neophodne injekcije – 5–10mg haloperidola je obično delotvorno.
 - Benzodiazepine treba pažljivo koristiti jer mogu pojačati agitaciju. Međutim, 2–5mg diazepam ili 0,5–2mg lorazepam može se dodati haloperidolu ukoliko je potrebna dodatna sedacija.

2.11 UROLOŠKI SIMPTOMI

Uzroci

- Opstrukcija vrâta bešike
 - Maligna infiltracija, hipertrofija prostate, fekalna impakcija, strikture, kalkulusi
- Hipoaktivnost ili insuficijencija detrusora
 - Antiholinergici/neželjena dejstva, lezije u CNS, kičmenoj moždini, korenu sakralnog nerva, konfuzija, demencija, opšta slabost
- Insuficijencija sfinktera
 - Lezije u kičmenoj moždini ili korenu sakralnog nerva, urološka operacija, maligna infiltracija, postmenopauzalna
- Hiperaktivnost i nestabilnost detrusora
 - Poliurija, infekcija, zapaljenje, maligna infiltracija posle radijacije, hemioterapija, lezije u CNS, kičmenoj moždini, korenu sakralnog nerva, anksioznost
- Fistule
 - Maligna infiltracija, radioterapija, operacija

2.11.1 Urinarna inkontinencija

- Delovati na osnovni uzrok kada je to moguće, npr. prekinuti davanje lekova koji izazivaju simptom ukoliko je moguće, lečiti infekciju koja stoji u osnovi i uputiti na hirurgiju – ukoliko je to primereno.

Kontrola

- Obezbediti pristup toaletu, osigurati da je pacijent u stanju da koristi toalet ili, ukoliko nije, obezbediti mu pomoć
- Pažljiva nega perinealnog prostora
- Redukovati unos kofeina i alkohola
- Razmotriti mogućnost uvođenja kondomskog katetera kod muškaraca ili kateterizacije beške, ukoliko druge mere nisu delotvorne.
- Oralnom primenom 2,5–5mg oksibutinina, 3–4 puta dnevno, može se redukovati inkontinencija uzrokovana hiperaktivnošću mišića detrusora.

2.11.2 Spazmi mokraćne beške

- Mogu biti veoma bolni.

Uzroci

- Lokalno zapaljenje
- Radijaciona fibroza ili inflamacija
- Infekcija
- Krvavljenje
- Postojanje katetera

Kontrola

- Razmisliti o uklanjanju katetera ili redovnom održavanju istog
- Kontrolisati hematuriju (pogledati u nastavku)
- Lečiti infekciju

2.11.3 Urinarna retencija

Uzroci:

- Oboljenje:
 - neurološko oštećenje kičmene moždine ili sakralnog pleksusa
 - fizička opstrukcija – npr. karcinom prostate koji vrši kompresiju uretre
- Vezani za tretman:
 - Fibroza izazvana radioterapijom
 - Antiholinergici, npr. fenotiazini, haloperidol, antihistamini i triciklični antidepresivi.
- Prateća oboljenja:
 - Urinarna infekcija
 - Benigna hipertrofija prostate
 - Opstrukcija usled fekalne impakcije

Kontrola:

- Cilj inicijalnog tretmana je ublažavanje retencije primenom urinarnog katetera.
- Kad god je moguće, treba delovati na osnovni uzrok, uključujući hitan tretman ukoliko se sumnja na kompresiju kičmene moždine, lečiti infekciju, obustaviti primenu lekova koji izazivaju retenciju i uputiti na hirurgiju – ukoliko je to primereno.

2.11.4 Hematurija / Krv u mokraći

Uzroci:

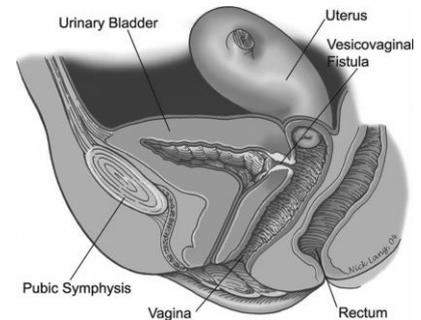
- Infekcija
- Malignitet – primarni ili sekundarni tumor
- Jatogeni faktori, kao što su kateterizacija, postradiacioni cistitis, ciklofosamid
- Poremećaji krvavljenja, kao što su poremećaj koagulacije i trombocitopenija, ili oni koje izazivaju lekovi kao što su antikoagulanti, aspirin i nesteroidni antiinflamatorni lekovi
- Bolest bubrega, npr. kamen u bubregu i tromboza bubrežne vene

Kontrola:

- Lečenje zavisi od uzroka, mada je u većini slučajeva krvavljenje umereno, pa nije neophodna specifična terapija
- Treba podsticati unos tečnosti oralnim putem, budući da se na taj način može sprečiti retencija ugruška
- 500mg etamsilata, PO, 3–4x dnevno ili 1g traneksamične kiseline, PO, 2x dnevno

2.11.5 Urinarne fistule

- Veoma su česte kod pacijentkinja sa karcinomom grlića materice ili drugih uznapredovalih ginekoloških maligniteta i mogu se javiti nakon zračenja i/ili operacije.
- Najčešće su veziko-vaginalne fistule (VVF). One mogu biti izuzetno neprijatne za pacijentkinju i njenu porodicu, s obzirom na kontinuirano curenje mokraće i fekalija – ukoliko postoji i kolo-vaginalna fistula. Pacijentkinje se neprekidno osećaju prljavo, a teško je kontrolisati i neprijatan miris, što dovodi do socijalnih i psiholoških posledica.



Kontrola

- Otklanjanje uglavnom nije moguće zbog odmakle bolesti i oštećenja lokalnih tkiva prethodnim tretmanima.
- Curenje urina može se *kontrolisati* korišćenjem uložaka. Pacijentkinja ih mora menjati 3–4 puta dnevno, ali zato može biti prilično aktivna, što doprinosi očuvanju dostojanstva i kvaliteta života.

2.12 ANOREKSIJA – KAHEKSIJA

- Kao rezultat uznapredovale bolesti, može doći do smanjenja sposobnosti, potrebe ili želje za unošenjem hrane i pića. Važno je razlikovati pacijente kojima nije dostupno dovoljno hrane i pića za zadovoljenje nutritivnih potreba i pacijente koji su izgubili želju i potrebu za hranom i pićem.
- Gubitak apetita posebno pogađa članove porodice pacijenta koji, obično, hranjenje povezuju sa održavanjem života i smatraju simbolom brige o pacijentu. Zato je važno članovima porodice objasniti uzroke gubitka apetita i dati savete o tome koja vrsta hrane najviše odgovara pacijentu.
- Ova pojava je uobičajeni simptom uznapredovale bolesti. Često je praćena krajnjom slabošću, koja može biti frustrirajuća..
- Anoreksija se definiše kao smanjena želja za hranom.
- Kaheksiju karakteriše veliki gubitak telesne mase (sala i mišića).
- Uticaj anoreksije/kaheksije:
 - gubitak >5% telesne mase – loša prognoza
 - manji procenat odgovara na hemioterapiju
 - lošiji kvalitet života
 - utiče na one koji se staraju o pacijentu.

Uzroci:

- Razlozi pojave anoreksije/kaheksije kod pacijenata sa uznapredovalom bolešću nisu u potpunosti jasni. Sumnja se na više mogućih razloga, npr.
 - Paraneoplastični sindrom zbog lučenja supstanci koju izaziva sam tumor.
 - Složene biohemijske/metaboličke promene vezane za bolest.
- Tumori i bolesti u odmaklim stadijumima mogu izazvati lučenje određenih supstanci (citokina), koji utiču na mehanizme koji kontrolišu apetit. Primeri: faktori nekroze tumora (TNF), interleukin 1, interferon-gama.
- Važno je razlikovati uzroke primarne anoreksije (gubitak želje za hranom) i sekundarne, koji mogu biti reverzibilni. Tu spadaju:
 - Dispepsija

- Izmenjen ukus
- Mučnina i povraćanje
- Bol u usnoj duplji
- Bol
- Metabolički – hiperkalcemija, uremija
- Gastrična staza
- Opstipacija
- Prateći efekti hemioterapije, radioterapije ili lekova

Kontrola:

- Pri zbrinjavanju pacijenata u odmaklim fazama bolesti praćene anoreksijom/kaheksijom, treba primeniti holistički pristup
- Pacijentu treba objasniti njegovo stanje i pomoći mu da prihvati novonastale promene – gubitak apetita, izmenjen ukus hrane i sl. Treba dati savete i članovima porodice, kako ne bi vršili pritisak na pacijenta insistiranjem da jede.
- Oralna ishrana i hidratacija je bolja od enteralne i parenteralne.
- Porodica treba da bude potpuno uključena i informisana, kako bi mogla da doprinese poboljšanju kvaliteta života pacijenta.
 - Porodici treba pomoći da shvati i prihvati činjenicu da, kako bolest napreduje, potreba za hranom i pićem opada
 - Pacijentu treba davati hranu koju voli ili koja mu prija – što zavisi od toga kako se oseća. Treba poštovati autonomiju i želje pacijenta.
 - Pacijentu treba više puta dnevno servirati male ukusne obroke.
- Male doze kortikosteroida mogu poboljšati apetit pacijenata u odmaklim fazama bolesti.
 - Može se pokušati 1–2 nedelje – zavisi od prognoze – sa 15–30mg prednizolona dnevno ili 2–4mg deksametazona dnevno
 - Cilj je da se doza redukuje na najmanju moguću koja deluje
 - Međutim, dejstvo može biti kratkotrajano, a može da se desi i da je neophodno prekinuti terapiju zbog neželjenih dejstava.
- Progestageni: megestrol acetat, 480mg dnevno, poboljšava apetit i rapoloženje pacijenta ali je potrebno duže vremena da počene da deluje, pa ga treba primeniti na vreme a ne kada je kaheksija već izražena
- Pacijenti u odmaklim fazama bolesti praćene anoreksijom/kaheksijom nekada nisu u stanju da metabolišu hranu. Međutim, enteralna ili parenteralna ishrana najverovatnije će samo biti opterećenje, a neće dovesti do uvećanja telesne mase, niti do ublažavanja simptoma.

2.13 PROGNOZIRANJE

Kod onkoloških pacijenata, najvažniji faktor za prognoziranje je funkcionalni status (eng. performance status): mera sposobnosti pacijenta da samostalno obavlja određene funkcije, nivo aktivnosti i energije. Pacijenti sa solidnim tumorima najčešće izgube oko 70% svoje funkcionalne sposobnosti u poslednja tri meseca života. Najčešće korišćene skale za merenje funkcionalne sposobnosti su Karnofski index (100 = normalno stanje; 0 = smrt) i ECOG skala (0 = normalno stanje; 5 = smrt).

Karnofski skala

Pacijent je u stanju da obavlja svakodnevne aktivnosti i da radi; nije potrebno posebno zbrinjavanje.	100	Pacijent se na žali ni na šta; nema znakova bolesti.
	90	Pacijent je u stanju da obavlja svakodnevne aktivnosti; prisutni su minimalni znaci ili simptomi bolesti.
	80	Pacijent obavlja svakodnevne aktivnosti uz poteškoće; prisutni su neki znaci ili simptomi bolesti.

Pacijent nije u stanju da radi, ali je u stanju da boravi kod kuće i da se stara o sebi, uz manju ili veću pomoć drugih osoba.	70	Pacijent se stara o sebi, ali nije u stanju da obavlja svakodnevne aktivnosti i da radi.
	60	Pacijentu je povremeno potrebna pomoć, ali je uglavnom u stanju da se brine o sebi.
	50	Pacijentu je potrebna znatna pomoć i česte medicinske intervencije.
Pacijent nije u stanju da se stara o sebi; potrebna je hospitalizacija, odn. smeštaj u zdravstvenu/socijalnu ustanovu; bolest može brzo napredovati.	40	Pacijentove sposobnosti su veoma ograničene; potrebna je posebna medicinska pomoć i nega
	30	Pacijentove sposobnosti su krajnje ograničene; potrebna je hospitalizacija, ali smrt nije blizu.
	20	Pacijent je u veoma teškom stanju; hospitalizacija je neophodna; potrebno je aktivno zbrinjavanje.
	10	Pacijent je na samrti.
	0	Smrt

Skala Istočne kooperativne onkološke grupe – ECOG skala

Funkcionalni status	Definicija
0	Potpuno aktivan; bez funkcionalnih ograničenja
1	Teške fizičke aktivnosti ograničene; potpuno pokretan i u stanju da obavlja lake poslove
2	Sposoban da se u potpunosti stara o sebi, ali ne i da obavlja radne aktivnosti; relativno aktivan $\geq 50\%$ vremena koje provodi u budnom stanju
3	Sposoban da se delimično stara o sebi; vezan za krevet ili stolicu $> 50\%$ vremena kada je budan
4	Potpuno nesposoban; nije u stanju da se stara o sebi; u potpunosti vezan za krevet ili stolicu.

Prosečno preživljavanje od 3 meseca, grubo posmatrano, odgovara skor <40 na Karnofski skali ili >3 na ECOG skali. Novije prognostičke skale razvijene su sa ciljem da pomognu da se dobiju prognostičke informacije. Najjednostavniji metod procene funkcionalne sposobnosti kod onkoloških bolesnika jeste da se pacijentu postave pitanja tipa „Kako provodite vreme?“ „Koliko vremena provodite u sedećem ili ležećem položaju?“ Ukoliko je odgovor „>50% vremena“ i ukoliko se to vreme povećava, možete okvirno proceniti da je pacijentu prestalo ≤ 3 meseca života. Dužina preživljavanja je u principu manja i ukoliko se broj prisutnih fizičkih simptoma uvećava, naročito ako je jedan od simptoma dispneja uzrokovana kancerom.

Za nekoliko uobičajenih sindroma koji se javljaju kod onkoloških pacijenata potvrđeno je da je prosečna dužina preživljavanja mala:

- Maligna hiperkalcemija: 8 nedelja, osim kod novootkrivenog raka dojke i mjeloma.
- Maligna perikardijalna efuzija: 8 nedelja
- Karcinomatozni meningitis: 8–12 nedelja
- Multiple metastaze ne mozgu: 1–2 meseca bez zračenja; 3–6 meseci uz zračenje
- Maligni ascit i maligne pleuralne efuzije ili maligna opstrukcija creva: < 6 meseci.

U principu, pacijent sa metastatskim solidnim kancerom, akutnom leukemijom ili limfomom visokog gradusa, koji ne dobija sistemsku hemioterapiju (iz bilo kog razloga) može da živi do 6 meseci. Izuzetak su pacijenti sa metastatskim rakom dojke ili rakom prostate sa dobrim opštim stanjem jer ove vrste karcinoma imaju indolentan tok. Kod njih je potrebno da postoje dodatne karakteristike da bi se moglo reći da neće još dugo živeti (slabljenje funkcionalnog statusa, dispneja, gubitak telesne mase).

Sa pacijentima i članovima njihove porodice treba razgovarati tako da im se daju korisne informacije (kad žele da ih dobiju), a da oni pri tom ne steknu utisak da im je rečeno koliko dugo će pacijent živeti, jer to nije moguće.

2.14 PITANJA KOJA SE TIČU POJEDINIH OBOLJENJA

2.14.1 Srčana insuficijencija

Tretmani kojima se utiče na tok bolesti i palijativno zbrinjavanje uglavnom su neodvojivi i teško ih je razlikovati kada je u pitanju srčana insuficijencija. Sveobuhvatnim medikamentoznim lečenjem simptomi srčane insuficijencije se mogu svesti na minimum. Bol i dispneja se mogu javiti u slučaju da se radi o odmakloj fazi srčane insuficijencije i treba ih adekvatno kontrolisati. Opioidi mogu biti dobar izbor kod ovih simptoma, a bezbedni su i delotvorni kad su propisani na odgovarajući način.

2.14.2 Hronična opstruktivna bolest pluća (HOBP)

Dispneja je jedan od najčešćih simptoma, ali mogu biti prisutni i simptomi druge prirode (psihosocijalni, duhovni, psihološki/psihijatrijski). Funkcionalna skala za merenje dispneje može pomoći da se utvrdi koji pacijenti bi imali korist od terapije opioidima. Pacijenti u ranim fazama bolesti, kojima nisu neophodni opioidi, mogu imati korist od programa pulmonarne rehabilitacije. Nastavak terapije za HOBP je deo palijativnog zbrinjavanja HOBP jer se na taj način dispneja svodi na minimum.

Kašalj je, takođe, čest prateći efekat i može se kontrolisati opioidima ukoliko drugi lekovi nisu delotvorni. Treba imati na umu i da steroidi mogu biti veoma korisni u odmaklim fazama HOBP.

2.14.3 Terminalna insuficijencija bubrega

Kod pacijenata sa terminalnom insuficijencijom bubrega javljaju se različiti simptomi, uključujući bol, dispneju, pruritus, delirijum i dr. Nakon prekida dijalize, pacijent može da živi još nekoliko dana, maksimalno 10–14. Važno je da članovi porodica pacijenata znaju da broj dana varira. Opioidi su bezbedan način kontrole simptoma, ali je važno znati da se toksični metaboliti opioida (morfin-6-glukuronid) nagomilavaju kada postoji insuficijencija bubrega. U ovim slučajevima metadon i fentanil su pogodniji.

Pruritus kod insuficijencije bubrega i drugih stanja

Pruritus prati različita stanja. Neka od njih potiču iz same kože, ili su posledica holestaze, uremije ili psihogenih faktora. Antagonisti opioida kao što je nalokson mogu smiriti svrab uzrokovan opioidima, ali ne i svrab izazvan kolestazom i uremijom. Antibiotik rifampin i sekvestrant žucne kiseline holestiramin, mogu ublažiti svrab izazvan holestazom; cimetidin ili deksametazon mogu ublažiti svrab izazvan Hočkinovom bolešću, a pareksetin pomaže kod nekih paraneoplastičnih sindroma.

2.14.4 Terminalna insuficijencija jetre

Bol kod pacijenata sa terminalnom insuficijencijom jetre ima različite uzroke. Opioidi su bezbedni za korišćenje, ali treba biti svestan njihove farmakokinetike. Opioidi (i benzodiazepini) se najvećim delom metabolišu u jetri, pa treba početi sa malim dozama, a zatim ih pažljivo povećavati. Za razliku od terminalne insuficijencije bubrega, toksični

metaboliti nisu problem. Korikosteroidi mogu pomoći ukoliko je kapsula jetre rastegnuta zbog uvećanja jetre, što izaziva bol.

U slučaju agitacije/delirijuma, bezbedno sredstvo je haloperidol u dozi koja se preporučuje za mučninu i povraćanje, PO, SC ili IV. Ascit i edem mogu se kontrolisati furosemidom i tiazidnim diureticima, ali je njihova delotvornost ograničena kada se radi o odmaklim fazama bolesti. U standardne procedure se ubraja i saniranje upornog, nepodnosljivog ascita ili ponavljanim paracentezama ili ugradnjom intaabdormalnog katetera.

2.15 HITNA STANJA U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU

Tokom zbrinjavanja pacijenata čiji je život ugrožen, nekada je potrebna hitna procena ili lečenje. Iako se to ne dešava svakog dana, postoje situacije u kojima se brzom intervencijom mogu preduprediti ozbiljne posledice. Najčešća hitna stanja uglavnom su onkološke prirode, kao npr. hiperkalcemija, kompresija kičmene moždine, opstrukcija gornje šuplje vene i hemoragija, ali treba imati na umu da u hitna stanja spadaju i mnoge druge situacije, kao na primer:

- hitan otpust iz bolnice kako bi se pacijentu ispunila želja da umre kod kuće
- emotivne „krize“, kada pacijent pokazuje neuobičajeno visok stepen anksioznosti
- duhovne / emotivne / socijalne „krize“ praćene neodoljivom potrebom da se „stvari srede“ pre nego što bude prekasno.

Jasno rasuđivanje je od ključnog značaja u ovakvim situacijama, kao i razumevanje suštine zbrinjavanja hitnih stanja. Takođe je neophodno da sve osoblje shvati prirodu hitnih stanja u palijativnom zbrinjavanju i primerenost hitne reakcije u datom momentu. Kada dođe do ovakvog stanja, nameću se tri pitanja na koja treba što pre odgovoriti, kako bi se osiguralo da će se postupiti na odgovarajući način:

1. Koja faza bolesti je u pitanju?
2. Šta uzrokuje dati problem u datom trenutku?
3. Kakve ideje, brige i očekivanja imaju pacijent i porodica?

2.15.1 Jak, nekontrolisan bol

Kod pacijenata se jak akutni nekontrolisani bol može javiti iz mnogo razloga. Važno je brzo utvrditi uzrok bola, kako bi se primenila odgovarajuća analgezija. U moguće uzroke akutnog bola spadaju vertebralni kolaps, renalne ili bilijarne kolike. Zbrinjavanje podrazumeva propisivanje analgetika (u skladu sa analgetskom lestvicom SZO). Ukoliko pacijent ne dobija jake analgetike može se primeniti 5–10mg oralnog morfina bez odlaganja ili – ukoliko pacijent prima morfinsku terapiju – davanje doze morfina za proboj bola.

2.15.2 Hiperkalcemija

Hiperkalcemija je povišen nivo jona kalcijuma u krvi i obično je u pitanju paraneoplastički fenomen pre nego same metastaze u kostima. Dijagnoza hiperkalcemije se postavlja kada je nivo kalcijuma u serumu veći od 2,60mmol/l. Obično se povezuje sa: planocelularnim karcinomom, karcinomom glave i vrata, karcinomom dojke i karcinomom bronha, ali se takođe može javiti kod karcinoma bubrežnih ćelija, karcinoma grlića materice, karcinoma jednjaka i hematoloških maligniteta kao što je mijelom (relativno retko kod adenokarcinoma). Pojava hiperkalcemije je loš znak – 80% onkoloških pacijenata sa hiperkalcemijom živi manje od godinu dana od trenutka pojave hiperkalcemije.

Simptomi uključuju: žeđ, pojačano mokrenje, zatvor, bol u predelu abdomena, pospanost, konfuziju, mučninu i/ili povraćanje, gubitak svesti i na kraju smrt ukoliko se ne leči. Mnogi od ovih simptoma prisutni su kod pacijenata u odmaklim fazama bolesti, pa treba računati na

mogućnost pojave hiperkalcemije i redovno proveravati nivo kalcijuma u krvi pacijenta, ukoliko je moguće.

Ukoliko je moguće treba lečiti osnovnu bolest i između ostalog, kod nekih pacijenata je dovoljno da se primeni infuzija koja će kontrolisati simptome bolesti. Ukoliko to ne pomogne, bisfosfonati, kao što je pamidronat, primenjeni intravenozno, usporavaju razgradnju kostiju i mogu da ublaže hiperkalcemiju 3–4 nedelje. Zbog toga se njihova primena mora sprovoditi u određenim vremenskim intervalima.

2.15.3 Kompresija kičmene moždine:

Kompresija kičmene moždine smatra se hitnim stanjem, budući da pacijent može ostati trajno paralizovan ukoliko se kompresija ne otkloni u najkraćem roku. Oko 85–90% slučajeva potiče od metastaza kičmenih pršljenova koje prodiru u epiduralni prostor i uzrokuju kompresiju kičmene moždine, dok ostalih 10% potiče od paravertebralne mase, kao što su limfni čvorovi kod limfoma, koja vrši kompresiju moždine.

Pacijent može osećati bol u leđima koji se pojačava pri kašljanju i kihanju, koji se širi od kičme i koji se najčešće opisuje kao stezanje kaiša. Bol može biti praćen slabošću udova, otežanim mokrenjem i zatvorom.

Od ispitivanja treba uraditi. rendgensko snimanje kičme, scintigrafiju koštanog sistema, skener ili magnetnu rezonancu kičmene moždine itd. i što pre početi sa primenom kortikosteroida: 16–24mg deksametazona oralno ili intravenozno, kako bi se smanjilo zapaljenje oko tumora i kičmene moždine. Potrebno je primeniti i analgeziju. Pacijenta treba uputiti na radioterapiju što je pre moguće (ukoliko su u pitanju metastaze malignog tumora), idealno u roku od 24 sata od pojave simptoma, dok u nekim slučajevima može biti indikovana neurohorurška dekompresija.

Najvažniji prognostički faktor kod kompresije kičmene moždine je neurološki status pacijenta pre početka tretmana. Gubitak funkcije sfinktera je loš znak. Što duže traju simptomi, naročito kada su uključena creva i bešika, to je manja mogućnost oporavka funkcije.

2.15.4 Hemoragija

Hemoragija se javlja kod oko 20% pacijenata u odmaklim fazama malignih oboljenja, ali je samo u 5% slučajeva hemoragija uzrok smrti. Uzroci hemoragije mogu biti:

1. invazija, erozija i ruptura krvnih sudova
2. ulceracije krvnih sudova usled lokalnih infekcija
3. poremećaji u koagulaciji npr. zbog smanjenja broja trombocita ili faktora koagulacije
4. lekovi, npr. antikoagulanti i nesteroidni antiinflamatorni lekovi.

Obilno krvavljenje, npr. masivna hemoptizija ili hematemeza, mogu biti zastrašujuće iskustvo za pacijente, njihove porodice i medicinske radnike. Osnovno pravilo zbrinjavanja je da pacijente ne treba ostavljati same dok se ne uspostavi kontrola simptoma. Ukoliko postoji rizik od pojave krvavljenja, trebalo bi ga preduprediti, npr. revizijom lekova, radioterapijom u slučaju „karfiolastih“ tumora, hemoptizije, tumora pluća, krvavljenja kod tumora glave i vrata itd.

Kod površinskog krvavljenja iz tumorom zahvaćenih oblasti, može pomoći gaza natopljena adrenalinom (1ml) ili lokalna primena traneksamične kiseline. Kod nekih pacijenata pojava obilnog krvavljenja se može predvideti, pa se, shodno tome, mogu preduzeti određene mere, između ostalog:

- mogu se pripremiti tamni peškiri za članove porodice (jer količina krvi izgleda mnogo veća na svetloj podlozi)
- pacijentu se mogu dati benzodiazepini, kao npr. midazolam 50mg kako bi se smanjila anksioznost i strah u slučaju katastrofalnog krvavljenja, mada se ovakvi događaji mogu odigrati suviše brzo da bi bilo koristi od sedacije
- članove porodice treba upozoriti na mogućnost pojave hemoragije i posavetovati ih kako da se ponašaju u takvoj situaciji. Treba im pružiti podršku i nakon takvog događaja.

2.15.5 Opstrukcija gornje šuplje vene

Gornja šuplja vena (GŠV) odvodi vensku krv iz glave, vrata, gornjih ekstremiteta i organa grudnog koša u desnu pretkomoru srca. Opstrukcija ove vene najčešće je izazvana spoljnom kompresijom tumora ili limfnih čvorova ili trombozom krvnog suda izazvanom spoljnom kompresijom. Opstrukcija GŠV nastaje kao posledica karcinoma pluća – 75% (najčešće mikrocelularnog karcinoma), limfoma – 15% i ostalih kancera, uključujući: rak dojke, debelog creva, jednjaka i testisa.

U simptome opstrukcije GŠV spadaju: oticanje konjunktiva, periorbitalni edemi, nabrekle vene vrata i razvoj kolateralnih vena na rukama i zidu grudnog koša. Pozni znaci uključuju pleuralne i perikardne izlive i stridor.

Odmakla faza opstrukcije GŠV ima lošu prognozu i funkcija se nekada ne može povratiti. Važno je pacijenta smestiti u udoban sedeći položaj i dati mu veliku dozu kortikosteroida, npr. 16mg deksametazona oralno ili intravenozno. Takođe treba razmisliti o primeni radioterapije u kombinaciji sa visokim dozama steroida, u cilju sprečavanja inicijalnog oticanja i pogoršanja simptoma tokom tretmana. Do poboljšanja najčešće dolazi u roku od 72 sata. Istovremeno, dispneju treba lečiti po potrebi simptomatski lečiti morfinom i/ili benzodiazepinima.

2.15.6 Sepsa

Do sepse dolazi kada je broj neutrofila u krvi pacijenta $<500\text{mm}^3$ i smatra se hitnim stanjem u palijativnom zbrinjavanju. Dok većina pacijenata sa neutropenijskom sepsom ima temperaturu $>38^{\circ}\text{C}$, kod teško bolesnih pacijenata koji uzimaju steroide ili nesteroidne antiinflamatorne lekove ova reakcija na infekciju može izostati. Do ozbiljnih medicinskih komplikacija dolazi kod 21% pacijenata sa karcinomom i febrilnom neutropenijom. Mortalitet zavisi od dužine trajanja i ozbiljnosti neutropenije i vremena koje protekne do primene prve doze antibiotika.

Ukoliko se sumnja na sepsu, treba uraditi analize krvi, eventualno hemokulture i razmisliti o primeni širokog spektra antibiotika dok se čekaju rezultati. Intravenozne antibiotike treba primeniti zavisno od uzročnika i u skladu sa lokalnom politikom.

2.16 ZBRINJAVANJE U POSLEDNIM ČASOVIMA ŽIVOTA

2.16.1 Ciljevi zbrinjavanja u poslednjim časovima života

Kada su u pitanju pacijenti u odmaklim fazama progresivnih bolesti, donošenje odluka je krajnje složeno. Stvari nikada nisu crne ili bele, ali se (uz pomoć sve naprednije tehnologije) mora odlučiti šta treba, a šta ne treba raditi. Moramo odoleti iskušenju da preduzmemo medicinsku intervenciju ukoliko nemamo dokaz da će ona biti od koristi za pacijenta. Dakle, moramo biti u stanju da procenimo potencijalnu korist i štetu. Izuzetno je važno i neprestano pitati pacijenta šta misli o tretmanu i kako se oseća. Osim toga, treba saslušati članove porodice pacijenta i što jasnije odgovoriti na njihova pitanja. Kako se stanje pacijenta pogoršava, uloga porodice kao njegovog „zastupnika“ postaje sve važnija, ali želje porodice treba usaglasiti sa mišljenjem tima za palijativno zbrinjavanje o tome šta je u najboljem interesu pacijenta.

Ciljevi zbrinjavanja u poslednja 24 časa:

- Obezbedite udobnost pacijentu – fizičku, emotivnu, duhovnu
- Obezbedite mir i dostojanstvo u poslednjim časovima
- Zbrinjavanjem i podrškom koju pružate umirućem pacijentu i njegovim bližnjima učinite da sećanje na proces umiranja bude što pozitivnije.

Iako prognoziranje smrti može biti teško, dođe vreme kada postane jasno da je pacijentu preostalo vrlo malo vremena. Simptomi bolesti se kod većine pacijenata mogu ublažiti dovoljno da pacijent umre u miru. Kontrola simptoma u ovoj fazi je ista, bez obzira na bolest. Stručno zbrinjavanje je ključno, sa posebnim fokusom na obezbeđivanje udobnosti pacijentu, npr. korišćenje antidekubitalnih dušeka u cilju prevencije dekubitusa, postavljanje urinarnog katetera, održavanje higijene i vlažnosti usne duplje. Pacijenti retko razmišljaju o hrani i piću – to je nešto o čemu uglavnom brine rodbina. Umirujućim prisustvom porodice i primenom odgovarajućih lekova obezbeđuje se psihički mir i uteha u ovim časovima

Porodica

Mnogim članovima porodice je potrebno da osete da su od pomoći pacijentu i da doprinose njegovoj udobnosti. Treba proveriti u kojoj meri članovi porodice žele da budu uključeni u zbrinjavanje; gde je moguće, bližnjima treba ponuditi mogućnost učešća u fizičkom zbrinjavanju pacijenta. Takođe im treba pružiti podršku i ako osete da više nisu u stanju da brinu o pacijentu kod kuće ili ukoliko im boravak u bolnici teško pada. Članove porodice treba podsticati da što više budu uz pacijenta, a zdravstveni radnik im može dati primer svojim ponašanjem – npr. držanje za ruku i *razgovor* sa pacijentom bez svesti. Članovi porodice će vremenom steći dovoljno samopouzdanja da i sami urade nešto slično ukoliko žele. Možda će poželeti i da, nasamo, upute poslednje reči pacijentu, pa ih treba uveriti da to ima smisla, iako pacijent nije u stanju da odreaguje. Treba pomoći i onima kojima je suviše teško da prisustvuju umiranju, kako ne bi osećali grižu saveti i krivicu.

Ono čega će se porodica verovatno najduže sećati nakon smrti pacijenta jesu upravo ti poslednji dani. Pri zbrinjavanju treba nastojati da se očuva identitet i dostojanstvo pacijenta, kao i njegova privatnost – pacijent ni u jednom trenutku ne bi trebalo da se oseti *izloženim*. Porodici treba davati što više objašnjenja, kako bi se izbegli problemi do kojih često dolazi usled nesporazuma ili pogrešne interpretacije. Nekada članovi porodice žele da učestvuju u posmrtnim obredima – to za njih može biti važan čin ljubavi i brige.

Okolnosti i atmosfera koja okružuje proces umiranja može značajno uticati na proces tugovanja. Važno je imati razumevanja za kulturološki specifične i porodične rituale.

Sastanak sa članom porodice nakon smrti pacijenta u cilju razjašnjavanja bilo kakvih preostalih pitanja u vezi sa smrću pacijenta smatra se dobrom praksom. To može biti prilika da se članovima porodice daju informacije o procesu tugovanja.

Podrška osoblja

Zdravstvenim radnicima treba odati priznanje za rad i pružiti im podršku, posebno ukoliko su imali blizak odnos sa pacijentom i njegovom porodicom ili ako je smrt nastupila iznenada. Organizovanje sastanka nakon smrti nekog pacijenta, na kom osoblje može da razmeni informacije i pokaže emocije, smatra se dobrom praksom. Revizija zbrinjavanja pruženog pacijentu i porodici u poslednjim časovima života je odlična prilika da tim uči zajedno.

2.16.2 Razgovor o skoroj smrti

Neki pacijenti su spremni da otvoreno i iskreno razgovaraju o svojoj skoroj smrti, dok je za druge to izuzetno teško. Želje pacijenta u vezi sa poslednjim časovima života trebalo bi, ukoliko je moguće, utvrditi ranije, ali se važni razgovori mogu voditi i u poslednjim danima

života. Na taj način članovi porodice stiču utisak da su na najbolji mogući način iskoristili dragocene momente i da su rešili značajna pitanja, npr. gde pacijent želi da umre ili gde želi da bude sahranjen/kremiran, kao i pitanja koja se tiču finansija ili nekog „nezavršenog“ posla. Ovo vreme može se iskoristiti za opraštanje kao i za raspodelu nasledstva.

- Odvojite vreme za razgovor o predstojećem gubitku i gubicima koji su se do tog momenta desili – drugim rečima, odvojite vreme za tugovanje.
- Setite se da različiti članovi porodice mogu različito da reaguju.
- Održavajte dostojanstvo pacijenta i pomozite mu da zadrži samopoštovanje.

2.16.3 Znaci i simptomi skore smrti (prema Liverpulškoj putanji zbrinjavanja umirućih pacijenata)

Da bi se pružilo odgovarajuće zbrinjavanje u poslednjim časovima života važno je dijagnostikovati umiranje. Iako to nije uvek jednostavno, sledeće karakteristike mogu se smatrati simptomima skore smrti:

- Izuzetna slabost
- „Vezanost“ za krevet
- Duži intervali pospanosti
- Dezorijentisanost u pogledu vremena sa ekstremno ograničenim poljem pažnje
- Krajnja nezainteresovanost za hranu i piće
- Teškoće pri gutanju lekova.

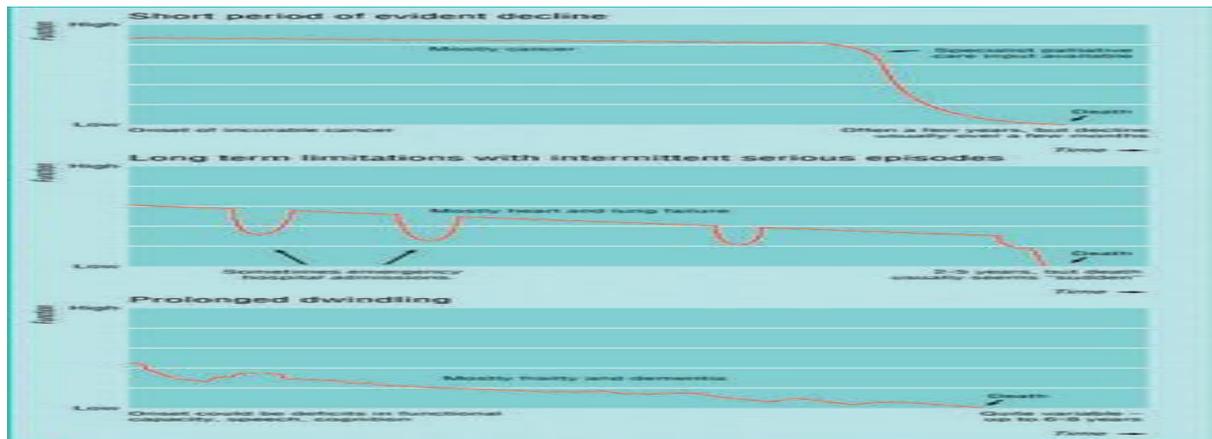
Liverpulška putanja zbrinjavanja umirućih pacijenata (LPZ) ima za cilj da obezbedi smernice za najbolju praksu zbrinjavanja na kraju života, uključujući smernice za obezbeđivanje udobnosti i utehe pacijentu, anticipatorno propisivanje lekova i prekid nepotrebnih intervencija. U Ujedinjenom Kraljevstvu LPZ se koristi u bolnicama, hospisima, negovalištim i zajednici i prevedena je na mnoge jezike. Liverpulška putanja promoviše diskusiju sa kliničkim timom u vezi sa dijagnostikovanjem umiranja i podržava zbrinjavanje primereno fazi umiranja.

Prema LPZ, pacijent ulazi u fazu umiranja ukoliko se njegovo stanje značajno pogoršalo u poslednje vreme, tj. poslednjih dana/nedelja i ako su zadovoljena dva od četiri navedena kriterijuma:

- Ne ustaje iz kreveta
- Polukomatozno stanje
- Može da uzima samo male gutljaje tečnosti
- Nije u stanju da uzima tablete.

Međutim, ovi kriterijumi nisu nužno primenljivi u slučaju pacijenata koji ne boluju od kancera. Ne treba zaboraviti da se pacijent u fazi umiranja nekada može oporaviti i stabilizovati na određeno vreme. Pre nego što se dijagnostikuje umiranje, treba utvrditi da li se uzrok pogoršanja stanja pacijenta može otkloniti.

Murray S, Kendall M, Boyd K i Sheikh A. Putanje bolesti i palijativno zbrinjavanje. BMJ 2005 4; 330; 1007-1011



2.16.4 Portabilna infuziona pumpa: pogodan način za primenu lekova

Pacijenti u odmaklim fazama bolesti često nisu u stanju da uzimaju lekove oralnim putem. U takvim slučajevima treba proveriti da li je neophodno da pacijent uzima sve lekove koje je do tada uzimao. Međutim, za uspešnu kontrolu simptoma nekada je potrebno uvesti i dodatne lekove, pa treba naći alternativu oralnoj primeni. Neki lekovi mogu se administrirati rektalno (PR), ali mnogi od njih se moraju administrirati parenteralno. Subkutana primena (SC) je manje bolna nego intramuskularna (IM) i znatno je jednostavnija od intravenske (IV). Mnogi lekovi se mogu primeniti SC, dok se neki moraju primeniti IM ili IV ili se – u krajnjoj liniji – mora naći zamena.

Lekovi za kontrolu simptoma koji se **ne mogu** primeniti SC:

- Hlorpromazin
- Prohlorperazin
- Fenitoin
- Diazepam

Lekovi za kontrolu simptoma koji se mogu primeniti rektalno:

- Diazepam
- Diklofenak
- Naproksen
- Prohlorperazin
- Domperidon
- Morfin

U palijativnom zbrinjavanju, korišćenje malih portabilnih infuzionih pumpi na baterije (eng. syringe driver) postalo je uobičajeni metod subkutane primene analgetika, antiemetika, sedativa i antiholingerika. Za neke pacijente ovo je privremena mera dok se problemi kao što je povraćanje drže pod kontrolom, dok je za druge to način da se pacijentu obezbedi *udobnost* u poslednjim časovima života.

Indikacije za korišćenje portabilnih infuzionih pumpi:

- Stalna mučnina
- Povraćanje
- Teškoće pri gutanju
- Loša gastrointestinalna apsorpcija
- Intestinalna opstrukcija
- Krajnja slabost
- Komatozno stanje.

Pri prelasku sa oralne primene na portabilnu infuzionu pumpu, važno je članovima porodice i pacijentu objasniti razlog za to i dozvoliti im da postavljaju pitanja, iskažu zabrinutost i ponuditi im objašnjenje i utehu – ukoliko je primereno.

Pri prelasku sa oralnog morfina na dijamorfin (nije dostupan u Srbiji), totalnu dozu morfina za 24 sata treba podeliti sa tri kako bi se dobila odgovarajuća totalna doza dijamorfina.

Upotreba portabilne infuzione pumpe manje uznemirava pacijenta nego stalne injekcije ili primena supozitorija.

2.16.5 Najčešći simptomi u poslednjih 48 sati života:

- Sekrecija u respiratornom traktu
- Nemir / terminalna agitacija
- Bol
- Dispneja
- Mučnina i povraćanje
- Mioklonični grčevi

Sekrecija u respiratornom traktu

Slabost u poslednjim danima života može rezultovati nemogućnošću izbacivanja sekrecije nastale u respiratornom traktu iz orofarinksa i traheje, usled čega se javlja glasno disanje (*samrtni ropac*) jer se sekrecija kreće gore-dole pri disanju.

Ova pojava prisutna je kod 50% umirućih pacijenata i najčešće je uznemiravajuća za članove porodice. Potrebno je brzo intervenirati, imajući u vidu i to da je znatno teže eliminisati sekreciju kada se nagomila, nego je predupređiti.

Uobičajena intervencija podrazumeva sledeće:

- Objasniti porodici (koju je ovaj uznemirava više nego pacijenta) da sekrecija neće uzrokovati gušenje
- Promeniti položaj pacijenta
- Administrirati antiholingerik u cilju redukcije sekrecije
- Hioscin hidrobromid (skopolamin) 400mcg SC/ pp ili na 4–6 sati
 - Ukoliko je sekrecija obilna, razmotriti primenu buskopana (hioscin - butilbromid) 20–80mg /24 h .
 - Kod izrazito velike količine sekrecije može se primeniti i sukcija kada je pacijent bez svesti.

Hioscin hidrobromid (skopolamin) se često koristi jer ima i sedativno dejstvo kod većine pacijenta.

Nemir/ terminalna agitacija

Nemir u završnim fazama života (poznat i kao: terminalni delirijum, terminalna agitacija, hiperaktivni delirijum) je jedan od uobičajenih simptoma, a njegova ozbiljnost varira. Uzroci nemira mogu biti različiti, a rezultat je narušena svest, pamćenje i mišljenje u veoma kratkom vremenskom periodu..

Terminalna agitacija može se dijagnostikovati tek kada se isključe svi potencijalno reverzibilni uzroci ili ukoliko pacijent ne reaguje na terapiju. Nakon što se svi reverzibilni uzroci isključe, neophodno je objasniti članovima porodice da je cilj zbrinjavanja u datom trenutku obezbeđivanje udobnosti i dostojanstva pacijentu i uključiti ih u proces donošenja odluke o tretmanu. Intervencija podrazumeva farmakološke i *nefarmakološke* mere. Ukoliko je nemir jako izražen, sedacija može biti korisna.

Dispneja

Dispneja je subjektivno iskustvo otežanog disanja, koje se javlja kao rezultat složenog međudejstva fizičkih, psiholoških, emocionalnih i funkcionalnih faktora (Corner et al 1997).

Dispneja je simptom prisutan u odmaklim fazama bolesti:

- 94% kod hronične opstruktivne bolesti pluća
- 83% kod srčane insuficijencije
- 70% kod onoloških pacijenata.

Dispneju u završnim fazama života najčešće izaziva više faktora i često nije moguće otkloniti je u potpunosti, pa je cilj zbrinjavanja zapravo ublažavanje ovog simptoma, odn. otklanjanje nelagodnosti i anksioznosti koju izaziva kod pacijenta. Držanje za ruku i umirujući glas mogu redukovati anksioznost, a mogu pomoći i tehnike relaksacije i kontrole disanja. Može se otvoriti prozor kako bi ušao svež vazduh ili se može uključiti ventilator. Ventilator može olakšati disanje gotovo isto koliko i maska sa kiseonikom.

Iskustvo u palijativnom zbrinjavanju pokazalo je da se osećaj nedostatka vazduha može ublažiti usporavanjem disanja do odgovarajućeg nivoa primenom morfina. Studije su pokazale da se rizik od respiratorne depresije značajno smanjuje kada se opiodi pažljivo primenjuju i titriraju i kada se njihov efekat pažljivo prati.. Dokazano je i da je morfin bezbedno i delotvorno sredstvo kod većine pacijenata u odmaklim fazama bolesti praćene opstrukcijom respiratornog trakta. U slučaju da pacijent nije ranije dobio opioide, treba početi sa malom dozom i uvoditi ih polako, ali strah od respiratorne depresije ne bi trebalo da spreči administriranje ovih lekova za olakšavanje simptoma.

Kada je reč o ublažavanju dispneje, opiodi deluju na nivou perifernog i centralnog nervnog sistema.. U principu su za ublažavanje dispneje potrebne manje doze leka nego za kontrolu bola.

Morfin se dozira u odnosu na broj respiracija u minutu. Cilj je da se broj respiracija svede na 15–20 u minutu. Kod pacijenata kod kojih se već primenjuje morfin za kontrolu bola obično je potrebno povećati dozu za oko 50% da bi se smanjila brzina disanja i subjektivni osećaj dispneje.

Mučnina i povraćanje

Kada se mučnina i povraćanje jave u poslednjim časovima života, najbolje je da se odgovarajući antiemetici primenjuju u vidu supozitorija ili pomoću portabilne infuzione pumpe. U ovoj fazi povraćanje obično izaziva više faktora, pa može biti potrebna odgovarajuća kombinacija antiemetika. Neprekidno povraćanje uzrokovano intestinalnom opstrukcijom može se ublažiti kontinuiranom subkutanom infuzijom oktretida (0,3–0,6mg/24h). Oktretid je analog somatostatina koji redukuje volumen gastrointestinalne sekrecije tako što smanjuje sekreciju vode, natrijuma i hlorida i stimuliše intestinalnu apsorpciju vode i elektrolita; takođe inhibira crevnu peristaltiku. Uporno povraćanje usled intestinalne opstrukcije može se ublažiti i primenom nazogastrične sonde.

2.17 LITERATURA

1. © EPEC Project, The Robert Wood Johnson Foundation, 1999. The Project to Educate Physicians on End-of-life Care comes from the Institute for Ethics at the American Medical Association. Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. The Education for Physicians on End-of-life Care (EPEC) curriculum, 1999.
2. Backonja M. (2003) Defining neuropathic pain. *Anesth Analg* 97:785-90
3. Bosnjak S. et al (2007) Farmakoterapija kancerskog bola; Akademija medicinskih nauka Srpskog lekarkog drustva. Beograd.
4. Dean M Harris J and Regnard C (2011) *Symptom Relief in Palliative Care* Radcliff
5. Dickman A (2010) *Drugs in Palliative Care* Oxford University Press

6. Dickman A Schneider J and Varga J (2005) *The Syringe Driver: continuous subcutaneous infusion in palliative care* Oxford University Press
7. Downing J (2001) Acute events in cancer care In Corner J and Bailey C; *Cancer Nursing: Care in Context*; Blackwell Science Ltd, Oxford.
8. Doyle D et al. (2007) Oxford textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press, Oxford.
9. Dworkin RH et al. (2003). Advances in Neuropathic Pain. Arch Neurol. 60:1524-1534.
10. Ellershaw J Smith C Overill S Walker S and Aldrige J (2001) Care of the Dying: Setting Standards for Symptom Control in the Last 48 Hours of Life *Journal of pain and symptom management* 21 1 p.12-17
11. Fast Facts <http://www.eperc.mcw.edu/EPERC/FastFactsandConcepts> (246 Mini-tutorials on all aspects of palliative care)
12. Faull C Barton R (1998) Managing Complications of Cancer In Carter Y and Woof R (Eds) (1998) *Handbook of Palliative Care*. Oxford Blackwell Science
13. Ferrell BR and Coyle N (2010) Oxford Textbook of Palliative Nursing. OUP USA.
14. Fine PG, Portenoy RK (2009). Establishing "best practice" for opioid rotation: conclusions of an expert panel. *Journal of Pain Symptom Management*. 38:418-125.
15. Guideline for the management of Cancer Pain in Adults and Children (2005). American Pain Society. Glenview.
16. Hanks G. (2001) EAPC recommendations for morphine and alternative opioids in cancer pain, *European Journal of Palliative care*.
17. Johnston P.G and Spence R.A.J (Eds) (2002) *Oncologic Emergencies* Oxford Oxford University Press
18. MacDonald N, Oneschuk D Hagen N and Doyle D (2005) *Palliative Medicine A case based manual* Oxford University Press
19. Murray S Kendall M Boyd K and Sheikh A (2995) illness trajectories and palliative care *British Medical Journal* 330 April p.1007-1011
20. PalliativeDrugs.com website: <http://www.palliativedrugs.com/>
21. Ralston S.H (1992) Management of Cancer-associated Hypercalcaemia *Journal of Cancer Care* 1(2) 91-94
22. Ross J.R Saunders Y Edmonds P.M Patel S Wonderling D Normand C and Broadley K (2004) A Systematic Review of the Role of Bisphosphonates in Metastatic Disease *Health Technology Assessment* 8(4) 1-176
23. Sykes N Edmonds P and Wiles J (2004) *Management of Advanced Disease* Arnold, London
24. Sykes N, Edmonds P, Wiles J (2004), *Management of advanced disease*, Oxford University Press, Oxford.
25. Twycross R, Wilcock A. (2002). *Symptom Management in Advanced Cancer*, Radcliffe Medical Press. Oxon.
26. Twycross R. (2002) *Introducing Palliative Care*. Radcliffe Publishing Ltd.
27. Twycross R. et al (2002) *Palliative Care Formulary*, Radcliffe Medical Press. Oxon.
28. Watson M Lucas C and Hoy A (2006) *Adult palliative care guidance* South West London, Surrey, West Sussex and Hampshire, Mount Vernon and Sussex Cancer Networks and Northern Ireland Palliative Medicine group
29. Watson M Lucas C Hoy A and Wells J (Eds) (2009) *Oxford Handbook of Palliative Care* Oxford, Oxford University Press.
30. Woolf CJ, Mannion RJ. (1999) Neuropathic pain: etiology, symptoms, mechanism and management. *The Lancet* 353:1959-1964.
31. Републичка стручна комисија за израду и имплементацију водича у клиничкој пракси (2004) Палијативно збрињавање онколошких болесника. Медицински факултет Универзитета у Београду. Београд

3. POGLAVLJE:
PSIHOSOCIJALNI I DUHOVNI ASPEKTI

3.1 PSIHOLOŠKE REAKCIJE

3.1.2 Procena psihosocijalnih potreba

Cilj palijativnog zbrinjavanja je sveobuhvatna procena i holističko lečenje pacijenata. Uzimanje u obzir psiholoških i socijalnih potreba pacijenata i njihovih porodica predstavlja ključan element holističkog pristupa. Psihološki i socijalni problemi mogu izazvati fizičke simptome kod pacijenata i obratno. Kontrolom ovih simptoma mogu se ublažiti fizički simptomi kod pacijenta i unaprediti kvalitet njegovog života.

Uvek postoji emocionalni odgovor na tešku bolest. Ona dovodi u pitanje doživljaj sopstvene ličnosti pacijenta, njegovu svest o sebi i uloge u životu. Pitajte pacijenta kako reaguje na iskustvo bolesti. Neki ljudi idu iz faze šoka i borbe, i na kraju dolaze do razrešenja. Većina ljudi se kreće u spektru različitih emocija, kojima se redosled ne može uvek predvideti. Emocije dolaze u iznenađujućim talasima i/ili mogu da budu perzistentne. Pacijentu pomaže ako mu se objasni da je to normalno. Ovo se može postići tako što pitamo da nam prenesu svoja osećanja i onda aktivno slušamo odgovor. Često pomaže i ako lekar ili drugi zdravstveni radnik prepozna ta osećanja, pokaže da ih prihvata i na taj način ih učini normalnim.

Psihološke reakcije

Faza	Simptomi	Uobičajeno trajanje
Rastrojenost	Neverica Poricanje Šok / otupelost Očaj	Nekoliko dana do nekoliko nedelja
Neraspoloženost (disforija)	Anksioznost Insomnija Loša koncentracija Ljtnja/bes Osećaj krivice Prekid aktivnosti Tuga Depresija	Nekoliko nedelja do nekoliko meseci
Adaptacija	Suočavanje sa implikacijama Utvrdjivanje novih ciljeva Preusmeravanje i buđenje nade Nastavak aktivnosti	Nekoliko meseci do nekoliko godina

Strahovi

Skoro svi pacijenti, kada se suočavaju sa krajem svog života, strahuju za budućnost. Strahovi zbog gubitka kontrole, gubitka dostojanstva, gubitka odnosa, i fizičke patnje su uobičajeni. Kada se razvija plan zbrinjavanja, od presudnog značaja je da se zna kojim strahovima je pacijent sklon.

Nerešena pitanja

Nerešena pitanja u privatnom životu, posebno u međusobnim odnosima, predstavljaju istaknuti deo iskustva pacijenata na kraju života. Možda ćete otkriti da je uzrok nemira kod pacijenta neko nerešeno pitanje. Bilo da se to pitanje odnosi na rešavanje starog

spora/svađe, poslednje posete koju će primiti ili u koju će otići, ili završavanje životnog dela ili nekog važnog posla, važno je da se napravi plan zbrinjavanja koji će omogućiti da se ovo obavi. Ta pitanja će lekaru retko biti očigledna ako se direktno ne postavi ovako usmereno pitanje. Evo primera:

- Ima li nešto što biste želeli da uradite pre nego što budete previše bolesni?
Mnogi ljudi imaju starih razmirica koje bi želeli da reše pre nego što umru. Imate li Vi nekoga sa kime biste želeli da razgovarate pre smrti?
- Mnogi ljudi bi za života voleli da posete neka mesta ili ljude. Imate li Vi takvih želja?
- Neki ljudi imaju započeti posao koji bi voleli da završe. A vi?
- Na koji način vas je emocionalno pogodila ova bolest?
- Da li radite stvari u kojima uživate?
- Kakvog ste raspoloženja u poslednje vreme?
- Kako ste se do sada borili sa svim što vas je snašlo?
- Kako ste se u životu borili sa stresom?
- Da li vas brine da ne postanete teret drugima?

Procena sposobnosti za odlučivanje

O ovoj sposobnosti možemo da razmišljamo na dva načina: globalni i u vezi sa konkretnim odlukama. Neki pacijenti su globalno nekompetentni, tj. ne funkcionišu ni u jednoj oblasti života. Nisu u stanju da vode sopstvene poslove i moraju da se oslanjaju na druge. Nisu u stanju ni da daju smislaonu saglasnost za ma koju odluku koja se tiče njihove zdravstvene zaštite. Međutim, među pacijentima u odmaklim stadijumima bolesti sasvim je uobičajeno da ima pacijenata sa nekim očuvanim mentalnim funkcijama, odnosno koji nisu globalno nekompetentni. Pacijent koji ne zna gde se nalazi ili koji više nije u stanju da vodi sopstvene poslove i dalje može da ima smisaoni uvid u to da li je neka medicinska intervencija prihvatljiva. Ako pacijent nema sposobnost odlučivanja, u njegovo ime može da govori lice koje se imenuje za te svrhe.

Procena komunikacije

Mnogi ljudi se osećaju bolje kada imaju sa kim da podele svoje teškoće. Korisno je da se identifikuje ko je ta osoba za pacijenta. To može da bude član porodice, ali i neko drugi, recimo blizak prijatelj. Kao deo rutinske interakcije sa pacijentom, pitajte da li pacijent razume sve što mu je rečeno i da li je dobio odgovore na sva postavljena pitanja iz domena medicine. Stilovi razmene informacije se razlikuju od čoveka do čoveka ili od porodice do porodice. Pitajte pacijenta da li želi mnogo informacija ili možda ne baš tako mnogo. Pitajte i da li želi da u informacije o bolesti uključi članove porodice ili prijatelje. Ponekad pomaže da se organizuje porodični sastanak na kome zdravstveni radnici mogu da pomognu da se „saopšti“ informacija i obezbedi da svi u isto vreme budu obavešteni. U ovom pogledu socijalni radnici mogu posebno mnogo da pomognu.

Socijalna procena

Bolest utiče i na socijalni aspekt života, a socijalne okolnosti utiču na bolest. Socijalni radnici treba da budu primereno integrisani u terapijski tim da se proceni pacijent, porodica i drugi zdravstveni radnici. Iako zdravstveni radnici poput lekara i medicinskih sestara ne mogu da obavljaju poslove socijalnog radnika, lekar bi trebalo da bude u stanju da napravi inicijalnu procenu socijalnih potreba pacijenta. Sledeća polja socijalnog okruženja pacijenta su relevantna za procenu patnje u socijalnoj dimenziji: ko vodi brigu o pacijentu (ko ga neguje), kakve su potrebe pacijenta kod kuće, podrška u zajednici koja je dostupna pacijentu, kao i finansijska sredstva koja pacijent ima na raspolaganju.

Finansijska pitanja

Mnoge porodice sa veoma bolesnim članom troše znatni deo svoje ušteđevine ili pak sve što imaju na negu pacijenta, a gube i najveći deo porodičnih prihoda zbog ove bolesti. Rezultat

može da bude teška ekonomska nemaština. Glavni izvor srama i brige, pa čak i želja da se ubrza smrt mogu da se jave zbog zabrinutosti što postoji ovakvo finansijsko opterećenje članova porodice. Želja da se finansijska sredstva porodice ne diraju može da bude jaka. Porodična finansijska situacija može biti ozbiljno narušena troškovima medicinske nege, na užas kako porodice, tako i samog pacijenta.

Duhovna procena

Svaki čovek ima duhovnu dimenziju svog života. Zdravstveni radnici se često snobivaju da ispituju tu univerzalnu dimenziju ljudskog iskustva, a studije pak govore da pacijenti rado prihvataju takav razgovor. Zdravstveni radnici treba da imaju na umu i mogućnost da pacijent može da doživi i značajno duhovno uzdizanje i stekne smislaono ispunjenje tokom poslednje faze svog života. Oni treba da provere koliko je snažna duhovna dimenzija bila u prošlosti i koliko je pacijent sada naklonjen duhovnosti, odnosno da li bi možda želeo da ga poseti sveštenik, ili ga je već posetio, i da li postoje neki važni verski obredi.

Značenje bolesti

Pacijent koji se suočava sa bolešću koja ugrožava život često razmišlja o pitanjima koja se ne postavljaju ni lako, ni slobodno. Često je potrebno da neko iz zdravstvenog tima otvori ova vrata. Pitanja kao što su:

- Šta će mi se dogoditi?
- Kako će se bolest odvijati?
- Šta će se desiti sa mojom decom?

predstavljaju deo univerzalnog iskustva. Pacijenti će često razmišljati o smrti i umiranju sa pitanjima poput sledećih:

- Kako ću umreti? Šta ću osećati?
- Gde ću umreti (kod kuće, u bolnici, itd.)?
- Šta treba da uradim (planiranje, preispitivanje proteklog života, planiranje zbrinjavanja unapred itd.)?

Zdravstveni radnici mogu da otvore vrata razgovoru o ovome tako što će uvesti temu na sasvim uopšten način, tako što će reći nešto ovako: „Mnogi ljudi u Vašoj situaciji razmišljaju o umiranju: Da li i Vi razmišljate o tome?“

Kako se pacijenti suočavaju sa ovim pitanjima, razmišljaju i o prilagođavanjima na glavne promene i gubitke. U njihovom ličnom svetu verovatno će razmišljati o sledećem:

- Ko će voditi računa o mojim voljenima koji zavise od mene?
- Ko će brinuti o meni?
- Da li ću biti teret?
- Da li će me i dalje voleti/poštovati?
- Šta će biti s mojim prihodima i izgubljenom zaradom?

Drugo važno pitanje je gubitak kontrole. Planovi se menjaju zbog bolesti. Nezavisni ljudi koji nikada nisu mislili da bi moglo biti drugačije sada se suočavaju sa tim da zavise od nekoga. Ljudi se suočavaju sa gubitkom kontrole ili se boje ovog gubitka u mnogim sferama. Gubitak kontrole tela, uključujući sposobnost da se sami hrane, kupaju i vrše nuždu, svakako predstavlja čestu brigu. Ovi gubici kontrole su u glavama mnogih ljudi povezani sa odsustvom dostojanstva i sa sramotom.

Sveštenici i obredi

Sveštenici nisu posebno obučeni za zbrinjavanje ljudi na kraju života. Mnogi sveštenici koji rade u zajednici nisu posebno obučeni za zbrinjavanje na kraju života. Međutim zbrinjavanje na kraju života predstavlja deo okvira većine verskih grupa. Nekim pacijentima će biti bolje sa sopstvenim sveštenikom iz zajednice u kojoj inače žive i koji se priključuje terapijskom timu. Kod nekih to ne mora da bude slučaj. Pitajte pacijenta da li želi posebne molitve, izjave, obrede ili poslednja činodejstvovanja. Neko treba da vodi računa o tome da posebne molitve ili obredi i poslednje molitve i izjave budu obavljani na način na koji bi to želeli pacijent i njegova porodica.

Duhovne krize

Mnogi aspekti odmakle bolesti se često ne uvažavaju kao suštinski duhovni. Ipak, traženje smisla i svrhe života predstavlja duhovnu potragu. Isto tako, sagledani gubitak veze sa zajednicom ili sa načinom života može da dovede u pitanje osećaj smisla i svrhe. Ponekad osećaji krivice i bezvrednosti mogu da budu manifestacije duhovne patnje. Ako ih ne prepoznamo, ne može se uvesti odgovarajući plan za olakšanje. Pacijenti mogu da dovedu u pitanje sopstvenu veru ili da izraze želju za oprostajem i pomirenjem. Mnogi pacijenti mogu da osećaju da ih je Bog napustio.

Ima nekoliko opštih smernica za duhovnu procenu. Zapamtite, to je univerzalna komponenta bolesti i duboko utiče na kvalitet života. Tim će često želeći pomoć za ublažavanje duhovne patnje, ali će članovi tima igrati ključnu ulogu u prepoznavanju te patnje. Kod pacijenta koji se suočava sa po život opasnom bolešću, uvek treba da posumnjate na duhovnu patnju. Uspostavite atmosferu u kojoj može da se govori o tome i izrazite interesovanje za tu temu. U pacijentovim opisima njihove situacije i osećanja oslušujte i šira značenja. Možete uvesti u razgovor temu o duhovnom bolu i duhovnim pitanjima postavljajući ovakva pitanja:

- Da li ste Vi duhovna osoba?
- Kakvu ulogu u vašem životu igra vera/religija?
- Da li ste razmišljali o tome šta će se desiti pošto umrete?
- Šta Vam u životu najviše znači?
- Kako ste pokušali da date smisao onome što Vam se dešava?
- Ako biste iznenada umrli, da li Vam se čini da bi nešto važno ostalo nezavršeno?
- Kada se osvrnete na Vaš život, šta je vašem životu dalo najviše smisla?
- Šta vam daje osećaj nade?

Praktična procena

Ovo je važna, ali često zanemarena procena. Pitajte ko je na raspolaganju da pomogne pacijentu. Pitajte koje su potrebe u domaćinstvu, uključujući i kako se pacijent snalazi sa svakodnevnim poslovima kao što su kuvanje, čišćenje, kupovina, odlazak u banku i plaćanje računa. Kako bolest napreduje, uobičajeni problem predstavlja prelazak određenih razdaljina. Pitajte ima li potreba za prevozom. Često je problem i nabavka hrane i/ili kuvanje. Problem može da bude i plaćanje računa za struju i grejanje. Sasvim je razumno da se postave pitanja o takvim osnovnim stvarima kao što su hrana, grejanje i struja i da li su te potrebe zadovoljene. Pitajte i pacijenta da li je u stanju da sam uzima lekove.

Staraoci

Mnogim pacijentima je potreban neko iz porodice ili kruga prijatelja da o njima vodi osnovnu brigu. Ovakva odgovornost može da bude veoma zahtevan zadatak koji iziskuje ogromno vreme. Ispitivanja su pokazala da su kod kuće ova lica najčešće supruge ili kćeri. Zbog toga, udovice i ljudi koji žive sami mogu da budu izolovaniji i da imaju veću potrebu da im pomažu lica sa strane ako žele da ostanu kod kuće. Važan je i odnos između pacijenta i ovog staraoca. Neki pacijenti i njihovi staraoci teško uspostavljaju odnos, pa to može da ima trajan

negativan uticaj na njih. Drugi ne žele da se o njima staraju članovi porodice, bez obzira na to koliko su voljni i brižni. Isto tako, neki članovi nisu voljni ili nisu u stanju da se staraju o svojim bližnjima. Da bi se intervenisalo pozitivno, moraju se proceniti i pacijent i staralac.

Porodica

Mnogi ljudi imaju porodicu. Porodicu mogu da čine izdržavana deca i starija lica. Oni mogu da budu sasvim zavisni. Važni članovi porodice mogu da budu i kućni ljubimci. Kada je članovima porodica potrebno da neko brine o njima, a suočavaju se sa potrebama člana koji umire, može se pokazati potreba za zbrinjavanjem i tih članova porodice na različit način i to često rade druga lica. Raspitajte se o porodici i o tome kako su se organizovali.

3.1.2 Pružanje podrške pacijentu i njegovoj porodici

Pacijentima i njihovim porodicama treba pomoći da međusobno komuniciraju. Porodice u kojima se osećanja i informacije ne razmenjuju ne mogu lako da reše probleme koje smrt bliske osobe donosi. Trebalo bi osigurati da svaki član porodice čuje kompletnu priču i da svaki od njih razume, koliko god je moguće, kako se ostali osećaju. Razmena informacija i ličnog doživljaja situacije omogućava da se napravi plan za budućnost i predstavlja dobru osnovu za izgradnju poverenja među članovima porodice i rešavanje problema u budućnosti.

Treba čuti i priču o ranijim konfliktima u porodici, kako bi se razumeli stavovi pojedinih članova u pogledu zbrinjavanja pacijenta. Problemi u odnosima mogu se dodatno zakomplikovati sa bolešću. Dakle, neophodno je istovremeno pružati podršku članovima porodice i ublažavati patnju pacijenta. Razmena iskustava pri kraju života pacijenta može dovesti do duhovnog razvoja, praštanja i ponovnog zbližavanja.

Da bi se poboljšala komunikacija među članovima porodice, treba identifikovati postojeće „snage“ porodice i koristiti ih za rešavanje problema. Odlazak u posetu porodici pacijenta može biti dobra prilika za rešavanje nekog spora, kao što je na primer zajedničko („podeljeno“) zbrinjavanje pacijenta ili podela imovine.

Umirući pacijenti i njihove porodice često izgube samopouzdanje i volju da se aktivno bave problemima. Oni često smatraju da nemaju nikakav uticaj na događaje pa zbog toga i ne učestvuju u donošenju odluka koje se tiču njih samih. Pacijentima treba pomoći da preuzmu kontrolu i naprave izbor i postave realne ciljeve. Takođe ih treba informisati o resursima koji su im dostupni i načinima prevazilaženja kriznih situacija. Pacijentima ponekad i samo prisustvo posvećenog zdravstvenog radnika pruža utehu u procesu prolaska kroz različite faze. Razvoj „otpornosti“, odn. sposobnosti pacijenta da se nosi sa situacijom, predstavlja važan element palijativnog zbrinjavanja.

Na žalost, dešava se i da pacijenti i njihove porodice raspolažu svim potrebnim informacijama i u stanju su da diskutuju o problemima i da ih rešavaju, ali im potrebni resursi nisu dostupni. Na primer, svi su svesni potrebe za invalidskim kolicima, ali nemaju novca za kupovinu kolica.

3.2 DUHOVNA PODRŠKA

Važni ste zato što ste to Vi,

i Važni ste do kraja Vašeg života.

Mi ćemo učiniti sve ne samo da Vam pomognemo da spokojno umrete,

već i da do smrti stvarno živite.

Sisili Sonders (Cicely Saunder)

Duhovna podrška pacijenata je uvek bila esencijalni deo palijativnog zbrinjavanja. Sisili Sonders, osnivač hospis pokreta, bila je hrišćanka, predani vernik, i ta njena vera je bila osnova na kojoj je razvila zbrinjavanje umirućih pacijenata. Međutim, ona je uvek bila

svesna da je važno da hospisi uključe i pacijente drugih veroispovesti. Ona je pojam duhovnosti razumevala šire i naglašavala da se on ne odnosi samo na religijski aspekt ličnosti.

Religijske potrebe su deo duhovnih potreba, jer duhovnost može da se odnosi na vezu čoveka sa verskim uverenjima i obredima, ali to je ipak sveobuhvatnije, jer uključuje celokupno polje mišljenja koje se odnosi na moralne vrednosti kojih se čovek držao za života.

3.2.1 Zadovoljavanje duhovnih i verskih potreba

Verske potrebe se zadovoljavaju u kontekstu zajedničkih religijskih uverenja, vrednosti, obreda (liturgije) i načina života u verskoj zajednici. Duhovna podrška se pruža kroz lični odnos dvoje ljudi, potpuno je usmerena na ličnost i ne pretpostavlja nikakva lična uverenja ili životnu orijentaciju. Duhovne potrebe i njihovo zadovoljavanje ne moraju da budu povezani sa verom. Verske potrebe se u svom najboljem vidu uvek zadovoljavaju duhovnošću. (Gordon & Mitchell, 2004)

Duh se definiše kao životni, odnosno vitalni princip čoveka. Otuda duhovno označava suštinu ličnosti, odnosno ko je uopšte on/ona. Duh je dimenzija ličnosti koja je deo naše biti, odnosno postojanja.

Duhovna dimenzija ljudskog bića se definiše kao onaj element u pojedincu iz koga on potiče: svrha, smisao i ispunjenost života; želja za životom; uverenje i vera u sebe, druge i u Boga, koja je neophodna da se postigne optimalno stanje zdravlja i dobrobiti ili kvaliteta života. (Ross, 1997)

3.2.2 Duhovna podrška kao deo holističkog pristupa (zbrinjavanja)

Sisili Sonders se šezdesetih godina prošlog veka suprotstavila medicinskoj dominaciji konvencionalnog sistema zdravstvene zaštite i razvila okvir za zbrinjavanje umirućih pacijenata sa naglaskom na holistički pristup (koji uključuje aspekte fizičkog, fiziološkog, socijalnog i duhovnog). Sondersova je verovala da je jednako važno da se vodi računa o mislima i osećanjima pacijenata, kao i o proceni i ublažavanju njihovih fizičkih simptoma. *Kada negujemo čoveka koji trpi bol, pokušavamo da vodimo računa o njegovom telu, porodici i unutrašnjem životu* (Saunders, 1988)

Palijativno zbrinjavanje se bavi celokupnim iskustvom bolesti koje proživljava pacijent kada se približava smrti. Šta to za ove ljude znači? Kakve su im misli i osećanja?

3.2.3 Duhovni bol / totalni bol

Bolest i približavanje smrti mogu da izazovu duhovni bol jer pacijent više nije u stanju da živi kao ranije, niti je u stanju da stvarno ostane isti. Sondersova je razvila pojam totalnog bola koji pacijent trpi kada „ništa nije kako treba“. Ona je naglasila da neki pacijenti bol opisuju kao osećaj preplavljenosti bolom, a ne samo kao fizički bol. Sondersova je totalni bol opisala kao stanje u kome pacijent, pored fizičkog bola, trpi mentalni i egzistencijalni bol. Pacijent ne samo da trpi fizički bol, već je bolestan i suočava se sa skorom smrću, pa stoga i egzistencijalnim pitanjima i bori se sa različitim osećanjima kao što su krivica, bes ili očajanje. Neki osećaju potrebu da traže oprostaj, spokoj ili nadu kada se osvrnu na svoj protekli život. Sondersova je verovala da se pacijentima može olakšati duhovna patnja tako što će im se pomoći da se suoče sa duševnim bolom i nađu način da se sa njim nose, umesto da izbegavaju teške misli i osećanja. Ako im se pruži prilika da ispituju i izraze teška osećanja i misli, pacijentima se pomaže da održe i nađu novi smisao u životu i pomirenje i spokoj. Pacijenta takođe treba podržati i podstaći da preispita svoja životna postignuća i kakvo su ona imala značenje.

Potruga za smislom

U filozofiji Sondersove potraga za smislom predstavlja važan aspekt duhovne podrške. Ona je ovaj pojam ugradila u svoj okvir zbrinjavanja umirućih pacijenata na osnovu knjige Viktora Mana „Čovekova potraga za smislom“. Na osnovu ovog ekstremnog iskustva iz nacističkih logora za vreme Drugog svetskog rata, on je razvio ideju nalaženja i sagledavanja sopstvenog života kao ključnog elementa za preživljavanje ljudi opšte. On je formulisao stanovište po kome svrha ljudskog bića nije da izbegava bol, već da sagleda i nađe smisao u životu kroz patnju. Ovo je suština načina na koji je Sondersova razumela pojam dušebrižništva, odnosno pružanja duhovne podrške pacijentima.

Nalaženje značenja

Neki pacijenti mogu da gaje posebna verska uverenja koja im daju okvir u kome „nalaze smisao“ stvarima, a njihovi verski obredi su deo tog davanja smisla kojima sebi pomažu da se „izbore“. Važno je da se nađu načini pružanja podrške pacijentima različitih veroispovesti i da se podstaknu da u njima istraju. Drugi mogu da počnu da sumnjaju u svoj religijski okvir kako bolest postaje teža i kako im se smrt približava, pa da se ljute na Boga ili prethodni sistem vere. Važno je da pacijent ima nekoga iz iste verske tradicije sa kime može da o tome razgovara. Oni koji nemaju verski okvir i dalje imaju duhovne potrebe koje se ogledaju u davanju smisla sopstvenom životu i nalaženju njegovog značenja. Shvatanje da se život bliži kraju kod mnogih pacijenata izaziva patnju, ali i podstiče želju da prepoznaju prioritete i posegnu za onim što sagledavaju kao istinito i vredno.

3.2.4 Šta je duhovna podrška

Duhovna podrška se može opisati kao **odgovor na jedinstvenost** pojedinca, prihvatanje spektra **sumnji, uverenja i vrednosti**, onakvima kakvi jesu. Ovde se radi o otkrivanju stvarnih uverenja i briga pacijenta.

Kada se radi o duhovnom bolu i zadovoljavanju duhovnih potreba pacijenta, nema tu mnogo šta da se „radi“; treba samo biti prisutan i slušati. Mnogim zdravstvenim radnicima je teško da sa uloge nekoga ko nešto radi pređu u ulogu „prisustvovanja“. Neki se osećaju bespomoćno jer smatraju da ne rade ništa. Važno je da zapamtite da je ovo slušanje aktivno i da slušajući radite nešto veoma važno.

Obraćanjem pažnje na iskustvo i izraze pacijenta, upoznaćete ga, a ako sebi i pacijentu date vremena za slušanje, dobićete i odgovor na pitanje „Ko je ovaj čovek?/ova žena?“. Razumevajući bolje ko je Vaš pacijent (ne kao pacijent, već kao ličnost), i ako stvarno čujete kroz šta pacijent prolazi i kako sagledava svoju situaciju, ako stvarno slušate kako se oseća, šta ga iznutra najviše brine i koje su mu vrednosti, bićete u stanju da tog pacijenta zbrinete na smisaoni način i zadovoljite njegove duhovne potrebe u okviru svakodnevnog zbrinjavanja. Nama je često teško da postavljamo pitanja u vezi sa ovim, ali korisno je da se postave neka, kao što su ova:

- Šta Vam je najvažnije?
- Šta Vam pomaže da prebrodite teške trenutke?
- Imate li veru koja Vam pomaže da životu date smisao?
- Da li se ikada molite?

Kada uspostavite odnos poverenja i *dušebrižništva* sa pacijentom, može se desiti da on Vama postavi ovakva pitanja:

- Šta će se desiti kada umrem? Postoji li zagrobni život?

- Zbog čega sam se razboleo/la? Da li me je to stigla neka božja kazna?
- Kakvu je vrednost imao moj život?

Kada postavlja ovakva pitanja, pacijent ne traži direktni odgovor (jer već zna da mi na njih nemamo odgovor), već samo traži nekoga sa kim će da razgovara o ovim pitanjima i nekoga ko će da sasluša sve što ga muči. Ako pacijentu dozvolite da izrazi ove brige i podstaknete ga da govori i svom iskustvu, strahovima i brigama, to predstavlja važan korak u zadovoljavanju duhovnih potreba pacijenta.

Dušebrižnička veza

Duhovnost je povezana sa uspostavljanjem odnosa, veze, gde se smisao i ispunjenost traže u odnosu uzajamne ljubavi i osećanja pripadnosti. Delotvorna duhovna podrška se postiže kroz brižljivi odnos, gde pacijent doživljava zdravstvenog radnika kao nekoga kome može da poveri svoje potrebe, nadanja, strahove, bol i patnju. Ovako uspostavljeni odnos se može ispoljiti razmenom misli/osećanja, plačem, zajedničkim smehom, zagrljajem i držanjem za ruku.

Pričanje

Važan deo duhovne podrške pacijenta je sam čin slušanja šta drugi imaju da kažu. Time se olakšava otkrivanje smisla i svrhe u tim pričanjima. Najdelotvorniji način pokazivanja poštovanja za druge ljude je da se sasluša šta imaju da kažu. Spremnost da se sasluša bez osuđivanja i da se stvarno čuje šta je rečeno omogućava pripovedanje. Kada pripoveda o nečemu, pacijent se osvrće na period sopstvenog života, retrospektivno i priseća se događaja o kojima govori i obogaćuje ih svojim tumačenjima, što mu pomaže da im da i smisao i svrhu. Prisećanje lepih uspomena i sećanje na trenutke kada su životne potrebe bile zadovoljene, kada nije bilo očajja, kada je neuspeh prevaziđen, može da donese nadu i smanji strah. Ovo može da dâ smisao jer pacijent sagledava sopstveni život kao smisaoni i razume šta mu je važno. Bolnije uspomene se mogu podeliti i izraziti, pa se pacijentu može pomoći da se osvrne unatrag i te priče poveže sa budućim ciljevima i težnjama.

Važno je da kada se zadovoljavaju duhovne potrebe pacijenta da se manje oslanjamo na naše veštine i znanja koja posedujemo kao profesionalci, a više na ono što znamo kao ljudi. Kada se zadovoljavaju duhovne potrebe pacijenta mi gradimo odnos poverenja i seosećajnosti koji oslikava ljudsku povezanost između dve osobe.

3.3 GUBITAK VOLJENE OSOBE

Radost i tuga su neodvojivi. Uvek dolaze zajedno i kada jedno sedi sa Vama ... setite se da drugo spava na vašem krevetu.

Kahlil Gibran

Gubitak i tuga su sastavni deo života i ljubavi. Gubitak je normalno ljudsko iskustvo.

Gubitak uzrokuje prekid uobičajenih životnih aktivnosti; to je intenzivno iskustvo koje nas 'izbacuje iz životnog koloseka', a suočavanje sa gubitkom je zapravo prilagođavanje na promenu. Većina ljudi koji izgube voljenu osobu dobro se nosi sa sopstvenom tugom i nalazi nove, konstruktivne načine prevazilaženja promena u svom životu (Stroebe et al 2001).

Ne treba zaboraviti da različiti ljudi različito doživljavaju tugovanje. Međutim, postoje univerzalne reakcije na tugovanje, a svest o njima može nam pomoći da drugima pomognemo da se pomire sa gubitkom i adaptiraju na novu situaciju.

Način na koji se pojedinac ili porodica suočavaju sa gubitkom, smrću i tugovanjem je visoko

individualan, ali mi smo sprovedli istraživanja i imamo iskustva koja nam pomažu da ovaj proces razumemo i ponudimo podršku.

Bol je prirodan odgovor na gubitak. To je emocionalna patnja koju osećate kada Vam se neko ili nešto što volite oduzme. Ovo osećanje pogađa pojedince, porodice ili zajednicu i izaziva ga gubitak; najintenzivnije je zbog smrti voljene osobe.

Što je značajniji gubitak, intenzivnije je tugovanje. Tugovanje je lično i visoko individualno iskustvo. Kako ćete tugovati zavisi od mnogo faktora, uključujući Vašu ličnost i mehanizme savladavanja problema, lično iskustvo, veru, kao i prirodu gubitka. Proces tugovanja iziskuje vreme. Zaceľjuje se postepeno; ne može se ništa postići na silu, niti ubrzati, **a nema ni „normalnog“ trajanja tugovanja.** Neki ljudi počinju da se osećaju bolje već posle nekoliko nedelja ili meseci. Kod drugih proces tugovanja traje godinama.

3.3.1 Teorije o tugovanju

Teorije o tugovanju potiču još iz 1944. godine kada je Lindeman posmatrao porodicu mlade osobe koja je stradala u požaru u noćnom klubu. Lindeman opisuje tri faze tugovanja kroz koje su, po njemu, prošli svi članovi porodice. Kasnije teorije se nadograđuju na Lindemanovu i svaka od njih opisuje tugovanje u fazama kroz koje ljudi prolaze na putu ka prilagođavanju na gubitak. Skorije teorije ističu da tugovanje nije pravolinijski proces. Strobe & Schut su 1999. godine predstavili svoj *model – savladavanje tugovanja kao dualni proces*, koji je proizašao iz kognitivne teorije stresa. Oni, dakle, predstavljaju zdrav, „normalan“ model i ističu da je tugovanje normalno iskustvo, a ne *bolest*.

Prema ovom modelu, osoba se kreće između dve sfere/faze: *faze usmerenosti na gubitak* i *faze usmerenosti na oporavak*, uz „pauze“ od *rada na tugovanju* tokom kojih se prikuplja energija. U početku je osoba više usmerena na gubitak, ali kako vreme prolazi, osoba sve više vremena provodi u aktivnostima usmerenim na oporavak.

Nešto kasnije, 2001. godine, Linda Machin naglašava da se emocije i iskustva preklapaju – dakle, ne javljaju se linearno. Njen model *matrice različitih reakcija na gubitak* zasniva se na iskustvu koje je stekla radeći kao savetnik za savladavanje tugovanja.

Prema ranijim teorijama, tugovanje je proces prekida odnosa sa preminulim, na kraju tog dolazi do potpunog raskida veze sa njim. Međutim, u novijoj literaturi naglašava se postojanje trajne veze između ožalošćenog i preminulog i tvrdi da je upravo očuvanje te veze sastavni deo uspešne adaptacije.

U procesu mirenja prošlosti i sadašnjosti, kako bi se krenulo ka budućnosti, osećaj kontinuiteta stiće se kroz sećanje i kroz revidiranje unutrašnje predstave o izgubljenoj osobi (ili stvari).

Teorije tugovanja i osećaja izazvanih gubitkom voljene osobe se razlikuju i razvijaju. U neke teorije gubitka i tugovanja spadaju

- Stadijumi tugovanja
- Faze tugovanja
- Zadaci ožalošćenosti

Stadijumi tugovanja

Na naše razumevanje tugovanja i gubitka možda je najveći uticaj izvršila Elizabet Kubler Ros (Elizabeth Kubler Ross), koja je objavila rad na osnovu razgovora sa umirućim ljudima koji je u tom trenutku bio zaista pionirski (*O smrti i umiranju / On Death and Dying*, 1969). Tu je opisala stadijume kroz koje ljudi prolaze u nastojanju da savladaju ono što se dešava. Ovi

stadijumi se ne moraju preživljavati u navedenom redosledu, a poneki mogu i da se preskoče.

1. **Poricanje** – odbijanje da se prihvati da će verovatni ishod ove bolesti biti smrt, **Ne, nikako baš ja** 'Mora biti da su rezultati analiza pogrešni. Bog ne bi dozvolio da se to meni dogodi. Sigurno je neka greška.'
2. **Ljtnja/bes** - pitanja 'Zašto ja?', 'Nije fer!', 'Koga ili šta mogu da optužim za svoju bolest?'
3. **Pregovaranje** – pokušaji da se katastrofa odloži, 'Jeste, ali. . .', 'Ako dam novčani prilog crkvi ili ako se molim i postim svaki dan, sigurno ću se oporaviti.'
4. **Depresija** – reakcija na postojeću i neumitnu pretnju 'O meni se radi!', 'Kakva je svrha borbe; ništa nema nikakvog smisla.'
5. **Prihvatanje** – smirena rezigniranost, 'I to je deo života. Moram da svoj život dovedem u red.'

Istraživanja koja su potom usledila manje su se fokusirala na stadijume, a više na faze, odgovore i zadatak tugovanja.

Faze tugovanja

Ovaj model se nadgrađuje na gore navedene stadijume i fokusira se na putanju tugovanja.

1. **Utrnulost (odsustvo emocionalnog odgovora)** – Ovo je faza koja sledi neposredno po gubitku. Osoba koja tuguje oseća se emocionalno utrnulom, a ovo je odbrambeni mehanizam koji pomaže da se emocionalno preživi.
2. **Traženje i čežnja** – Ovo se može opisati i kao situacija u kojoj osoba koja tuguje čezne i vene za preminulom i odlikuje se čežnjom i jakom željom da se preminula osoba nekako vrati. U ovom periodu ispoljavaju se mnoga osećanja, između ostalih plač, ljtnja, anksioznost i konfuznost.
3. **Dezorganizovanost i očajanje** – Osoba koja tuguje sada želi da se povuče u sebe i više ne učestvuje u aktivnostima u kojima je ranije redovno uživala. Osećanja čežnje i želje za preminulim su manje intenzivna, dok se pojačavaju periodi apatije (odsustva ikakvih emocija) i očajanja.
4. **Reorganizovanje i oporavak** – U ovoj završnoj fazi, osoba koja tuguje počinje da se vraća u novo stanje „normalnosti”. Ako je tokom intenzivnog tugovanja izgubila na težini, izgubljeno se vraća, nivo energije raste zajedno sa interesovanjem za povratak u nove aktivnosti i uživanja. Tugovanje nikada ne prestaje, ali se misli o tuzi i očajanju smanjuju, pa počinju da preovladavaju pozitivne uspomene o preminulom.

Budući da svako tuguje na svoj način i sopstvenim tempom, ne postoji nikakva utvrđena dinamika u kojoj se mora pružati podrška i kada ovo treba da se završi. Službe za ožalošćene i grupe za pružanje podrške ožalošćenima mogu osobi koja tuguje da pomognu da brže prođe kroz ove faze.

Zadaci tugovanja

Drugi model za razumevanje tuge i gubitka opisuje se sa četiri zadatka. Oni se moraju obaviti da bi se ožalošćenost završila. Sam pojam zadatka podrazumeva da pojedinac (lice koje tuguje) u ovo mora da uloži određeni napor.

1. **Prihvatiti realnost gubitka** – Suočiti se sa činjenicom da je voljena osoba umrla i da se više neće vratiti je prvi zadatak koji mora da se obavi. Ako se ovo ne obavi, osoba koja tuguje neće moći da ide dalje u procesu ožalošćenosti.
2. **Svesno se suočite sa svojim bolom** – Tugovanje je bolno; fizički, emocionalno, socijalno i duhovno. Važno je da se bol prepozna, a ne da se potiskuje.
3. **Prilagodite se na novo okruženje u kome više nema preminule osobe** – Ovo

može da iziskuje prilagođavanje na uloge koje je nekada igrala preminula osoba. Ako je preminuo supružnik, možda sada ožalošćena osoba mora da prihvati svoj novi identitet udovca/udovice.

4. **Emocionalno „premestiti“ preminulu osobu i krenuti dalje** – lako ožalošćena osoba nikada neće biti prisiljena da potpuno odustane od ovog odnosa, cilj je da se za preminulu osobu nađe odgovarajuće mesto u njenom emocionalnom životu. To znači da ova veza mora da se prekine i da se nađe mesta za početak novih veza i odnosa.

Obavljanje ovih zadataka će pomoći ožalošćenoj osobi da se pomiri sa svojim gubitkom, da ga prihvati i bude u stanju da uđe u novu fazu sopstvenog života. I opet, uključivanje u grupe za podršku ožalošćenima ili traženje stručne savetodavne pomoći u ovom procesu mogu da nekima pomognu da kroz ovo brže prođu.

Zašto nas zanimaju teorije u tugovanju i kako se one mogu primeniti u praksi?

Teorije nas zanimaju zato što nam mogu pomoći da razumemo ožalošćene i shvatimo kroz šta prolaze. Na primer, verovatno se ne bismo zabrinuli da razgovaramo sa nekim ko je nedavno izgubio blisku osobu jer taj neko pokazuje dosta emocija, plače, tužan je, govori mnogo o preminulom, pokazuje nam fotografije i sve u svemu je preokupiran gubitkom. Sve ovo bismo ocenili kao zdravu reakciju, pružili podršku toj osobi, bili sa njom, slušali je i dozvolili joj da podeli osećanja, misli i sećanja. Međutim, ukoliko bi se osoba koja je pre dve godine doživela gubitak ponašala na isti način, odn. imala emocije takvog intenziteta, mi bismo, pored toga što bismo slušali i dozvolili toj osobi da izrazi misli i osećanja, razmišljali kako da joj pomognemo da krene napred.

Uobičajene reakcije tokom tugovanja

Simptomi tugovanja mogu biti:

- Fizički, kao npr. umor, nesanica, bolovi, poremećaj apetita, gastrointestinalne tegobe, podložnost infekcijama
- Emocionalni, kao npr. depresija i anksioznost, preosetljivost, ljutnja, osećaj krivice, usamljenost
- Kognitivni, kao npr. manjak koncentracije, rasejanost, osećaj bespomoćnosti, osećaj udaljenosti/distanciranosti
- Bihevioralni, kao npr. razdražljivost, nemir, plakanje, povlačenje iz društvenih aktivnosti.

Strategije prevazilaženja tuge uključuju:

- Traženje informacija i saveta
- Razgovor o brigama, traženje utehe i podrške
- Humor
- Potiskivanje
- Suprotstavljanje
- Redefinisanje sebe
- Emotivno / socijalno distanciranje
- Preusmeravanje-izbegavanje-ćutanje (Lazarus 1999, Johnston & Abraham 2000)

3.3.2 Normalno tugovanje

Normalno se ispoljava kao osećaj ljutnje, emocionalne utrulosti, neverice, depresije i očajanja, uz fizičke simptome kao što su nesavladivi umor, nesanica i oslabljena koncentracija. Deo ovog iskustva može da bude i anticipatorno tugovanje, odnosno tugovanje u očekivanju kraja voljene osobe.

3.3.3 Tugovanje u očekivanju smrtnog ishoda (anticipatorno)

Tugovanje kao odgovor na situaciju ne počinje sa smrću voljene osobe, već zapravo počinje čim se jave simptomi koji se sagledavaju kao opasni po život. Anticipatorno tugovanje se može videti i kod umirućih bolesnika i kod onih koji su im bliski. Sa produženom ili hroničnom bolešću ovo tugovanje unapred, u očekivanju smrtnog ishoda, može da bude značajno i od pomoći. Pacijent na smrti se može povući u sebe dok se porodica / staraoci trude da mu se približe, svesno kidajući veze da bi se ublažio bol od gubitka koji će uslediti. Dokazi govore da je period od 18 meseci maksimalno dugo vreme tokom koga ovo tugovanje u očekivanju smrtnog ishoda može da bude korisno. Ako traje duže, preovladavaju negativni aspekti. Anticipatorno tugovanje znači da se sa nekim zajedno prolazi kroz brojne gubitke koji se odvijaju tokom vremena; da se obave „nezavršeni poslovi“, da se postane svestan preranog odvajanja i smanjivanja komunikacije između pacijenta i staraoca i da se podstakne otvorena komunikacija. Zdravstveni radnici mogu da pomognu staraocu i da zadrže nadu i da se oproste od pacijenta.

3.3.4 Abnormalno (komplikovano) tugovanje

Može da bude odloženo, inhibirano, neizrečeno (potisnuto) ili produženo.

Faktori rizika za komplikovano tugovanje

Tugovanje ima dubokog dejstva, uključujući fizičku bolest i psihosocijalni i duhovni morbiditet. U godini po pretrpljenom gubitku voljene osobe beleži se značajno povećana incidencija težih bolesti i smrti. Poremećaji prilagođavanja (posebno depresivno i anksiozno raspoloženje, ili poremećene emocije i ponašanje), teška depresija, zloupotreba psihoaktivnih supstanci, pa čak i post-traumatski stresni poremećaj (PTSD) predstavljaju neke od normalnih psihijatrijskih sekvela složenog tugovanja zbog gubitka voljene osobe.

Istraživanja su pokazala da osobine porodice kao što su slaba povezanost, neprijateljstvo i teškoće pri rešavanju sukoba mogu da pomognu da se prepoznaju porodice u riziku. Ove porodice ne spadaju u one koje će da potraže ili prime pomoć i podršku. Na pojedinačnom nivou, identifikovani su mnogi faktori koji se mogu prepoznati u trenutku smrti. Tu spadaju odnosi koji su visoko zavisni, ili ambivalentni istovremeni stres kao što su finansijske brige ili izdržavani rođaci, prethodne fizičke ili psihološke bolesti, višestruki gubici, loša socijalna i duhovna podrška, nemogućnost da se obave obredi ili rituali u vreme smrti, iznenadni ili potresni događaji u vreme smrti voljene osobe, ili povezana stigma, ugrožene grupe kao što su deca ili oni sa kognitivnim poremećajima, prekomerno osećanje krivice ili ličnost koja vene, i slabe sposobnosti rešavanja problema.

3.3.5 Deca i tugovanje

Deca svoja osećanja iskazuju drugačije nego odrasli i često ih ne pokazuju tako lako kao odrasli. Deca imaju potrebu za tugovanjem – tugovanje im pomaže da očuvaju emotivno i mentalno zdravlje. Iako se deca suočavaju sa istim zadacima u procesu tugovanja kao i odrasli, njihov uzrast, odnos sa preminulim i okolnosti smrti utiču na njihovu sposobnost da razumeju i iskažu tugu. Ponekad se učini da deca ne tuguju istim intenzitetom kao odrasli, ali ne treba zaboraviti da se deca mogu udubiti u svoje uobičajene aktivnosti, a da se iza toga kriju ljutnja i stalni strah od napuštanja i smrti. Pored toga, smatra se da deca, u poređenju sa odraslima, tuguju kratko i u prekidima. Ne treba zaboraviti da deca biraju momenat kada su spremna da se suoče sa situacijom i da se, po potrebi, „odmaraju“ od tugovanja. U svakom slučaju, deci se mora dozvoliti da tuguju „svojim tempom“, uz podršku i razumevanje.

Deci je nekada teško da izraze svoja osećanja, pa se dešava da tugovanje iskazuju tako što su agresivna, preterano vezana za druge osobe ili tako što prave probleme u školi. Važno je zapamtiti da deca mogu osećati krivicu i misliti da su ona izazvala smrt njima drage osobe zato što 'nisu bila dobra'. Nekada je važno razuveriti decu i objasniti im da smrt bližnjeg

nema nikakve veze sa onim što ona rade i da ona ne mogu biti kriva za to. Kako odrastaju i razvijaju se, deca se često vraćaju tom iskustvu u važnim životnim trenucima. Obrazovni sistem, porodica i sistem zdravstvene zaštite treba zajednički da stvore okruženje u kom se deca osećaju sigurnom i u kom mogu da izraze svoje misli i osećanja, dobiju podršku, i svojim tempom prođu kroz proces tugovanja.

Dečije razumevanje smrti zavisi najpre od njihovog uzrasta. (Struber 2001)

Deca uzrasta 0–3 godine nisu u stanju da razumeju smrt. Ljubav, prisustvo voljene osobe od koje dete zavisi i svakodnevna briga o detetu su najvažniji u ovoj fazi. Treba izbegavati opisivanje smrti kao sna, jer to može da zbuni decu ovog uzrasta.

Deca uzrasta 3–6 godina najčešće doživljavaju smrt kao reverzibilan proces – teško im je da shvate i prihvate konačnost smrti. Takođe mogu misliti da su ona uzrokovala smrt, pa da je tako, pomoću magije, mogu i „poništit“i. Dešava se i da kod dece ovog uzrasta dođe do regresije i da se ponašaju neprimereno za svoj uzrast.

Deca uzrasta 6–9 godina mogu bolje da razumeju konačnost smrti, a dešava se da postanu agresivna ili previše vezana za druge.

Deca uzrasta 9–10 godina razumeju konačnost smrti.

3.3.6 Pružanje podrške deci tokom tugovanja

Deci treba govoriti o smrti na način koji im pomaže da je razumeju. Roditeljima treba pomoći da o tome govore sa decom, budući da je važno da dete oseti bliskost sa roditeljima i da se oseti članom ožalošćene porodice. Pristup pružanju podrške zavisi od uzrasta deteta. Priprema za predstojeću smrt je prilika da se ovaj proces započne. Važno je podsticati i uvažavati emotivne reakcije. Ispoljavanje emocija sa porodicom i posmatranje odraslih kako tuguju i pokazuju emocije može biti korisno za dete – to mu pomaže da prihvati i izrazi to što i samo oseća. Takođe je važno uključiti dete u aktivnosti kojima se iskazuje poštovanje prema preminulom. To može biti sađenje drveta, prisustvovanje sahrani, crtež itd.

Indikatori atipičnog tugovanja kod dece mogu biti:

- Kontinuirano poricanje smrti
- Dugotrajna ljutnja
- Problemi u školi koji ne prolaze
- Problemi u ponašanju kojih nije bilo ranije
- Dugotrajni fizički simptomi kao što su poremećaj sna, poremećaj apetita itd.
- Povlačenje iz društvenih aktivnosti
- Dugotrajna regresija

Decu koja pokazuju bilo koji od navedenih simptoma treba uputiti iskusnom savetniku

3.3.7 Modeli podrške ožalošćenima

Ima različitih modela i oni se oslanjaju na lokalni razvoj i stručnost. Većina stupa u kontakt sa porodicama ili staraocima ubrzo pošto pacijent premine. Posete ožalošćenima mogu da budu rutinski deo palijativnog zbrinjavanja u zajednici ili dužnosti tima primarne zdravstvene zaštite. Mnoge službe šalju telegram saučešća ili poruku u tom smislu. Ova poruka može da sadrži i poziv da se prisustvuje sastanku grupe za podršku ožalošćenima, ili mogućnost da se zakaže formalnija poseta socijalnom radniku, savetniku, psihologu ili svešteniku. Po pravilu, postoji mešavina ponuđene socijalne i terapijske podrške. Mnoge službe za palijativno zbrinjavanje pokušavaju da identifikuju lica koja bi mogla biti u riziku i potom da se opredele za proaktivniju podršku ili čak formalnu službu za ožalošćene. Mogu se ponuditi odgovarajuće knjige, posebno kada su uključena deca i mlađe odrasle osobe. Za njih postoje neki inovativni programi kao što su britanski program Winston's Wish. Važno je da

postoji kontinuitet podrške pre samog gubitka i posle njega.

Sistematska podrška tokom tugovanja

Većina službi palijativnog zbrinjavanja uključuje i pružanje podrške tokom tugovanja, koja se odvija u tri faze: informisanje, *neprofesionalna* podrška, profesionalna podrška.

Cilj procene tugovanja je da se:

- utvrdi da li se osoba dovoljno dobro nosi sa situacijom uz podršku porodice i prijatelja
- identifikuju osobe koje imaju poteškoće i kojima je potrebna pomoć
- identifikuju osobe koje su toliko pogođene gubitkom da i ne pokušavaju da se nose/suoče sa situacijom.

Podrška tokom tugovanja može se pružati na tri različita nivoa:

- 1. nivo podrazumeva delotvornu komunikaciju i podršku, što je potrebno svima koji prolaze kroz proces tugovanja. Ovaj vid podrške mogu pružiti zdravstveni radnici, porodica i prijatelji.
- 2. nivo podrazumeva formalniju podršku uz savetovanje od strane medicinskih radnika (npr. medicinskih sestara/tehničara, socijalnih radnika) ili volontera posebno obučenih za savetovanje tokom tugovanja.
- 3. nivo podrazumeva formalnu psihološku/psihijatrijsku podršku.

Primeri podrške tokom tugovanja koju pružaju hospisi su *telegrami* saučešća povodom smrti pacijenta, *telegrami* saučešća povodom godišnjica smrti, informativni lifleti, resursi (knjige) za informisanje o tugovanju, prisustvo osoblja hospisa sahranama (ukoliko je to primereno), društvena okupljanja, pomeni i drugi rituali, društveni centar/okupljanja uz jutarnju kafu, grupe za samopomoć / informisanje, posete volontera i druženje sa njima, jedan-na-jedan savetovanje sa stručnjakom ili obučenim volonterom, komplementarna terapija, terapija umetnošću.

Svim ožalošćenim osobama treba ponuditi informacije o tugovanju i raspoloživim službama podrške. Jednoj trećini njih može biti potrebna dodatna pomoć da bi prevazišli emotivni psihološki uticaj izazvan gubitkom drage osobe. Stručnu intervenciju zahteva samo mali broj ljudi (7–10%).

Savetovanje u vezi sa tugovanjem koju nude službe za palijativno zbrinjavanje obično podrazumevaju pružanje podrške ljudima da se pomire sa gubitkom i to putem aktivnog slušanja i emocionalne podrške, informisanja o tome šta je zdravo tugovanje, pomaganja da se prilagode na promenu, postave nove ciljeve i krenu dalje.

Iskustvo je pokazalo da formalna podrška tokom tugovanja pomaže ožalošćenim osobama.

Zlatni standard prakse pružanja podrške tokom tugovanja

- Obezbedite pisane informacije o reakcijama tokom tugovanja
- Približite se / budite dostupni članovima porodice i proverite kako su – možete im pisati ili ih zvati telefonom
- Ponudite podršku u direktnom kontaktu, ukoliko je potrebno

Ključni elementi podrške tokom tugovanja

- Obezbedite vreme za slušanje, ne zaboravite da je tugovanje individualna stvar
- Zadržite perspektivu porodice
- Identifikujte normalne komponente tugovanja
- Nemojte nikoga osuđivati, niti davati lažnu utehu
- Održavajte nadu
- Dozvolite ožalošćenom da ponavlja „istu priču“ i doživljava

- Tolerišite reakcije kao što su ljutnja, plač i krivica, reagujte sa empatijom
- Identifikujte nerešena pitanja
- Identifikujte indikatore komplikovanog tugovanja (i potrebu da se osoba uputi nekom drugom)
- Podstičite suočavanje sa problemima duhovne prirode.

3.4 LITERATURA

1. Buckman R. (1988) *I Don't Know What To Say – How to Help and Support Someone Who is Dying*. Papermac, London
2. Chapman K and Pepler C (1998) coping, hope, and anticipatory grief in family members in palliative home care *Cancer nursing* **21** 4 P.226-234
3. Chochinov H and Cann B (2005) Interventions to Enhance the Spiritual Aspects of Dying, *Journal of Palliative Medicine* **8** supplement 1 s103-s115
4. Collis K. 2003. The psychological aspects of palliative care. *Surgery*. 265-268
5. Dickenson D and Johnson M (1993) *Death, dying and bereavement*, Open University and Sage Publications, London.
6. Dyregrov A (2008) *Grief in Children* Jessica Kingsley, London
7. Firth P Luff G and Oliviere D (2005) *Loss Change and Bereavement in Palliative Care* Open University Press, Maidinhead
8. Gordon T and Mitchell D (2004) A competency model for the assessment and delivery of spiritual care, *Palliative Medicine* **18** 646-651
9. Kellehear A (2000) Spirituality and palliative care: a model of needs, *Palliative Medicine* **14** 149-155
10. Kemp C. (2002) Culture and End of life: a review of major world religions *J Hosp Palliative Nursing* 4(4) 235-242
11. Kubler-Ross E. (1969) *On Death and Dying* Macmillan, New York
12. Machin L and Spall B (2004) Mapping grief: a study in practice using quantitative and qualitative approach to exploring and addressing the range of responses to loss *Counselling and psychotherapy research* **4** 1 P.9-17
13. Marino P (1998) The Effects of Cumulative Grief in the *Nurse Journal of IV Nursing* **21** 2 p.101-104
14. Miller RD and Walsh TD. 1991. Psychosocial Aspects of Palliative Care in Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom management*. 6(1) 24-29.
15. Murray-Parkes C (1997) *Death and bereavement across cultures*. Routledge, London
16. Parkes C M (1998) Coping with loss: bereavement in adult life *British Medical Journal* **316** (7134) p.856-859
17. Pasacrete JV and Pickett M. 1998. Psychosocial aspects of palliative care. *Seminars in Oncology Nursing* 14 (2) 110-120.
18. Ross L (1997) *Nurses Perception of Health Care* ,Aldershot, Avebury
19. Saunders C (1988) Spiritual Pain, *Journal of Palliative Care* **4** 3 29-32
20. Sheldon F (1998) ABC of palliative care: Bereavement *British Medical Journal* **316** (7129) p. 456-458
21. Strobe M and Schut H (1999) The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Rationale and Description *Death Studies* **23** 3 197-225
22. Strobe W Schut H and Strobe M (2005) Grief work, disclosure and counselling: Do they help the bereaved? *Clinical Psychology Review* **25** 395-414
23. Vachon MLS et al. 1995. Psychosocial issues in palliative care: The patient, the family and the process and outcomes of care. *Journal of Pain and Symptom Management* 10(2) 142-150
24. Viktor Frank (1984) *Man's Search for Meaning*, Pocket books, London

25. Wilcock A and Twycross R. 2006. Medical and psychological aspects of palliative care. *Surgery* 24 (2) 53-55.
26. Worden W (1991) *Grief counselling and grief therapy*, Routledge, London New
27. Wright M (2004) Hospice care and models of spirituality, *European Journal of Palliative Care* 11 2 75- 78
28. Yoo JS, Lee JH and Changa SJ. 2008. Family experiences in end-of-life care: A literature review/ *Asian Nursing Research*. 2(4) 223-234

4. POGLAVLJE: ETIČKA I PRAVNA PITANJA

Zadatak medicine je da očuva život pacijenta. Kako neizlečiva bolest odmiče, očuvanje života postaje sve manje verovatno i ublažavanje patnje postaje sve važnije. U medicinskoj praksi su česte etičke dileme. Slične dileme se javljaju i u uslovima palijativnog zbrinjavanja i tada izazivaju posebnu pažnju jer se često radi i bukvalno o pitanjima života ili smrti.

4.1 ETIKA I ZAKON

U svakoj diskusiji o etičkim dilemama u medicini može se javiti i zakonski problem. I etika i zakon predstavljaju norme i standarde koje treba sprovesti.

- Etika (grčki: *ethicos*) odnosi se na sagledavanje principa vrednosti na osnovu kojih odlučujemo šta je ispravno, a šta nije.
- Zakon, sa druge strane, predstavlja minimalni etički i društveni konsenzus koji je društvo spremno da primeni kroz građansko pravo i krivične sankcije .

Lekar nema ni zakonsku ni moralnu obavezu da čuva život „po svaku cenu”.

Prioriteti se menjaju kada je jasno da se bolest ne može izlečiti. Tada se ne postavlja pitanje lečiti ili ne lečiti bolest, već koji postupak je najadekvatniji imajući u vidu biološko, lično i socijalno stanje pacijenta. Lekar nema ni obavezu ni pravo da „propisuje” laganu smrt. U tom času se javljaju mnoge dileme koje zahtevaju od pacijenata, članova njihovih porodica, prijatelja i članova zdravstvenog tima da donose kompleksne odluke. Te odluke se mogu ticati medicinskih, socijalnih ili emocionalnih dilema.

Za rešavanje ovih dilema i donošenje optimalnih odluka potrebni su nam medicinsko znanje i veštine, ali i poznavanje, razumevanje i prihvatanje osnovnih moralnih vrednosti i principa medicinske etike.

Sva društva i pojedinci razvijaju sopstvene etičke norme i vrednosti u skladu sa sopstvenom tradicijom, religijom i obrazovanjem. Vrednosti najčešće potiču iz:

- Detinjstva i porodičnog vaspitanja
- Škole, profesionalne edukacije i iskustva
- Uticaja vršnjaka/kolega
- Religije
- Uzora /okruženja
- Medija
- Etičkih kodeksa
- Učenja o etici

Etika i etičke dileme koje se odnose na neizlečive bolesti i smrt bile su predmet interesovanja mislilaca od davnina. Hipokrat (460–377 p.n.e.) nam je ostavio u svojim spisima jedan od prvih zapisa na ovu temu.

Etički principi i vrednosti sadržani u Hipokratovoj zakletvi prenošeni su sa jedne na drugu generaciju profesionalaca i služili su kao glavni vodič pri rešavanju etičkih dilema u kliničkoj praksi. Na osnovu toga lekari su, tradicionalno, donosili odluke u ime svojih pacijenata. Danas mnogi, pretežno anglosaksonski autori, smatraju da je Hipokratova zakletva naivna i paternalistička.

Platon (427–347 p.n.e.) se takođe bavio pitanjima neizlečivih bolesnika. Smatrao je da se interesi bolesnika kao pojedinaca moraju podrediti njegovim interesima kao građanina, kao pripadnika zajednice i da se lekar pri svojim postupcima mora brinuti za dobrobit zajednice. U njihovim zapisima sadržani su neki od savremenih etičkih principa koji se primenjuju u biomedicini.

4.2 OSNOVNI PRINCIPI MEDICINSKE ETIKE

Danas su opšte prihvaćeni sledeći osnovni (*prima facie*) principi medicinske etike:

Autonomija pacijenta

Princip autonomije uvažava pravo pacijenta da odlučuje da li će i kako će biti lečen. Njegov izbor je najvažniji u procesu donošenja odluke. Donošenje odluke u ime pacijenta a bez njegovog/njenog pristanka sa etičke tačke gledišta ispravno je jedino ako pacijent nije u stanju da razume o čemu se radi ili nije u stanju da donese odluku.

Dobrobit pacijenta

Sve što se uradi ili kaže mora biti za pacijentovo dobro, u njegovom najboljem interesu.

Ne naškoditi

Najvažnije je da se pacijentu ne naškodi (“*primum non nocere*”).

Pravda

Pravda ima tri aspekta:

- *Apsolutna*: Pitanja koja nisu relevantna za donošenje odluke ne treba ni da budu razmatrana
- *Komparativna*: Pacijentov izbor (autonomija) nije apsolutan i ne mora se prihvatiti ako je u suprotnosti sa zakonom i etičkim načelima lekara.
- *Distributivna*: kako su resursi u medicini čak i u najbogatijim zemljama uvek ograničeni, terapiju treba sprovoditi kod onih pacijenata koji će od nje imati najviše koristi.

4.3 SUPROTSTAVLJENOST ETIČKIH PRINCIPA

Osnovni principi medicinske etike su jednake važnosti. Problem može nastati kada se u nekoj situaciji dogodi konflikt među principima. U tom slučaju su osnovni etički principi podeljeni na 2 „nivoa”

- *Moral minima*: zahteva obaveznu primenu principa “*primum non nocere*” i pravda
- *Moral maxima*: Predstavlja idealnu situaciju u kojoj se poštuju svi principi.

Mnogi etičari veruju da važnost principa koji će se primenjivati zavisi od kliničke situacije. Pored osnovnih principa medicinske etike poverljivost, privatnost i iskrenost doprinose etičkom okviru unutar koga se sprovodi palijativno zbrinjavanje.

4.4 KVALITET ŽIVOTA

Za razliku od uobičajene medicinske prakse gde je glavni zadatak da se pacijent izleči, glavni cilj palijativnog zbrinjavanja je ublažavanje patnje, očuvanje dostojanstva pacijenta i unapređenje kvaliteta života kako samog pacijenta tako i članova njegove porodice.

Još 1984. godine, dr Kalman, onkolog, grafički je prikazao kvalitet života i smernice kako da se taj kvalitet poboljša. Prema njemu, kvalitet života je dobar ukoliko su očekivanja u skladu sa trenutnim okolnostima. Što je veći „jaz” između očekivanja i mogućnosti to je kvalitet života lošiji. Zato, ako želimo da popravimo kvalitet života moramo da promenimo očekivanja u skladu sa mogućnostima.

Tehnološki napredak u medicini i povećanje terapijskih mogućnosti moraju biti razmatrani u kontekstu palijativnog zbrinjavanja. Dostupnost ovih terapijskih mogućnosti ne znači automatski i da su one primenljive kod svih pacijenata niti da će doprineti boljitku kod svakog pacijenta. Mora se uvek razmotriti da li je taj postupak u najboljem interesu pacijenta, tj. da li doprinosi poboljšanju njegovog života.

Zbog toga je iskreni razgovor sa pacijentom i porodicom, u skladu sa osnovnim etičkim principima, jedan od glavnih preduslova za postizanje boljeg kvaliteta života pacijenata i članova njihovih porodica.

4.5 ETIČKE DILEME U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU

I pored velikog napretka u rešavanju mnogih etičkih dilema u oblasti palijativnog zbrinjavanja, ostale su mnoge kontroverze a među njima su najznačajnije sledeće:

- Saopštavanje istine o dg i prognozi bolesti
- Uzaludnost lečenja (*futility of treatment*)
- Uloga veštačke ishrane i rehidracije
- Istraživanje u palijativnom zbrinjavanju
- Kardiopulmonalna reanimacija
- Nalog unapred („volja živog čoveka“ - *living will*)
- Terminalna sedacija
- Princip dvostrukog efekta
- Medicinski asistirano samoubistvo
- Eutanazija

Profesionalci koji su uključeni u palijativno zbrinjavanje susreću se svakodnevno sa ovim dilemama. Poznavanje i razumevanje etičkih principa i postupanje u skladu sa njima ne doprinosi samo poboljšanju kvaliteta života pacijenata i njihovih porodica, već doprinosi i zadovoljstvu profesionalaca tokom njihovog napornog rada, prevenciji stresa i prevenciji sindroma sagorevnja (*“burn out”* sindrom).

4.6 SAOPŠTAVANJE ISTINE O DIJAGNOZI I PROGNOZI

Poslednjih decenija u mnogim zemljama, pretežno anglosaksonskim ili onim gde je njihov uticaj snažan, saopštavanje istine o dijagnozi i prognozi pacijentu je uobičajena praksa, regulisana zakonom. Ova praksa je zasnovana na autonomiji pacijenta. Smatra se da pacijent ima pravo da zna istinu o svojoj bolesti kako bi bio u stanju da učestvuje u donošenju odluka koje se tiču lečenja. Ovo je moguće samo ako je pacijent u potpunosti informisan o stanju svoje bolesti, mogućnostima za njeno lečenje i svim mogućim neželjenim efektima. Kada pacijent zna istinu o svom stanju, u stanju je da napravi plan koji je prihvatljiv i za njega i za budućnost njegove porodice.

Naravno, pacijent ima pravo da odbije saznanje o ovoj istini i da uputi lekara da o ovome razgovara sa njegovom porodicom ili bliskim prijateljima.

U mnogim drugim zemljama i društvima saopštavanje pacijentu pune istine o dijagnozi i prognozi bolesti i dalje predstavlja etičku dilemu. U Japanu i islamskim zemljama istina se ne saopštava pacijentu već članovima porodice. Kod Jevreja, ukoliko lekari i porodica smatraju da će time naškoditi pacijentu, ne saopštavaju istinu. U mediteranskim zemljama, kao i u našoj, istina o dijagnozi, a posebno prognozi bolesti, tradicionalno se ne saopštava i pored toga što u našem zakonu piše da pacijent treba da zna istinu o svojoj bolesti.

Glavna pitanja koja postavljaju i porodice i profesionalci su:

- Da li je saznanje o istini o dijagnozi i prognozi dobro za pacijenta?
- Da li pacijent može podneti istinu?

Ovakav stav zahteva i odgovore na mnoge dileme kao što su:

- Da li je zahtev porodice da se ne saopšti istina pacijentu etički prihvatljiv („dosluh s porodicom“)?
- Čiju autonomiju poštujemo ako pacijentu uskratimo istinu? Koji drugi etički principi su u ovoj situaciji ispoštovani?

- Da li porodica ima prava da ovo zahteva?
- Da li medicinsko osoblje treba da poštuje ovaj zahtev?
- Da li će pacijent izgubiti poverenje u lekara ako/kada sazna istinu?
- Da li pacijentu činimo uslugu ako mu kažemo/ne kažemo istinu? („zavera ćutanja“)?
- Da li bi istina uticala na odluke pacijenta?

Globalizacija, takođe, dodatno otežava ove dileme. U zemljama sa velikim brojem različitih kultura postoji snažan sukob etičkih vrednosti i zakonskih zahteva.

U svakom slučaju, pacijentu treba reći onoliko koliko on želi da zna i zbog toga mi, kao profesionalci, moramo poznavati pacijenta, njegove vrednosti i uverenja i moramo biti vešti u komunikaciji. Ako pacijent postavlja pitanja o dijagnozi/proгноzi svoje bolesti i želi da zna istinu, naša moralna obaveza je da mu tu istinu i saopštimo na prihvatljiv način, poštujući njegovu autonomiju i vodeći računa o njegovoj emocionalnoj stabilnosti/koliko može da podnese.

4.7 PRISTANAK INFORMISANOG PACIJENTA (ENG. INFORMED CONSENT)

Pojam *informisani pristanak* odnosi se na voljno prihvatanje medicinske intervencije od strane pacijenta koji je obavešten o prirodi intervencije ili lečenja, rizicima i koristi koja iz toga može prosteći, ali i o drugim mogućnostima lečenja i rizicima i koristi od takvog lečenja. Da bi ovaj pristanak imao zakonsku snagu, pacijent mora dobiti dovoljno informacija i mora biti kompetentan, tj. sposoban da razume šta mu se kaže i svojom voljom odluči i potiče pristanak.

Kompetentnost/kapacitet

Osoba se smatra kompetentnom (ima mentalni kapacitet) ako razume prirodu i svrhu medicinskog tretmana i u stanju je da zapamti datu informaciju i iskoristi je za donošenje svoje odluke. Ova definicija se zasniva na kliničkoj proceni, a ne na zakonskoj. Kompetentnost se može menjati zavisno od kliničkih okolnosti. Takođe, pacijent može biti kompetentan za donošenje nekih odluka, ali ne i za neke druge. Kompetentnost se pretpostavlja ukoliko ne postoje dokazi da pacijent nije kompetentan.

U nekim zemljama, ukoliko pacijent nije u stanju da odlučuje, pristanak se traži od njegovog „zastupnika“ (eng. proxy) u zavisnosti od zakonskih odredbi i prakse koja postoji u toj zemlji. Ukoliko pacijent nije kompetentan i ne postoji njegova prethodno izražena volja po pitanju nekih procedura ili tretmana, medicinski tim donosi odluke, a ne porodica, u skladu sa kliničkim okolnostima i etičkim principima. Pacijent mora biti zaštićen od odluka koje bi mu mogle naškoditi ili koje bi bile drugačije kada bi sam mogao da odlučuje. Sa pacijentima se mora postupati u skladu sa njihovim najboljim interesom i uz poštovanje njihovih vrednosti i dostojanstva.

4.8 INSTRUKCIJE DATE UNAPRED (ENG. ADVANCE DIRECTIVE, “LIVING WILL”)

Pod pojmom „unapred date instrukcije“ podrazumevaju se jasne instrukcije i smernice pacijenta koje se tiču lečenja, komfora i reanimacije u slučaju neizlečive bolesti ili nekompetentnosti da o tome odlučuje. Ove instrukcije ne moraju biti pisane, mada se ovaj pojam uglavnom odnosi na formalno napisane tvrdnje. Usmena direktiva najbližem rođaku ili nekome od članova tima ko brine o pacijentu su takođe prihvatljivi. U tom slučaju, mora da postoji pisani trag o tome u istoriji bolesti.

U nekim zemljama, ko što su SAD, osoba može unapred da zahteva da u slučaju nekompetentnosti ili nemogućnosti neko u njeno ime donosi odluke koje se tiču medicinskog

tretmana ako to bude potrebno. To može biti bliski rođak ali i prijatelj (eng. proxy) u čije rasuđivanje ta osoba ima poverenje. Važno je da se zna da se jednom date direktive mogu opozvati u bilo kom trenutku ukoliko je osoba i dalje kompetentna.

U svojim direktivama, pacijent ne može zahtevati ili odbiti lečenje koje bi prouzrokovalo štetu drugima. Može odbiti neke postupke ili lečenje, ali ih ne može zahtevati. Isto tako, ne može odbiti higijenske mere, ishranu i pojenje na usta ili kontrolu simptoma koja je u njihovom najboljem interesu. Naravno, pacijent ne može dati direktivu za eutanaziju.

Kada su u pitanju instrukcije date unapred postoje i izvesne nedoumice i kod pacijenata i kod njihovih porodica:

- Pacijent strahuje da bi porodica mogla da opovrgne njegove instrukcije.
- Porodica često sumnja da je pacijent bio kompetentan za davanje neke instrukcije ili da nije bio u stanju da unapred formuliše instrukcije.
- I pacijenti i porodice strahuju da lekari neće uvažiti njihove želje.

Postoje argumenti za i protiv davanja instrukcija unapred. Ukoliko postoje izdate direktive i ukoliko tim smatra da se mogu ispoštovati, najvažnije je da odluka koja se donese na osnovu njih donese pacijentu više koristi nego štete. Zbog toga su dobra komunikacija i poverenje između tima i pacijenta/porodice neophodni. Unapred date direktive se moraju redovno podvrgavati kontroli.

Stanja na koja se najčešće odnose unapred date instrukcije su:

- Demencija
- Trajno vegetativno stanje
- Terminalna maligna bolest
- Kardiopulmonalni zastoj (CPA)

4.9 ISTRAŽIVANJE U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU

Među mnogim zdravstvenim radnicima i dalje postoji etička dilema da li je primereno da pacijenti u terminalnim fazama bolesti učestvuju u kliničkim istraživanjima. Postoji mnogo razloga za njihovo uključivanje, ali i mnogo činjenica koje govore protiv ove ideje. Oni koji smatraju da bi pacijenti u ovoj fazi bolesti trebalo da učestvuju u istraživanjima smatraju da je naš zadatak da pacijentima ponudimo ono što je za njih najbolje, ali da mi to ne znamo jer nema dovoljno studija u ovoj oblasti. Oni smatraju da su studije osmišljene tako da ne predstavljaju veliko opterećenje za pacijente koji imaju pravo da u njima učestvuju, ako to žele. Takođe veruju da učešće u studijama motiviše pacijente da misle pozitivno i da se osećaju korisnima.

Među mnogobrojnim razlozima koje navode oni koji su protiv učešća ovih pacijenata u kliničkim studijama, kao najvažnije se navodi da su ovi pacijenti suviše slabi za tako nešto, da su preosetljivi i ranjivi i da, zapravo, nema potrebe za takvim istraživanjima jer su dosadašnja iskustva dovoljna za brigu o ovim pacijentima. Osim toga, da bi pacijent bio uključen u kliničke studije, on mora biti detaljno obavešten o svojoj bolesti kako bi potpisao svoj pristanak.

Ni jedna klinička studija nije etički prihvatljiva ukoliko nema dozvolu nadležnog etičkog komiteta čiji je zadatak da proveri rizik po učesnike u odnosu na dobrobit za celokupno društvo. Takođe je važno da se utvrdi da je učesnik dobrovoljno pristao na učešće u studiji i da će se sa njim postupati na fer način i u njegovom najboljem interesu. Pre započinjanja svake studije etički komitet mora da potvrdi:

- Stručni dizajn studije
- Da je uključivanje učesnika u studiju pravično i dobrovoljno
- Da studija štiti život i dostojanstvo učesnika

- Da štiti privatnost učesnika

Formular na kome informisani pacijent, koji mora biti kompetentan i punoletan (stariji od 18 godina), daje svoju saglasnost za učešće u studiji je deo redovne procedure pre uključivanja pacijenta u studiju. Svaki pacijent mora biti informisan o ciljevima studije, mogućim pozitivnim ishodom, mogućim drugim načinima lečenja, a svoju saglasnost da dobrovoljno učestvuje u studiji mora i potpisati. Pacijent mora znati da može da odustane od učešća u studiji u svakom momentu, bez ikakvih posledica po dalje lečenje (Helsinška deklaracija).

Helsinška deklaracija, koju je usvojila Svetska medicinska asocijacija (WMA), predstavlja deklaraciju o etičkim principima koji se odnose na medicinska istraživanja koja uključuju ljude, podatke o njima i materijale humanog porekla. Kako su sukobi interesa između finansijera (naručioca studije), istraživača i pacijenata mogući, svako ko kreira kliničke studije moralno je odgovoran za zaštitu pacijenata od studija koje nisu u njihovom najboljem interesu.

4.10 PRINCIP DVOSTRUKOG EFEKTA

Cilj palijativnog zbrinjavanja je dobra kontrola simptoma i poboljšanje kvaliteta života pacijenata. S obzirom na to da se radi o pacijentima sa odmaklim bolestima, kod kojih može doći do različitih komplikacija tokom lečenja, dešava se da se pokušaj lečenja završi smrtnim ishodom. Ovo opisuje princip dvostrukog efekta, koji podrazumeva set etičkih normi za procenu da li treba pristupiti lečenju kada na primer, potpuno prihvatljiva terapija (kao što je na primer kontrola bola pacijenta u terminalnoj fazi bolesti) dovede do smrti, što u normalnim okolnostima absolutno nije prihvatljiv ishod lečenja.

Princip dvostrukog efekta glasi: „Ako mere preduzete za ublažavanje fizičkih i mentalnih patnji prouzrokuju smrt pacijenta, prihvatljive su i sa moralne i sa pravne tačke gledišta ako je doktorova namera bila da ublaži pacijentu patnje, a ne da ga ubije.”

Ovo je univerzalni princip bez koga se medicina ne bi mogla sprovesti. Ovaj princip ukazuje da svaki medicinski postupak u sebi sadrži mogući rizik. Zato je važno da razrešimo etičku dilemu hoćemo li pokušati da pacijentu ublažimo simptome, iako time možemo izazvati njegovu smrt ili ćemo ga ostaviti da pati. Mnogi se pitaju da li ovaj princip predstavlja profesionalni neuspeh, moralnu obavezu da sprovedemo lečenje uprkos mogućim rizicima ili je u pitanju eutanazija.

4.11 MEDICINSKI ASISTIRANO SAMOUBISTVO

Kada pacijent koji pati na bilo koji način zato što njegova patnja ne može biti ublažena, a on to više ne može da podnese i izvrši samoubistvo, govorimo o racionalnom samoubistvu pacijenta sa odmaklom neizlečivom bolešću. U situaciji kada pacijent nije u stanju sam da izvrši samoubistvo već mu neko drugi nabavi sredstvo (najčešće lek) i pomogne mu u njegovoj nameri, onda govorimo o asistiranom samoubistvu. Ako je sredstvo (najčešće lek) nabavio lekar i pomogao pacijentu u njegovoj nameri da izvrši samoubistvo, tada govorimo o medicinski asistiranom samoubistvu (eng. physician-assisted suicide, PAS) Medicinski asistirano samoubistvo je legalizovano u:

- Estoniji
- Švajcarskoj
- Oregonu (SAD, Zakon o smrti sa dostojanstvom, 1997.)

4.12 EUTANAZIJA

Bukvalno prevedeno, eutanazija znači „dobra smrt”, smrt bez patnje

Evropska asocijacija za palijativno zbrinjavanje (EAPC) definiše eutanaziju kao „namernu intervenciju lekara (primena leka) preduzetu sa namerom da okonča pacijentu život, u cilju oslobađanja od patnje, a na pacijentov dobrovoljni i kompetentni zahtev.”

EAPC ne preporučuje korišćenje termina kao što su aktivna ili pasivna eutanazija i dobrovoljna i nedobrovoljna eutanazija, koji se često mogu čuti kada se govori o eutanaziji.

Eutanazija nije:

- Puštanje prirodi (bolesti) da ide svojim tokom
- Obustavljanje nekorisnog lečenja
- Obustavljanje lečenja kada opterećenje lečenjem nadvlada korist od lečenja
- Korišćenje morfina i drugih lekova za ublažavanje bola
- Korišćenje sedativa za ublažavanje nepodnošljivih mentalnih patnji umirućeg pacijenta

Koreni eutanazije leže u protestu pojedinaca protiv tehnološke moći savremene medicine.

Razlozi koje navode pacijenti koji traže eutanaziju najčešće su:

- Jak bol i drugi fizički simptomi
- Strah od nepodnošljivih patnji u budućnosti
- Očaj
- Depresija
- Osećaj da je opterećenje porodici, prijateljima, društvu u celini (socijalna izolacija)
- Osećaj napuštenosti, bespomoćnosti

U više zemalja je primećena *skrivena* praksa okončavanja života pacijentima na njihov zahtev. Zbog toga su neke od tih zemalja preduzele korake u cilju legalizacije eutanazije. Savet Evrope je sproveo anketu u zemljama članicama o statusu eutanazije i medicinski asistiranog samoubistva u njima (34 zemlje i SAD). Januara 2003. godine, Dik Marti je u svom izveštaju saopštio da je eutanazija 2002. godine legalizovana u Belgiji i da je iste godine ona „dekriminalizovana” u Holandiji. Luksemburg je 2009. godine takođe legalizovao eutanaziju.

Pošto su i u Holandiji mnogi protiv legalizacije eutanazije i dalje se vodi debata po tom pitanju u ovoj zemlji sa ciljem da se razjasne etičke i medicinske dileme koje prate ovu praksu.

Neki od razloga koji se navode u prilog legalizaciji eutanazije su sledeći:

- Pacijent ima pravo da umre dostojanstveno
- Pacijent može da okonča svoj život ranije iz straha da kasnije neće biti u stanju
- Zašto pacijent, kad već ima pravo da odbije lečenje, ne može da zahteva i direktnu pomoć da umre?
- Svaki slučaj dokumentovan
- Obelodaniti skrivenu praksu i uvesti mere profesionalnog nadzora i procene

Naravno, postoje i mnogi argumenti protiv eutanazije:

- Svaki zahtev za eutanaziju je zapravo očajnički poziv za pomoć
- Legalizacijom eutanazije dolazimo na „klizav teren“
- Zapravo se radi o neprepoznatoj depresiji
- Legalizacijom eutanazija može postati „socijalna obaveza”
- Prava pacijenta nisu apsolutna (komparativna pravda)
- Zloupotreba eutanazije (porast medicinskih ubistava)
- Ubijanje postaje društveno prihvatljivo.

Eutanazija je svakako postala još jedan od izazova globalizacije čak i unutar ujedinjene Evrope zbog sukoba etičkih vrednosti različitih društava, kultura, religija i različitog zakonodavstva.

Ako eliminišemo eutanaziju i medicinski asistirano samoubistvo kao moguća rešenja za patnje teško obolelih pacijenata ostaje pitanje šta su obaveze lekara, sestara i drugih uključenih u brigu o teško obolelima.

Odgovor bi mogao biti: dobro razvijeno i dobro organizovano palijativno zbrinjavanje koje može da pomogne pacijentima i njihovim porodicama, kako u ublažavanju fizičkih simptoma bolesti, tako i u zadovoljavanju njihovih psiholoških i socijalnih potreba.

4.13 UZALUDNO LEČENJE

U palijativnom zbrinjavanju postoji mnogo kliničkih etičkih dilema koje zahtevaju da pacijenti, njihove porodice i tim za palijativno zbrinjavanje donose složene odluke. Za rešavanje dilema i donošenje pravih medicinskih i etičkih odluka neophodna su naša medicinska znanja i veštine, kao i razumevanje i prihvatanje osnovnih moralnih vrednosti i etičkih principa. Kao profesionalci, dužni smo da se zapitamo da li su naše odluke u skladu sa voljom pacijenta (autonomija) i u njegovom najboljem interesu (dobrobit) i da li ćemo na bilo koji način naškoditi pacijentu (*primum non nocere*) ili društvu (pravda).

Ponekad nije lako oceniti da li je neki postupak uzaludan ili prosto nedovoljno delotvoran (eng. low-yield). Postoji više definicija uzaludnog lečenja:

- Uzaludno lečenje je ono kojim se ne postiže cilj pacijenta.
- Uzaludno lečenje je ono koje nije u skladu sa najboljom medicinskom praksom.
- Uzaludno lečenje je ono koje ne daje rezultate u više od 99% slučajeva..

U situacije u kojima se postavlja pitanje uzaludnosti lečenja spadaju: intervencije usmerene na održavanje života pacijenata u trajnom vegetantnom stanju (veštačka ventilacija); reanimacija pacijenata sa uznapredovalim, neizlečivim bolestima; hemioterapija kod daleko uznapredovalog karcinoma ili primena antibiotika ili parenteralne rehidracije kod pacijenta u poslednjim stadijumima bolesti.

Donošenje odluka u takvim situacijama nije jednostavno i trebalo bi da bude zasnovano na pojedinačnom/konkretnom slučaju. Uvek treba razjasniti sa koje tačke gledišta je neka intervencija uzaludna: da li sa medicinske, ili sa tačke gledišta pacijenta koji smatra da ne vredi živeti u datim okolnostima. S obzirom na to da postoje razlike u mišljenju, ova tema može izazvati konflikt članova porodice ili konflikt pacijenta/porodice i medicinskih radnika. Iz tog razloga, neophodno je izvršiti procenu ciljeva pacijenta ili porodice i utvrditi šta je, po njihovom mišljenju, korisno. Nekada dođe i do sukoba vrednosti ili verskih uverenja pacijenta/porodice i medicinskih radnika, čak i stavova o tome šta je suštinska vrednost života. Nekada su pacijenti ili, još češće, članovi njihovih porodica, ubeđeni da bi se moglo desiti čudo i insistiraju da se lečenje nastavi.

Ukoliko se odluke zasnivaju na etičkim principima, važno je razmotriti koji od osnovnih etičkih principa je najvažniji u datoj situaciji. Da li je to autonomija i čiju autonomiju moramo poštovati: svoju ili pacijentovu? Da li treba da ispunimo želje porodice pacijenta čak i kada te želje nisu istovremeno i želje pacijenta? Ukoliko postoji neka korist od lečenja, o čijoj koristi je reč? Neophodno je da lekari uvek imaju na umu princip *primum non nocere* (tj. osnovno je ne naškoditi).

4.14 PREKID I USKRAĆIVANJE LEČENJA

Prethodni vek je vek tehničkog razvoja, koji nije zaobišao ni medicinu. Razvoj anesteziologije doprineo je razvoju hirurgije, a uvođenjem antibiotika infektivne bolesti su postale izlečive. S napretkom medicine porastao je broj terapijskih intervencija usmerenih na produžetak života. U kontekstu palijativnog zbrinjavanja, postavlja se pitanje da li je sve to korisno, tj. da li odgovara svim pacijentima i da li se na taj način poboljšava kvalitet njihovog života. Ni zakon, ni medicinska praksa ne nameću obavezu sprovođenja lečenja/mera koje su uzaludne ili opterećujuće za pacijenta. Lekar nema ni zakonsku, ni etičku obavezu da čuva život pacijenta „po svaku cenu“: odluka o sprovođenju i prekidu lečenja treba da se zasniva na kliničkim ciljevima.

Treba napraviti razliku između pojmova „prekid“ i „uskraćivanje“ lečenja. Pod prekidom lečenja podrazumeva se prestanak lečenja, dok *uskraćivanje* lečenja podrazumeva da

lečenje nije ni započeto, jer bi bilo uzaludno. Uskraćivanje je psihološki prihvatljivije, nego prekid lečenja.

Etički principi na osnovu kojih se lečenje prekida ili uskraćuje jer bi bilo uzaludno su isti: čim se zaključi da je lečenje uzaludno ili opterećujuće, treba da prekinuti. Čak i ukoliko stručnjaci smatraju da je neka terapija korisna, pacijent ima pravo da traži prekid ili da odbije terapiju. Kada pacijent donese odluku koja ima ozbiljne posledice, koja je u suprotnosti sa stručnim savetima, kliničari mogu posumnjati u pacijentovu kompetentnost. Međutim, ukoliko je pacijent kompetentan, lekar je dužan da ispoštuje njegovu želju.

Odluke o prekidu ili *uskraćivanju* lečenja nisu neuobičajena pojava u nekim kliničkim oblastima. U palijativnom zbrinjavanju, ovakve odluke se najčešće donose zajedničkim dogovorom pacijenta i kliničarâ. Sve veća primena tehnologija koje doprinose održavanju života ukazuje na to da će se takve odluke donositi sve češće, ali i da će odlučivanje postati složenije. Upravo zbog toga, lekari se susreću sa izazovom najbolje moguće komunikacije sa pacijentima, njihovim porodicama, članovima tima i drugim stručnjacima, kako bi što bolje rešili pitanje prekida ili uskraćivanja lečenja.

4.15 NUTRITIVNA PODRŠKA

Kako fizički slabe/propadaju, pacijenti u terminalnoj fazi bolesti često gube želju za hranom u poslednjim nedeljama ili danima života. Anoreksija (loš apetit) je čest simptom uznapredovale maligne bolesti i uglavnom se javlja u vidu anoreksija/kaheksija sindroma, koji najčešće uzrokuju:

- Sama bolest (tumor, ukoliko se radi o karcinomu)
- Imunološki odgovor *domaćina* na bolest
- Metabolički poremećaji.

Anoreksija se može olakšati odgovarajućim (specifičkim) načinom lečenja bolesti ili simptomatskim lečenjem progestagenima, kortikosteroidima ili nekim novim lekovima, ali nikako forsiranjem pacijenata da jedu ili veštačkom ishranom. Česta dilema laika, pa i nekih stručnjaka, je da li je terminalno obolelim pacijentima potrebna veštačka ishrana (nutritivna podrška). Ukoliko je odgovor da, sledeća dilema je koji vid ishrane je primeren: enteralna ili parenteralna. Još važnije pitanje je zbog čega bismo veštački hranili pacijenta. Da li je gladan? Da li je ovo problem pacijenta ili porodice? Sami pacijenti najčešće ne osećaju glad i ne žele da jedu, a situacija će se samo pogoršati ukoliko pacijent jede na silu, što dovodi do mučnine i povraćanja ili ukoliko odbije da jede, pa zbog toga oseća krivicu.

Kada terminalno bolesni pacijenti odbijaju ili nisu u stanju da jedu, postavlja se pitanje da li je veštačka ishrana etički prihvatljivo rešenje. I u ovoj situaciji, lakše ćemo doneti odluke ako poštujemo etičke principe; takođe, ukoliko porodici pacijenta damo odgovarajuća objašnjenja – oni mogu prilagoditi režim ishrane pacijenta. Na ovaj način doprinosimo fizičkom i psihičkom *blagostanju* pacijenta. Nema dokaza da enteralna ili parenteralna veštačka ishrana povećavaju šanse za preživljavanje ili kvalitet života pacijenta. Veštačkom ishranom se produžava samo faza umiranja. Od intenzivne nutritivne podrške pacijent nema previše koristi, ukoliko je uopšte ima. Izuzetak su situacije u kojima postoje mehaničke prepreke zbog kojih pacijent ne može da jede ili ukoliko je u pitanju bolest motornih neurona. U takvim situacijama radi se o izgladnjivanju, a ne o anoreksija/kaheksija sindromu, pa je veštačka ishrana korisna. Obično je to enteralna ishrana putem nazogastrične sonde ili kroz gastrostomu.

4.16 PARENTERALNA REHIDRATACIJA

Kod akutne dehidracije, prisutna je uznemirujuća žeđ, koja je praćena hipotenzijom, tahikardijom i prerenalnom azotemijom. U takvim situacijama parenteralna rehidracija je indikovana i može spasiti život pacijenta.

Umirući pacijenti često ne osećaju potrebu za unošenjem tečnosti (danima ili satima) i obično ne žele rehidraciju. Njihovu odluku treba ispoštovati i glavni cilj treba da bude da im se obezbedi udobnost.

Nije redak slučaj da kod umirućih pacijenta koji danima ne piju tečnosti ili piju vrlo malo ne dođe do poremećaja elektrolita. Pored toga, oni obično ne osećaju žeđ, ili je osećaju veoma retko. Suvoću usta koju pacijent možda oseća, obično uzrokuju različiti lekovi, lokalno zračenje, primena kiseonika, oralna kandidijaza, a ne sama dehidracija. Umor je jedan od uobičajenih simptoma prisutnih u terminalnoj fazi različitih neizlečivih bolesti i ne može se ublažiti rehidracijom. Sa druge strane, kognitivni poremećaji, sedacija ili agitacija su uobičajeni u terminalnim fazama i obično izazvani opioidima, različitim metabolitima, ali mogu biti izazvani i dehidracijom. U takvim situacijama, pažljiva primena veštačke rehidracije može biti korisna.

Porodice posebno obespokojava kada pacijent ne pije ni vodu, jer strahuju da će umreti žedan, pa se parenteralna rehidracija i među laicima i među stručnjacima smatra „minimumom zbrinjavanja“.

Bolnice i hospisi/jedinice za palijativno zbrinjavanje imaju različit pristup rehidraciji. U svakom slučaju, važno je utvrditi da li pacijent umire i ne oseća potrebu za unošenjem tečnosti zato što nije žedan, ili pacijent pati od uznapredovale, maligne bolesti, ali ne umire aktivno, već je dehidrirao iz drugog razloga. Naravno, ukoliko postoji reverzibilan uzrok, npr. hiperkalcemija, treba obezbediti odgovarajuću rehidraciju i uzrok držati pod kontrolom.

Ukoliko je pacijent u terminalnoj fazi bolesti, preporučuje se IV rehidracija ukoliko već postoji stalna linija za intravensku primenu ili se savetuje subkutana infuzija (hipodermoklizna). Savetuje se povremena a ne stalna parenteralna rehidracija. Količina tečnosti ne bi trebalo da bude veća od 500–1000 ml/24h iz više razloga:

- Smanjena telesna masa, uključujući mišićnu masu
- Smanjen nivo serumskog albumina
- Smanjena aktivnost

Ukoliko se pacijent žali da su mu suva usta, mogu pomoći kockice leda ili davanje malih gutljaja vode.

U moguće neželjene efekte parenteralne rehidracije spadaju:

- Periferni edem, ascit
- Mučnina, povraćanje, dijareja
- Pojačana diureza
- Povećana bronhijalna sekrecija
- Opterećenje tečnošću (edem pluća)

Sa druge strane, parenteralna rehidracija može biti korisna u slučaju konfuzije ili delirijuma.

4.17 KARDIOPULMONALNA REANIMACIJA (KPR)

Osnove savremene KPR postavio je Kouwenhoven sa saradnicima šezdesetih godina dvadesetog veka. Izuzetno visok procenat uspešnih reanimacija izvedenih u to vreme ukazuje na to da se verovatno radilo o relativno zdravim ljudima.

Kardiopulmonalna reanimacija pacijenata sa uznapredovalim malignim i drugim hroničnim bolestima je kontroverzna tema i u medicinskoj literaturi se ne govori mnogo o njoj.

Analize su pokazale da je funkcionalni status, tj. Karnofski indeks, u trenutku prijema pacijenta u bolnicu jedini relevantan pokazatelj mogućnosti preživljavanja KPR i uspešnog otpusta iz bolnice. Raspoloživi podaci pokazuju da oko 13% pacijenata sa hroničnim, nemalignim bolestima preživi reanimaciju i bude otpušteno iz bolnice. Ukoliko ovaj podatak uporedimo sa podacima o onkološkim pacijentima, dolazimo do zaključka da nema velike razlike. Ipak, lekari imaju tendenciju da češće reanimiraju pacijente sa nemalignim bolestima. Kardiopulmonalna reanimacija onkoloških pacijenata je opravdana čak i slučaju da postoje metastaze, ukoliko je funkcionalni status pacijenta dobar ili ukoliko je kardiopulmonalni zastoj izazvan toksičnim efektom samog lečenja. Kod pacijenata sa uznapredovalim, neizlečivim, hroničnim oboljenjima, srčani/pulmonalni zastoj je obično krajnji rezultat insuficijencije više organa. U takvoj situaciji ne treba sprovesti KPR.

Smrt nije najgori ishod KPR. U moguće loše ishode KPR spadaju:

- Vegetantno stanje: 10%
- Neurološka i funkcionalna oštećenja: 25%
- Povrede zida grudnog koša i unutrašnjih organa: 25–50%
- Poniženje, patnja, trošak

Savremena KPR može značajno doprineti preživljavanju pacijenata kod kojih je došlo do kardiopulmonalnog zastoja. Ukoliko KPR predstavlja korak ka životu, ali ne samo u biološkom (npr. demonstracija vitalnih parametara), već životu u sociološkom, kulturnom, emocionalnom smislu, svakako treba pokušati sa KPR. Međutim, ukoliko se sprovođenjem KPR samo odlaže smrt, onda je to uzaludan i neetički postupak. U oblasti palijativnog zbrinjavanja KPR se veoma retko sprovodi.

4.18 PALIJATIVNA/TERMINALNA SEDACIJA (PS)

Palijativna sedacija odnosi se na primenu lekova koji dovode do smanjenja svesti u cilju ublažavanja nepodnošljivih i upornih simptoma bolesti kod pacijenata čiji se život bliži kraju, ukoliko se ti simptomi ne mogu na drugi način kontrolisati. Sedacija u tom slučaju nije neželjeni efekat kontrole simptoma.

Etička opravdanost ovog postupka zasniva se na principu dvostrukog efekta i predstavlja „terapiju poslednjeg izbora“. Tu se ne radi ni o eutanaziji, niti o medicinski asistiranom samoubistvu, budući da je namera olakšanje patnje i očuvanje života. Ovo stanje je reverzibilno i predstavlja poslednju barijeru *u odnosu na* eutanaziju.

Postoji nekoliko dilema u vezi sa terminalnom sedacijom:

- Čiji je to izbor?
 - Da li je pacijent koji se odluči za sedaciju vođen sopstvenom autonomijom? Da li je neophodan pisani pristanak ili zahtev? Da li je pacijent kompetentan za donošenje takve odluke?
 - Ukoliko pacijent nije kompetentan, da li porodica može biti njegov zastupnik (eng. proxy)?
 - Da li je zakonski i etički prihvatljivo da medicinski tim donese odluku o tome?
- Zbog čega / kada bi trebalo primeniti palijativnu sedaciju?
 - Uglavnom u situacijama kada delirijum, agitacija/nemir, uporni bol ili respiratorni distress ne mogu biti ublaženi na drugi način.
- Na koji način?
 - Povremeno/kontinuirano?
 - Površnu (sommolencija) / duboku (stupor, koma)

Palijativnu sedaciju može primeniti samo obučeni tim u bolnici ili hospisu. Redovna evaluacija stanja pacijenta je obavezna. Uprkos riziku od komplikacija, palijativnom sedacijom se ne skraćuje život pacijenta.

4.19 KLINIČKO ODLUČIVANJE

Svaka klinička situacija je jedinstvena, pa je neophodno napraviti izbor primeren datoj situaciji, uzimajući u obzir potencijalni rizik i korist.

Naša moralna obaveza je da odluke donosimo u skladu sa:

- Medicinskim indikacijama
- Željama pacijenta (mentalni kapacitet/kompetentnost)
- Etičkim principima
- Datim kontekstom/situacijom

Kliničko odlučivanje je proces, a ne pojedinačan događaj, koji nekada podrazumeva i više sastanaka tima i porodice. Prisustvo multidisciplinarnog tima na ovim sastancima pomaže da se povežu informacije, razmotre alternative, pruži emocionalna i psihološka podrška i ekspertiza.

Medicinske indikacije koje utiču na donošenje odluka su stanje pacijenta (dijagnoza, prognoza); rizici i korist od trenutne terapije; bol i drugi simptomi; funkcionalni status pacijenta; patnja i, eventualno, reverzibilne komponente bolesti. Želje pacijenta su od izuzetne važnosti za donošenje odluka, a da bismo ih mogli uvažiti neophodno je da utvrdimo da li je pacijent svestan svoje dijagnoze, prognoze i mogućnosti za njeno lečenje. Pacijent mora znati koji su ciljevi lečenja: kurativni ili palijativni, kako bi znao šta može da očekuje. Osim toga, njihovi ciljevi u fizičkom, psihološkom, duhovnom i socijalnom domenu treba da budu što jasniji, a pacijent i njegova porodica moraju razumeti ciljeve palijativnog zbrinjavanja, odn. zbrinjavanja na kraju života. Ukoliko postoji zakon kojim se uređuje uloga zastupnika (eng. proxy) i davanje uputstava unapred (eng. living will), pacijent treba da bude informisan o tome.

U savremenoj medicinskoj praksi, ključni etički principi se uvek uzimaju u obzir pri donošenju odluka. Okolnosti kao što su terminalna bolest ili kliničko okruženje (dom pacijenta, hospis, bolnica) i raspoloživi resursi za pružanje podrške, takođe se moraju imati u vidu. Važno je znati i uloge svih uključenih u zbrinjavanje pacijenta i proveriti da li su svi oni saglasni sa planom zbrinjavanja.

4.20 LITERATURA

1. Ackroyd R. (2003). Advance directives-the ethical pros and cons. *European Journal of Palliative Care*; 10(3):116-118.
2. British Medical Association. (1995) *Advance statements about medical treatment*. BMJ Publishing. London.
3. Brody H, Campbell ML, Faber-Langendoen K, Ogle KS. (1997). Withdrawing intensive life-sustaining treatment: recommendations for compassionate clinical management. *N Engl J Med*; 336:652-657.
4. Doyle D. et al (2005) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*; Oxford University Press. Oxford.
5. Eccles JT. (2001). Mental capacity and medical decisions. *Age and Aging*;30:5-7.
6. Ellershaw JE, Garrard E. (2000) Ethical issues in palliative care. *Medicine*.
7. Gillon R. (1994) Medical ethics: four principles plus attention to scope. *BMJ*.
8. Materstvedt LJ et al. (2003). Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force, *Palliative Medicine*. 17:97-101.
9. Newman R. (2002). Developing guidelines for resuscitation in terminal care. *European Journal of Palliative Care*; 9(2); 60-63.
10. Radbruch L (2002). Reflections on the use of sedation in terminal care. *European Journal of Palliative Care* 9(6); 237-9.

11. Randall F. Downie RS. (1996) *Palliative Care Ethics: A Good Companion*. Oxford medical publication. Oxford
12. Sculier JP, Markiewicz E. (1993). Cardiopulmonary resuscitation in medical cancer patients: the experience of a medical intensive care unit of a cancer centre. *Support Care Cancer*; 1:135-138.
13. Smith AM. (2006). *Euthanasia: a licence to kill?* Kingsway Publications. Eastbourne.
14. Twycross R. (1999). *Introducing Palliative Care*. Radcliffe Medical Press Ltd. Oxon.
15. Twycross R. Wilcock A (2002) *Symptom Management in Advanced Cancer*; Radcliffe Medical Press. Oxon.
16. Twycross R. Wilcock A. (2002). *Symptom Management in Advanced Cancer*. Radcliffe Medical Press Ltd. Oxon.

5. POGLAVLJE: KOMUNIKACIJA

5.1 UVOD

Komunikacija je fundamentalni aspekt palijativnog zbrinjavanja

Komunikacija je uvek fundamentalna komponenta sprovođenja palijativnog zbrinjavanja kako pacijenata, tako i članova njihovih porodica. Delotvorna komunikacija je nužna u kliničkom radu.

Komunikacija u palijativnom zbrinjavanju iziskuje posebne veštine

Komunikacija u kontekstu službi za palijativno zbrinjavanje nije laka, iako je komunikacija jedna od osnovnih društvenih veština. U komunikaciji između zdravstvenih radnika i pacijenata/članova njihovih porodica ključan je dijalog, gde svaka osoba u tom dijalogu donosi sopstvene pretpostavke, očekivanja i način ponašanja koji utiče na njihovo tumačenje tog dijaloga i, stoga i njegov ishod. Štaviše, u komunikaciji u kontekstu palijativnog zbrinjavanja često se radi o razmeni teških informacija i pokretanju teških i potresnih osećanja kod pacijenata/članova njihovih porodica. Smrt ostaje tabu tema, pa pacijenti i porodice mogu da brinu i da im bude teško da o ovome razgovaraju, a zdravstveni radnici se mogu osećati nespremni za ovu situaciju.

Otvorena i iskrena komunikacija je deo palijativnog zbrinjavanja

Sisili Sonders (Cicely Saunders), osnivač hospis pokreta naglasila je još šezdesetih godina prošlog veka da su istina, kao i otvorenost i iskrenost u vezi sa situacijom pacijenta ključ za delotvorno zbrinjavanje umirućih pacijenata. Ona se suprotstavila uvreženoj praksi po kojoj su zdravstveni radnici izbegavali da umirućem pacijentu kažu istinu o njegovoj situaciji. Između šezdesetih i osamdesetih javio se pokret koji je sa 'zatvorene svesti' po kojoj se pacijentima nije govorila istina o težini njihove dijagnoze, prešao na 'otvorenu svest' gde se o toj situaciji razgovara otvoreno i iskreno. Sada je u palijativnom zbrinjavanju opšte prihvaćen stav da pacijenti treba da znaju istinu o sopstvenom stanju, pa su otvorena i iskrena komunikacija jedan od ključnih zadataka zdravstvenih radnika u palijativnom zbrinjavanju, jer se tako postavlja temelj brižnog odnosa u kome i pacijenti i njihove porodice osećaju da imaju podršku i razumevanje.

Otvorena komunikacija ne uništava nadu

I zdravstveni radnici i porodica pacijenta često žele da zaštite pacijenta od teške istine o njihovom stanju ako se suočavaju sa neizlečivom bolešću i pretećom smrću. Neki zdravstveni radnici brinu da ne unište nadu iskrenom komunikacijom sa pacijentima o njihovom stanju. Međutim, dokazi pokazuju da većina ljudi želi da zna istinu i da se bori bolje ako podršku prima iskrenim razgovorom o sopstvenom stanju. Kada se obavlja saosećajno, otvorena komunikacija pojačava nadu i pacijentima pomaže da nađu snage kada se suočavaju sa teškom situacijom. Bez otvorene komunikacije pacijent biva ostavljen sam sa sopstvenim brigama, strahovima i strepnjama, čime se njegova izolovanost i emocionalna patnja dodatno pojačavaju. Naglašeno je i da je sakrivanje istine od pacijenta moralno pogrešno, jer pacijent oseća da je bolestan i na osnovu toga zna da situacija ne može biti tako dobra, odnosno pozitivna. Sakrivanje istine od pacijenta može da dovede do emocionalnog odvajanja jer komunikacija nije iskrena i istinita, a to sve ima implikacija na odnos u kome se pacijent zbrinjava. Pacijent biva prepušten sam sebi sa sopstvenim sumnjama, pitanjima i strahovima. Pacijenti obično nagoveste kada su spremni i voljni da razgovaraju o teškim temama.

Važno je da ove nagoveštaje primeti zdravstveni radnik. Jedna od ključnih komunikacijskih veština u palijativnom zbrinjavanju je prepoznavanje ovih znakova/nagoveštaja koje daje pacijent i reagovanja na njih, odnosno omogućavanje pacijentu da razgovara o pitanjima koja ga muče.

Važno je reći istinu jer se tako održava odnos poverenja i saosećajnosti, smanjuje se neizvesnost i obično ljudi bolje prihvataju tešku istinu i loše vesti nego neizvesnost; istina

podržava realne nade jer se pacijent podstiče da se suoči sa realnom situacijom ali i da održi realne nade u pogledu onoga što stvarno može da se postigne. Istina pomaže i pacijentu i porodici da sami odrede kako žele da provedu dragoceno preostalo vreme i da se pripreme za smrt.

Važno je da se pacijent ne prisiljava da razgovara o teškim temama, već da mu se za to pruži prilika i da se otvoreno prihvate brige, misli i osećanja pacijenta. Stoga je komunikacija povezana i sa etičkim pitanjima, jer zdravstveni radnici moraju sa puno osećaja da utvrde i procene kada šta mogu da saopšte. Pošto je Sondersova toliko naglašavala otvorenost kao ključni element delotvornog palijativnog zbrinjavanja veliko interesovanje je pokazano za to kako da se iznađu načini ili utvrdi okvir kojim će se pomoći zdravstvenim radnicima da razviju neophodne veštine da komuniciraju otvoreno i saosećajno.

5.2 KOJE VEŠTINE SU POTREBNE ZDRAVSTVENIM RADNICIMA ZA DELOTVORNU KOMUNIKACIJU?

Slušanje je jedna od ključnih veština komunikacije. Važno je da se zapamti da je slušanje jednako važno kao ono što govorite. Pažljivo slušanje i otvoreno odgovaranje. Slušanje nije pasivno, već veoma aktivno. Aktivnim slušanjem čujemo ne samo reči, već i njihovu intonaciju, obraćamo pažnju na govor tela i ono što nije rečeno. Kada se „uključimo na talasnu dužinu“ pacijenta obraćamo punu pažnju na njega i on oseća naše interesovanje i brigu, čime se podstiče otvorenost.

Aktivno slušanje podržavaju i brojne druge veštine komunikacije koje predstavljaju glavni „alat“ zdravstvenih radnika kada pomažu ljudima da podele svoje brige, i pokažu im da ih neko i čuje i razume. Korišćenje ovih veština može da pomogne zdravstvenim radnicima da se i oni osećaju delotvornijima i smanje osećanje sopstvenog stresa i bespomoćnosti kada grade odnos saosećajnosti.

Veštine komunikacije

- **Aktivno slušanje**
- **Neverbalna komunikacija** kao što je gledanje u oči, klimanje glavom, naginjanje unapred, ka pacijentu, otvoren stav
- **Minimalno podsticanje:** Na primer: da, nastavite...
- **Potvrđivanje/refleksije:** Vraćanjem na ono što je pacijent upravo rekao možete da se fokusirate na osećanja, na primer 'to mora da je bilo teško', 'zvučite uznemireno' ili parafraziranje, ili ponavljanje onoga što je pacijent rekao, ali Vašim rečima
- **Eho:** Ponavljanjem poslednje reči/rečenice možete da podstaknete pacijenta da nastavi da govori
- **Tišina:** Ponekad je potrebno samo da mirno sedite pored nekoga, možda da tu osobu držite za ruku ili da je zagrlite. Odluka da koristite dodir zavisi i od toga koliko je to Vama prijatno i koliko to prija drugoj osobi. Tišina daje ljudima vreme da razmisle i promisle, a ponekad i nema šta više da se kaže, pa su taj trenutak i empatija u tišini najprimereniji.
- **Otvorena pitanja:** Široko postavljena pitanja mogu da pokažu da ste zainteresovani/da stvarno brinete, na primer 'kako se osećate?', 'šta se desilo?'
- **Otvorena direktna pitanja** nude pacijentu priliku da kažu više o konkretnim temama, na primer 'kako ste se osećali kad ste to čuli?'
- **Osnovana pretpostavka** može da pokaže da imate ideju o tome kako se pacijent oseća i da ga podstičete da o tome kaže više 'zvuči kao da stvarno brinete zbog ...'
- **Pregovaranje:** Pomaže ako želite da proverite da li je pacijent spreman/voljan da razgovara, na primer 'da li ste u stanju da mi kažete šta Vas brine?', 'da li želite da razgovarate o...?'
- **Razjašnjavanje:** Pokazuje da želite da razumete šta se dešava sa pacijentom, na primer 'da li je to značilo da ste bili prepušteni sami sebi?'

- **Sažimanje:** Pomaže kada prikupite dosta informacija, pa onda pređete još jednom preko glavnih tačaka, jer to pokazuje da ste pacijenta stvarno čuli i da želite da proverite da nešto niste propustili. Ovo pomaže i da se razjasni šta je najvažnije i najpreče.
- **Osluškivanje samog/same sebe:** Važno je i da budete u stanju da primetite sopstvene misli i osećanja, položaj tela, stav i kontakt pogledom.

Delotvornu komunikaciju ne olakšavaju samo veštine komunikacije, već nju podstiče i okruženje, dovoljno vremena na raspolaganju i dostupnost zdravstvenih radnika, kao i stav zdravstvenih radnika o tome da je komunikacija važna. Važno je i da se zapamti da veštine komunikacije mogu da se koriste kao instrument („alat“), ali i da je komunikacija dijalog, pa podrazumeva zdravstvenog radnika koji je na raspolaganju i stvarno sluša i iskreno, saosećajno i istinito odgovara.

Cilj delotvorne komunikacije je da se otkrije

- glavni problemi pacijenta
- kako pacijent sagledava te probleme
- fizički, emocionalni i socijalni uticaj problema pacijenta na samog pacijenta i na njegovu porodicu.

5.3 EMPATIJA

Empatija se definiše kao sposobnost čoveka da se stavi u tuđu situaciju, „da bude u tuđoj koži“. Da bi osetio empatiju, čovek mora da poseduje kombinaciju veština komunikacije/ispitivanja i sposobnosti da se uživi, tj. da zamisli emotivno i kognitivno iskustvo drugog. Kada nečiju priču o bolesti slušamo otvorenog srca i uma, počinjemo da naslućujemo unutrašnje iskustvo pacijenta. Taj osećaj može biti neuhvatljiv i neodređen u početku, ali se može konkretizovati podsticanjem pacijenta da detaljnije opiše svoje iskustvo i slušanjem.

Empatična reakcija uključuje potvrđivanje („To je sigurno bilo strašno za Vas“) ili izražavanje poštovanja prema iskustvu pacijenta („Svako ko bi doživeo takav šok, bio bi uplašen“).

Empatična reakcija se sastoji od:

- A) Identifikovanja emocije pacijenta
- B) Identifikovanja porekla te emocije
- C) Reakcije koja pacijentu ukazuje na to da ste povezali A i B.

Empatija se najčešće iskazuje u vidu formulacija tipa: „Čini mi se da si...“ ili „Sigurno ti je...“, na primer: „Sigurno ti je strašno saznanje da terapija nije dala željene rezultate“.

Pokazivanjem empatije pacijentu se stavlja do znanja da su njegove emocije prepoznate i priznate. Time medicinski radnik omogućava pacijentu da usmerava razgovor u pravcu u kom želi, shodno sopstvenom „planu“ razgovora.

Prepoznavanje signala koje daje pacijent – „krug slušanja“ (eng. listening loop)

Osluškivanjem signala koje daje pacijent, medicinski radnik omogućava pacijentu da usmerava razgovor u pravcu u kom želi. Može da se desi da medicinski radnik ima sopstveni „plan“ razgovora koji je dominantan i da se signali koje pacijent daje ne registruju. Međutim, aktivno slušanje omogućava da se ispoštuje pacijentov „plan“ toka razgovora, a da se istovremeno u njega ugrade elementi „plana“ lekara.

Grafički prikazi „kruga slušanja“ (eng. listening loop)

1. Identifikovanje tački – nisu primećeni nikakvi signali, pa nema mogućnosti za uspostavljanje „kruga slušanja“



2. Identifikovanje tački primećivanjem signala, uz odluku da se ne uspostavi „krug slušanja“



3. Uspostavljanje „kruga slušanja“ i povratak na prvobitni put konsultacija



4. Uspostavljanje „kruga slušanja“ i završetak konsultacija na alternativnoj destinaciji



stiče utisak da kroz svoje iskustvo ne prolazi sam.

Empatija i sažaljenje – razlike

Empatija je profesionalna veština koja podrazumeva saosećanje sa pacijentom, dok sažaljenje podrazumeva tugu zbog pacijenta, bez razumevanja njegovih osećanja i iskustva. Sažaljenje obično održava odnos u kom ne postoji jednakost. Empatija se ponekad meša sa sažaljenjem, pa nekim ljudima deluje omalovažavajuće.

Kada zdravstveni radnik počne iskreno da ulazi u svet pacijenta, uz pomoć veština slušanja i sposobnosti da se „bude uz“ drugu osobu, i zdravstveni radnik i pacijent oseće uspostavljanje te veze.

Čak i kada ne postoji način da se reši pacijentov problem, on

5.4 SAOPŠTAVANJE LOŠIH VESTI/OTKRIVANJE TEŠKIH INFORMACIJA

Saopštavanje loših vesti zasniva se na teorijskom stanovištu da pacijent ima pravo da zna svoju dijagnozu/prognozu. Lekar je član tima i najverovatnije će on preuzeti odgovornost za saopštavanje loših vesti o dijagnozi ili prognozi, ali je važno i da se zapamti da saopštavanje loših vesti nije samo jedan događaj, već ceo proces. Drugi članovi tima imaju važnu ulogu u nastavljajući pružanja pomoći pacijentu da savlada i prihvati vesti.

Važno je i zapamtiti da loša prognoza/dijagnoza nije jedina vrsta loših vesti. Najrazličitije vesti mogu da budu teške za pacijente koji pokušavaju da se pomire sa ograničenjima koja im nameće bolest. Svi članovi tima moraju da znaju za ključnu informaciju koju je pacijent primio, tako da mogu u skladu sa tim da se angažuju oko pacijenta i nastave da pružaju podršku iskrenom diskusijom ako i kada to pacijent zaželi.

Meguajer i Fokner (Maguire & Falkner, 1988) smatraju da previše naglo saopštavanje loših vesti može da pacijenta psihološki izbaci iz koloseka i da izazove negiranje. Postepeno saopštavanje je najbolji način da ispitajte brzinu kojom svaki pacijent želi da razume šta se dešava.

Važno je i da utvrdite i osetite koji stil komunikacije najbolje odgovara svakom pojedinom pacijentu. Neki pacijenti žele vrlo detaljne informacije i žele da tačno znaju šta se dešava, dok ostali traže manje detalja i situaciju prihvataju korak po korak.

SPIKES protokol od šest koraka za saopštavanje loših vesti

- **Priprema (Setting/Preparation):** Pripremite se najbolje što možete pre nego što se sastanete sa pacijentom. Prisustvo člana porodice pri saopštavanju teških informacija smatra se dobrom praksom. Nastojte da Vas niko ne prekida i obezbedite sebi dovoljno vremena za ovaj zadatak.
- **Percepcija (Perception):** Saznajte šta pacijent već zna o situaciji. Pitanja kao što su „Šta vam je do sada rečeno o bolesti?“, „Šta mislite, kakva je situacija?“ mogu pomoći da shvatite šta pacijent zna i koliko se prilagodio situaciji u kojoj se nalazi. Ne suprotstavljajte se poricanju u ovoj fazi.
- **Dobijanje signala (Invitation):** Trebalo bi da od pacijenta dobijete jasan signal da želi da sa njim podelite informacije kojima raspolazete – ukoliko je to ono što pacijent želi. Možete pitati: „Da li ste osoba koja voli da zna šta se događa?“, „Da li biste želeli da čujete više detalja o ...?“, „Da li želite da Vam kažem šta mislim da je u pitanju?“. Ukoliko pacijent ne želi da zna, pitajte ga da li želi da o tome porazgovarate sa nekim od članova njegove porodice.
- **Znanje/ Informisanje (Knowledge/ Giving information)** Dajte signal upozorenja, na primer: „Situacija je prilično ozbiljna“, „Situacija nije dobra kao što smo se nadali“. Podelite informacije kojima raspolazete polako, jezikom koji pacijent razume, izbegavajte stručnu terminologiju, razjasnite nejasno, priznajte/prihvatite emocije pacijenta.
- **Empatija/ Odgovor na reakcije pacijenta (Empathy /Responding to patient's reactions):** Priznajte/prihvatite osećanja i reakcije pacijenta, izbegavajte ublažavanje ozbiljnosti situacije, ali pokažite empatiju. Možete pitati: „Kako se sada osećate?“, ili reći: „Sigurno vam je teško što to čujete“. Ukoliko pacijent plače, ne pokušavajte da ga zaustavite – za mnoge je to korisna, normalna reakcija. Pacijenti mogu postavljati teška pitanja, kao npr. „Koliko mi je vremena preostalo?“. Nije pametno davati bilo kakve vremenske odrednice, ali nekad treba dati okvirnu procenu kako bi pacijent mogao realistično da planira.
- **Sumiranje i strategija (Summary and strategy):** Sumirajte informacije i ključne tačke diskusije. Pitajte pacijenta da li ima još neka pitanja i nedoumice. Razgovarajte o predstojećem periodu – osigurajte da pacijent ima jasan plan narednih koraka i ideju kako mu Vi možete pomoći.

Razmišljanje o obavljenom razgovoru

Saopštavanje loših vesti je teško i za zdravstvene radnike kao i za pacijente. Dobra praksa preporučuje da date sebi malo vremena da razmislite o obavljenom razgovoru i kako se Vi lično osećate.

Kada dajete informacije, važno je da:

- Prilagodite informacije onome što pacijent želi da zna i proveravate njegovo razumevanje.
- Navedete pacijenta da otvoreno pokaže svoje reakcije na date informacije i da izrazi šta ga najviše brine.
- Odredite koliko pacijent želi da učestvuje u procesu odlučivanja (kada postoje terapijske opcije).
- Diskutujete o terapijskim opcijama tako da pacijent razume implikacije.

5.5 PORICANJE/ NEPRIHVATANJE ISTINE

Poricanje je nesvesni mentalni proces koji deluje kao odbrana protiv anksioznosti koju izaziva pretnja spolja. To je normalna i zdrava reakcija i postaje patološka tek kada iskrivi ili potpuno odbaci stvarnost.

Poricanje je normalni mehanizam savladavanja teških situacija i koristan zaštitni mehanizam u opasnim situacijama, pod uslovom da ne sprečava čoveka da preduzima mere kojima bi mogao da zaštiti sebe ili druge od daljeg povređivanja/štete.

Pacijent će možda želiti da se zaštiti tako što će skrenuti pažnju sa težine svoje situacije i usmeriti se na nešto pozitivno ili održati svoju normalnost, odnosno nastaviti sa svojim svakodnevnim poslovima. Iako je ovo zdrav mehanizam savladavanja problema, postoje situacije u kojima je potrebno da se neko ovom poricanju istine suprotstavi, pre svega kada je to poricanje potencijalno štetno po pacijenta ili njegovu porodicu. Na primer, kada postoje poslovi koji se moraju obaviti pre nego što pacijent umre, kao što su finansijska pitanja, ili kada pacijent izbegava terapiju za ublažavanje simptoma. Poricanje često sprečava pacijenta i njegovu porodicu da otvoreno govore o pretećoj smrti i dele osećanja. Iako pristup palijativnog zbrinjavanja podržava otvoreni razgovor između pacijenta i članova porodice, ni svi pacijenti, ni članovi njihovih porodica nisu u stanju/nisu voljni da dele svoje misli, osećanja i brige vezane za neumitnu smrt, pa i te želje treba poštovati. Poricanju se treba suprotstaviti samo kada ono pravi potencijalnu štetu. Posle poricanja obično dolaze bes, krivica ili depresija.

Podrška osobi koja je u stanju poricanja (koja ne prihvata istinu)

- Slušajte i dozvolite izražavanje misli i osećanja; prihvatite, ali ne podstičite i ne odobravajte poricanje, jer će vam većina pacijenata staviti do znanja šta i kada želi da čuje
- Podstaknite nadu, ali izbegavajte lažnu utehu
- Slušajte da prepoznate konkretne brige, nežno podstaknite pacijenta da Vam kaže više o tome i napravite tako bezbednu atmosferu da bolna stvarnost bude svesno prihvaćena
- Ponudite rešenja za određene brige, npr. 'iako ova bolest izaziva jak bol, ima mnogo načina na koje se može pomoći'
- Ako je poricanje problem, pokušajte da se blago suprotstavite 'iako se nadate da ćete se oporaviti, da li ikada razmišljate o tome da se to možda ipak neće dogoditi?'
- Tražite pukotinu u poricanju, na primer 'izgleda kao da se pitate da li nešto drugo izaziva bol?'

5.6 BES/LJUTNJA

Bes je osećanje koje je uobičajena reakcija na gubitak. U osnovi besa su osećanja bespomoćnosti i očajničke potrage da se svetu da novo značenje pošto je prethodno izmaklo kontroli. Važno je da ne pokušavate da objašnjavanjem umirite bes kada komunicirate sa nekim ko oseća bes, već da saslušate i prepoznate i prihvatite takvo ispoljavanje. Ispitajte razloge za bes pažljivim slušanjem.

5.7 TAJNI DOGOVOR

Tajno dogovaranje se često viđa među rođacima, ali je moguće i među profesionalcima. Rođaci mogu da zamole zdravstvenog radnika da prikrije informacije od pacijenta. Važno je zapamtiti da je ovakva vrsta dosluha često čin ljubavi ili potrebe da drugog zaštitite od bola. Oni koji insistiraju na dosluhu često tvrde da pacijenta poznaju bolje od zdravstvenih radnika i da znaju 'šta ovi mogu da podnesu'. Mogu takođe da smatraju i da ako pacijentu kažete istinu, da mu oduzimate nadu.

Komunikacija sa rođacima koji žele da prikriju informacije od pacijenta

- Ispitajte razloge za ovakvo prikrivanje.
- Objasnite rođacima da mora da se izađe u susret pacijentovoj potrebi za objašnjenjem, kojim će se poboljšati njegovo razumevanje sopstvene situacije.
- Prvo se dogovorite da priđete pacijentu sa ciljem da proverite koliko on razume situaciju.

- Obećajte da pacijentu nećete dati nijednu informaciju koju on ne zatraži.
- Objasnite rođacima da kada se prihvati realna situacija nada može da ima više smisla i da se zasniva na kratkoročnim dostižnim ciljevima.
- Sa onima koji žele da prikriju istinu razgovarajte o emocionalnoj ceni takvog postupka. Naglasite koliko je ta emocionalna cena visoka i ispitajte sa rođacima koliko je verovatno da i sam pacijent prećutkuje da zna istinu i da je svestan istine, odnosno da sumnja i da je spreman da razgovara o važnim pitanjima.
- Objasnite da iskreni razgovor omogućava da se pacijent uteši u vezi sa mnogim pitanjima koja ga brinu i da mu pomaže da bude smiren i planira, odnosno da prilagodi svoje nade i ciljeve.
- Organizujte ponovni razgovor i otvorite mogućnost da se susretnete zajedno sa pacijentom i rođacima ako su i jedni i drugi svesni realnosti.

Ako uspete da razbijete ovo prikrivanje istine, moći ćete u mnogome da unapredite kvalitet života pacijenta i podstaknete otvoreniji odnos između pacijenta i porodice.

Otvorenošću se mogu izbeći problemi bola zbog gubitka voljene osobe i vajkanje „da sam samo“ kada najbliži pate jer sa pacijentom nisu razgovarali ili zajedno radili neke stvari pre nego što je za to postalo prekasno.

5.8 Prepreke dobroj komunikaciji

Nedostatak vremena se obično navodi kao opravdanje za neadekvatnu komunikaciju i većina zdravstvenih radnika mora da radi sa nerealno velikim brojem slučajeva. Međutim, ako potrošite vreme na delotvornu komunikaciju, to vam može uštedeti vreme kasnije jer pacijent oseća da ga stvarno čujete i razumete, pa se postiže zajedničko razumevanje situacije pacijenta čime i odnos saosećanja postaje delotvorniji.

Prepreke

- Pacijenti ponekad ne mogu da nađu reči kojima bi izrazili svoja osećanja.
- Pacijenti ne žele da budu teret i boje se da će „pući“, odnosno da će im živci popustiti.
- Pacijenti se stide da priznaju da imaju probleme sa savladavanjem sopstvene situacije ili im profesionalci deluju previše zauzeto.
- Zdravstveni radnici se boje da će kod pacijenta izazvati duševnu bol, štetu ili brigu.
- Zdravstveni radnici se ne osećaju na svom terenu, i smatraju da emocionalna podrška nije deo njihove profesionalne uloge.
- Emocionalni odgovor pacijenta nas lično pogađa.

Tendencija da se koristi ponašanje kojim se blokira pristup, odnosno izbegava razgovor o teškim emotivnim temama dobro je poznata u stručnoj literaturi. Važno je zapamtiti da i zdravstveni radnici i pacijenti mogu da koriste taktiku izbegavanja.

Važno je da se izbegava ponašanje kojim se blokira komunikacija poput:

- preranog davanja saveta i utehe, pre nego što se uopšte identifikuju glavni problemi
- nipodaštavanja duševnog bola kao nečeg normalnog
- fokusiranja isključivo na fizičke aspekte
- promene teme
- usputnog 'razveseljavanja' pacijenta

5.9 SAMOSVEST

Zdravstveni radnik koji se angažuje oko pacijenta uz korišćenje veština ophođenja mora biti samosvestan, da mu se ne bi desilo da pomeša sopstvena osećanja i vrednosti sa osećanjima i vrednostima pacijenta. Može nam se desiti da zbog sopstvenog iskustva iz

prošlosti osetimo snažne emocije (kontra-transfer) ili da nas dirne, privuče ili iritira način ponašanja pacijenta. Kad god se pojave emocije, neophodno je napraviti korak unazad i zapitati se šta osećamo i odakle to osećanje potiče. Pitanje šta bismo mi uradili na pacijentovom mestu govori o našim vrednostima i iskustvu, ne o pacijentovim. Ono što zdravstveni radnik oseća može biti putokaz ka tome kako se pacijent oseća, ali može biti i puki odraz emotivnog stanja medicinskog radnika i predstavljati ličnu reakciju na pacijenta, a ne empatiju. Ukoliko zdravstveni radnik ne prepozna takvu emociju, postoji opasnost da ona izazove štetu, dok se prepoznavanjem jake emocije njen negativan efekat na rasuđivanje i komunikaciju delimično otklanja.

Za „sređivanje“ osećanja i vrednosti potrebna je praksa i dosta analiziranja sopstvenih emocija i misli, ali svest o njima povećava sposobnost medicinskog radnika da se nosi sa teškim emocijama i mislima pacijenata, a da ga one ne preplave. Sposobnost medicinskog radnika da prepozna i da se nosi sa sopstvenim emocijama je ključ za razvoj terapijskog odnosa.

5.10 TERAPEUTSKI ODNOS KAO ODGOVOR NA EMOTIVNU PATNJU PACIJENATA

Ozdravljenje (eng. healing) se tradicionalno definisalo kao izlečenje pacijenata od bolesti. Pacijentima sa progresivnom bolešću, čiji se život bliži kraju, potrebno je „ozdravljenje“ koje podrazumeva više od toga. Umiranje može biti period ličnog razvoja i „ozdravljenja“. Empatija koju pokazujemo kada nastojimo da razumemo kako se neko oseća a da ga ne osuđujemo, toplina kojom zračimo i poverenje koje pokušavamo da izgradimo kada se sa njim ophodimo kao sa drugim ljudskim bićem, pacijentu daje nadu i hrabrost da se suoči i nosi sa situacijom u kojoj se nalazi.

5.11 LITERATURA

1. Baile W, Buckman R Lenzi R et al (2000) Spikes - A six-step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer *The Oncologist* **5** 302-11
2. Cocksedge S and May C (2005) The listening loop: a model of choice about cues within primary care consultation, *Medical Education* **39** 10 p.999-1005
3. Fallowfield L, Jenkins V, Beveridge H (2002) Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med* **16(4)**: 297–303
4. Faulkner A (1998) *ABC of Palliative Care Communication with patients families and other professionals*, British Medical Journal **316** p.130-132
5. Faulkner A Maguire P (1994) *Talking to Cancer Patients and Their Relatives*, Oxford, Oxford University Press Maguire P, Pitceathly C (2002) Key communication skills and how to acquire them *BMJ* **325** 697-700
6. Faulkner A, Maguire P (1994) *Talking to Cancer Patients and Their Relatives*. Oxford Medical Publications, Oxford
7. Freshwater D (2003) *Counselling Skills for Nurses, Midwives and Health Visitors*, Open University Press, Maidenhead
8. Heaven C, Maguire P (2003) Communication issues. In: Lloyd-Williams M, ed. *Psychosocial Issues in Palliative Care*. Oxford University Press, Oxford
9. Kearney M (2000) *a place of healing: working with suffering in living and dying*, Oxford University press
10. Kissane D Bultz B Butow P and Finlay I (2010) *Handbook of communication in oncology and palliative care*, Oxford University Press
11. Maguire P and Faulkner A (1988) 'How to do it. Communicate with cancer patients: Handling bad news and difficult questions' *British Medical Journal* **297** 907-9
12. McGarry J (2004) Exploring the significance of place in community nursing. *Br J Community Nurs* **9(7)**: 302–4

13. Smith S and Norton K (1999) *Counselling Skills for Doctors* Open University Press
Buckingham
14. Whalen D (1996) *I See What You Mean: Persuasive Business Communication* Sage,
Thousand Oaks
15. Wilkinson S (1991) Factors which influence how nurses communicate with cancer
patients. *J Adv Nurs* **16(6)**: 677–88

6. POGLAVLJE:
TIMSKI RAD I SAMOSVEST

6.1 UVOD

Želje i potrebe pacijenata sa uznapređovanim, neizlječivim bolestima, kao i njihovih porodica, su veoma složene. Pored kontrole simptoma bolesti, neophodno je pružiti praktičnu, psihološku, duhovnu i emocionalnu podršku ne samo pacijentima, već i njihovim bližnjima. Upravo zbog toga, holističko, tj. sveobuhvatno palijativno zbrinjavanje je najbolji pristup.

Brojni izazovi sa kojima se suočavaju pacijenti sa bolestima koje ugrožavaju njihove živote i utiču na njihove porodice, koje pokušavaju da se naviknu na postojanje bolesti i predstojeću smrt, prevazilaze znanja i umeća bilo kog profesionalca. Zato je timski rad sastavni deo filozofije palijativnog zbrinjavanja od samog početka. Holističko palijativno zbrinjavanje pružaju multidisciplinarni timovi, pri čemu su pacijent i njegova porodica („jedinica zbrinjavanja“) ključni članovi tima. Sastav timova varira, zavisno od faze razvoja programa ili konkretnih potreba pacijenta u datom trenutku. Većinu timova čine lekar, medicinska sestra/tehničar, socijalni radnik, duhovnik i volonteri. Ostali stručnjaci se uključuju kada zatreba njihova ekspertiza. Na samom početku zbrinjavanja, dok je prisutan manji broj simptoma, osnovni tim je obično u stanju da ih drži pod kontrolom. Kako se bliži smrt pacijenta, javljaju se složeniji simptomi i komplikovanija psihološka, duhovna i etička pitanja, pa je potrebna i obuhvatnija podrška.

6.2 IZGRADNJA TIMA

Izgradnja tima nije lak zadatak. Zavisno od potrebe, mogućnosti i kliničkog okruženja, timovi mogu biti mali, sastavljeni od osnovnih članova – lekara i medicinske sestre/tehničara, pacijenta i njegove porodice. Najmanji timovi retko imaju manje od 4 člana, ali je bolje da ih ima više, npr. 7–8, a tim ne bi trebalo da ima više od 12 članova. Ključni element izgradnje uspešnog tima je odabir stručnjaka i volontera. Oni moraju posedovati odgovarajuće veštine i kvalifikacije, radno iskustvo, dobru motivaciju i moraju pripadati određenom tipu ličnosti. Intervjue mora sprovoditi iskusno osoblje, sa odgovarajućim znanjem i veštinama procene kandidata.

6.3 MULTIDISCIPLINARNI TIMOVI ZA PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE

Radeći zajedno, članovi tima postižu rezultate koji su veći od zbira pojedinačnih učinaka. Članovi tima mogu da pokriju slabosti pojedinaca, ali i da izvuku najbolje iz svakog člana. Veoma je važno da svaki član tima bude saslušan i da može da utiče na donošenje odluka, uz prihvatanje činjenice da različite profesije imaju i svoje posebne odgovornosti u pogledu odlučivanja.

Za efikasno funkcionisanje, članovi moraju da:

- Imaju zajednički cilj
- Razumeju ulogu svakog člana
- Budu spremni da lične prioritete podrede boljem učinku celog tima
- Razumeju uloge drugih članova tima
- Imaju mogućnosti za lični i profesionalni razvoj
- Definišu ciljeve i mere koje će dozvoliti fleksibilnost kada je to primereno.

Veoma je važno da tim razvije efikasan sistem formalne komunikacije – izveštavanja i prenošenja informacija, kao i da postigne saglasnost o poverljivosti. Redovni sastanci tima su od neprocenjivog značaja. Koliko često će se održavati (npr. jednom dnevno ili jednom nedeljno), koliko će trajati, koji će biti ciljevi sastanaka, zavisi od zrelosti tima i aktuelne situacije i zadataka.

Redovno održavanje sastanaka članova tima nije dovoljno samo po sebi. Potrebno je imati sastanke i sa članovima porodica pacijenata, uz prisustvo pacijenata kada je to moguće, što je uobičajena praksa u palijativnom zbrinjavanju. Cilj ovih sastanaka je da se saznaju

prioriteti pacijenata/porodica i njihove želje u pogledu predloženog plana zbrinjavanja, kao i da im se daju potrebna objašnjenja. Nakon što mu se objasni predloženi plan, pacijent je taj koji treba da odluči o svom zbrinjavanju.

Za razliku od kurativne medicine, u palijativnom zbrinjavanju obično ne postoji vertikalna hijerarhija. Uloga lidera se deli i menja unutar tima u zavisnosti od potreba pacijenta/porodice. Dobar timski rad nije slučajnost – on je „proizvod” dobrog liderstva.

U odgovornosti lidera spadaju:

- Planiranje: Definisane zadatke i ciljeva u određenom vremenskom razdoblju
- Iniciranje: Ko šta radi, do kada. Postavljanje standarda
- Latentni autoritet: Sprovođenje standarda, utvrđivanje i kontrolisanje dinamike sprovođenja
- Podrška drugih članova tima: Afirmacija doprinosa članova, razvoj timskog duha, rešavanje nesporazuma.

Jednostavno rečeno, timu je potreban lider koji istovremeno poseduje autoritet i odgovornost:

Najefikasniji je onaj lider koji je u stanju da prilagodi svoj stil rukovođenja okolnostima i koji je u stanju da održi najbolji mogući balans između pritiska da se posao uradi i potrebe da ohrabri i motiviše članove tima (Cummings I, 2001)

Čanovi tima

Pacijent i njegova porodica, kao „jedinica zbrinjavanja“, su ključni članovi tima! Svi naši naponi usmereni su na zadovoljavanje njihovih potreba. Pacijentima su potrebne odgovarajuće informacije i praktična i emocionalna podrška. Pacijent je taj koji može najbolje da proceni koji problem je za njega *najznačajniji* u datom trenutku, a članovi porodica nam mogu reći koju ulogu u zbrinjavanju su u stanju da preuzmu.

Medicinska sestra/tehničar ima najvažniju ulogu u pružanju palijativnog zbrinjavanja u različitim službama i okolnostima. Ona/on provodi sate sa pacijentima i njihovim porodicama i poznaje ih bolje nego drugi članovi tima. Stoga, pored neposrednog (eng. hands-on) fizičkog zbrinjavanja, medicinske sestre/tehničari učestvuju u različitim procenama pacijenata i imaju svoju ulogu u kontroli simptoma bolesti. Jedna od najvažnijih uloga medicinskih sestara/tehničara je pružanje emocionalne podrške pacijentima i njihovim porodicama.

Primarna uloga *lekara* je procena i kontrola simptoma bolesti. Ukoliko se simptomi ne drže pod kontrolom svi drugi aspekti palijativnog zbrinjavanja se dovode u pitanje.

I lekari i sestre/tehničari, stručnjaci za palijativno zbrinjavanje, imaju važnu ulogu u razvoju znanja i veština u oblasti palijativnog zbrinjavanja drugih profesionalaca. To se postiže putem kontinuirane medicinske edukacije ili putem „bed-side“ edukacije („pored bolesničke postelje“) u svakodnevnom radu, gde lekar ili sestra/tehničar preuzima ulogu konsultanta. Isto tako je važno edukovati pacijenta/podicu o tome sa čim se suočavaju i šta mogu da očekuju. Osim toga, dodatni zadatak stručnjaka uključenih u palijativno zbrinjavanje je istraživanje, budući da se palijativno zbrinjavanje ne može unaprediti bez jasnih dokaza o najboljoj kliničkoj i organizacionoj praksi.

Socijalni radnik je u mnogim zemljama neophodan član tima. Njegova uloga je posebno značajna kada se pacijenti i njihove porodice suočavaju sa ličnim i socijalnim problemima koje donose bolest, nemoć i smrt. Socijalni radnik je taj koji procenjuje uticaj fizičkih i socijalnih faktora na pacijenta/podicu i posreduje između pacijenta/podice i društva. Osim toga, on organizuje tehničku i finansijsku podršku, a u mnogim zemljama socijalni

radnik je ključna osoba za pružanje emocionalne podrške pacijentima i njihovim porodicama. Posebno je značajan kada se radi o disfunkcionalnim porodicama i finansijskim teškoćama.

Psiholog je retko član osnovnog tima za palijativno zbrinjavanje, ali treba da bude dostupan kad god pacijenti i njihove porodice imaju složene psihološke potrebe, odn. potrebu za ekspertskom pomoći psihologa. Oni imaju ogromnu ulogu i u pružanju podrške ostalim članovima tima – u vidu redovne psihološke podrške, ili kada se suoče sa složenim pitanjima, što je važno za prevenciju sindroma sagorevanja (eng. burnout).

Duhovnik ima ulogu u savetovanju pacijenata i njihovih porodica. Duhovnici su obično dobri slušaoci, koji su u stanju da saslušaju pacijente bez osude i koji su otvoreni za potrebe i mišljenja drugih. Imaju važnu ulogu kada se postave pitanja smisla i besmislenosti, krivice, nepravde ili kada postoje etičke dileme.

Uloga *fizioterapeuta* nije da pacijentu povрати izgubljene funkcije, već da mu pomogne da što bolje iskoristi umanjene mogućnosti, što uključuje vežbe za očuvanje aktivnih i pasivnih pokreta i masažu, i da spreči ili ublaži limfedem.

Komplementarne terapije – terapija muzikom, čitanje poezije itd. – pomažu da se ublaži socijalna izolacija pacijenata.

Volonteri značajno doprinose kvalitetu palijativnog zbrinjavanja u svim okruženjima. Oni unose element podrške lokalne zajednice programima palijativnog zbrinjavanja i usredsređeni su na unapređenje kvaliteta života. Odabir volontera zavisi od potreba samog programa palijativnog zbrinjavanja, tradicije lokalne zajednice, veština koje poseduju, interesovanja, motivacije, emocionalne zrelosti i spremnosti da se obavežu. Svaka služba palijativnog zbrinjavanja koja angažuje volontere treba da ima i koordinatora volonterâ zaduženog za njihovo angažovanje, obrazovanje i obuku i organizaciju njihovog rada. Uloge volontera moraju biti jasno definisane. Oni često neposredno pomažu pacijentima/porodicama, npr. da očuvaju normalne dnevne aktivnosti. Osim toga, volonteri mogu obavljati administrativne poslove, pružati praktičnu podršku (vožnja pacijenata) ili učestvovati u aktivnostima prikupljanja finansijskih sredstava za rad službe.

6.4 TIMSKI RAD

Karakteristike dobrog tima su:

- Poverenje
- Poštovanje
- Poštenje
- Podrška

Timski rad može biti izazov, ali i zadovoljstvo.

Najčešći *izazovi* sa kojima se tim suočava su međusobni konflikti članova i među-profesionalna ljubomora. Konflikt nije nužno ni dobra, ni loša stvar: različite ideje i shvatanja mogu dovesti do kreativnog dijaloga i rezultovati nalaženjem rešenja koje je bolje nego bilo koje predloženo na početku. Za uspešno rešavanje konflikta neophodno je odgovarajuće vreme, mesto i odgovarajuće veštine. Vođa tima treba da proceni sa li je neki konflikt značajan i da nastoji da stvori atmosferu u kojoj ubuduće neće dolaziti do konflikta. Konflikt, takođe, može biti izazvan preklapanjem uloga ili preopterećenošću poslom, a obe situacije su manifestacija lošeg liderstva. Ukoliko se o konfliktima ne razgovara i ne radi na njihovom rešavanju, može doći do prekida komunikacije, što istovremeno znači i kraj dobrog timskog rada. U ostale izazove sa kojima se tim suočava spadaju:

- Beskrajna dogovaranja / nedovoljno donesenih odluka

- Tim koji dugo postoji u istom sastavu pruža otpor novim idejama, pa je dobro da se sastav tima menja s vremena na vreme.

Sa druge strane, *korist* od timskog rada imaju pacijenti/porodice, sam tim i ostali stručnjaci koji nisu deo tima. Ono što je najvažnije je da će dobar tim napraviti bolju procenu i doneti bolje odluke, što je, svakako, bolji i sigurniji pristup za pacijenta/porodicu. Osim toga, dobar tim pruža mogućnost za lični i profesionalni razvoj i učenje, a podrška iz bliskog okruženja ublažava stres. Dobar timski rad predstavlja dobar model za razvoj palijativnog zbrinjavanja.

6.5 SARADNJA U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU

Saradnja je važna u svim oblastima medicine i života, ali je posebno značajna u palijativnom zbrinjavanju, s obzirom na to da pacijenti/porodice imaju različite potrebe, prolaze kroz različite faze bolesti, pa je uobičajeno uključivanje mnogo stručnjaka iz različitih oblasti i okruženja.

Saradnja sa drugim medicinskim radnicima na svim nivoima zdravstvene zaštite je apsolutno neophodna. Ta saradnja doprinosi širenju principa i filozofije palijativnog zbrinjavanja i vrednosti koje promoviše: holistički pristup patnji pacijenta/porodice: Dobrom saradnjom na svim nivoima zdravstvene zaštite omogućava se jasna procedura upućivanja pacijenata, tj. kontinuitet zbrinjavanja pacijenata, kao i „bed-side“ edukacija drugih profesionalaca. Jedan tim za palijativno zbrinjavanje pomaže pojedinim pacijentima/porodicama, a dobro razvijena mreža timova/službi za palijativno zbrinjavanje pomaže celokupnoj populaciji!

Iz tog razloga, ključni akteri u ovoj oblasti (pored ostalih) treba da budu i vladine i nevladine (neprofitne) organizacije i službe. Osim toga, lokalne zajednice mogu na mnogo načina doprineti razvoju palijativnog zbrinjavanja (volonteri, prikupljanje finansijskih sredstava za službe). Dobra saradnja na nacionalnom, regionalnom i lokalnom nivou je takođe važna, a budući da palijativno zbrinjavanje nije u nadležnosti samo jednog sektora, veoma je značajna saradnja različitih sektora: zdravstvenog, socijalne zaštite i obrazovanja, što doprinosi boljem palijativnom zbrinjavanju onih kojima je to potrebno.

6.6 STRES U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU

U oblasti zdravstvene zaštite, preopterećenost poslom, manjak resursa i osoblja postali su glavni stresori. U palijativnom zbrinjavanju, stresori kao što je kontinuirano zbrinjavanje umirućih pacijenata i njihovih porodica samo dodatno pojačavaju stres. Murray Parkes (1998) tvrdi da ako želimo da pomognemo umirućim pacijentima, mi moramo biti spremni da im se približimo, delimo njihove strahove i budemo u tome sa njima, što je i privilegija i bolno iskustvo. Oni koji pružaju palijativno zbrinjavanje neminovno se suočavaju sa određenim izazovima (Twycross 1995):

- Suočavanje sa sopstvenom smrtnošću
- Suočavanje sa sopstvenim profesionalnim i ličnim ograničenjima
- Deljenje kontrole
- Učenje da se bude sa pacijentima, umesto da se radi nešto za njih
- Iskreno suočavanje sa sopstvenim emocijama.

Ostali stresori mogu biti:

- Prethodno ili trenutno iskustvo osobe koja pruža zbrinjavanje
- Konkretno iskustvo sa pacijentom ili porodicom
- 'Propterećenje smrću', kada veliki broj pacijenata umire u neposrednoj blizini
- Previše investiranja u pacijente koje predugo traje
- Rad sa umirućom decom
- Iz radnog okruženja, npr. očekivanja, manjak resursa itd. .

Prema studiji koju je 1987. sproveo Vachon, 48% stresora koje su naveli zdravstveni radnici potiče iz radnog okruženja, 29% od uloge na radnom mestu / konkretnog posla koji osoba obavlja, 17% od pacijenata i njihovih porodica, dok je 7% stresora vezano za samu bolest. U poslednjih 40 godina sprovedeno je mnogo studija o stresu medicinskih radnika koji pružaju palijativno zbrinjavanje. Rezultati studija sprovedenih u vreme uvođenja usluge palijativnog zbrinjavanja pokazivali su da je nivo stresa kod zdravstvenih radnika u ovoj oblasti visok. Međutim, kasnije studije pokazuju da stres i „sindrom sagorevanja“ u palijativnom zbrinjavanju nisu univerzalni fenomeni. Dakle, dok neke studije navode da je stres manji i „sindrom sagorevanja“ ređi u palijativnom zbrinjavanju, druge beleže suprotno: suicidalne misli, povećano konzumiranje alkohola i lekova, anksioznost, depresiju i poteškoće u suočavanju sa pitanjima smrti i umiranja.

Moguće je da zaposleni u palijativnom zbrinjavanju uspevaju da se nose sa stresom zato što unapred prepoznaju potencijalne stresore i razviju odgovarajuće strategije kanalisanja stresa izazvanog upravo tim stresorima (Vachon 1995). Pored toga, u skorije vreme se navodi da postoji određeni 'tip' ljudi koji se opredeljuju za rad u palijativnom zbrinjavanju, uključujući one koji se odlično snalaze („cvetaju“) u stresnom poslu, i kojima su briga o drugima i rad u multidisciplinarnom timu važni (Gambles et al 2003).

6.7 ŠTA JE STRES?

Stres je rezultat zahteva koji dolaze iz unutrašnjeg ili spoljašnjeg okruženja organizma i koji remete njegovu homeostazu, čije ponovno uspostavljanje zavisi od neautomatske i ne uvek dostupne akcije koja 'proizvodi' energiju (Antonovsky 1979). Jednostavnije rečeno, stres se definiše kao „visoki zahtevi + velika ograničenja + nedovoljna podrška“ (McKenzie 1994). Stres za različite ljude ima različito značenje – ono što je stresno za jednu osobu, ne mora biti stresno za drugu. Da li će osoba neku situaciju doživeti kao stresnu ili ne, zavisi od značenja te situacije za tu osobu u datom trenutku, kao i od njenih mehanizama za kanalisanje stresa. Lične karakteristike, kao što su starost, pol, kultura, ličnost, motivacija, društvena podrška i lični sistem vrednosti utiču na reakciju osobe u datoj situaciji.

Spoljni pritisci – uzročnici stresa, tzv. stresori, izazivaju psihološku reakciju na stres, koja uključuje složene metaboličke, endokrine, kardiovaskularne i neurološke adaptacije organizma, što na kraju može dovesti do bolesti ili iscrpljenosti (Setch 2001). Stresori mogu poticati iz okruženja, npr. radnog mesta, bolesti itd. ili se ticati privatnog života / ličnih karakteristika. Ukoliko je osoba dugo izložena stresu, javljaju se problemi koji dovode do pojave „sindroma sagorevanja“.

6.8 „SINDROM SAGOREVANJA“ (ENG. BURNOUT)

„Sindrom sagorevanja“ je stanje koje se polako razvija usled dugotrajne izloženosti stresu. To je iznurenost uzrokovana preteranim zahtevima koje osoba sama sebi nameće ili koje joj okruženje nameće, što crpi energiju, smanjuje sposobnost kanalisanja stresa i korišćenja unutrašnjih resursa. Ovakvo stanje negativno utiče na motivaciju, stavove i ponašanje pojedinca. „Sindrom sagorevanja“ se javlja po fazama:

1. Jaka potreba za dokazivanjem (potreba za kontrolom)
2. Spremnost na *samolišavanje*, izbegavanje konflikata i žrtvovanje sopstvenih vrednosti
3. Poricanje, isključenost, vidne promene u ponašanju
4. *Depersonalizacija*, osećaj praznine, depresija
5. Potpuno „sagorevanje“ i iscrpljenost.

Neophodno je da prepoznamo simptome „sindroma sagorevanja“ kod sebe i da se njima pozabavimo. Simptomi mogu biti:

- Smanjena motivacija

- Nevoljnost da se donose odluke
- Smanjena produktivnost
- Preterana kritičnost prema sebi i drugima
- Osećaj premorenosti i izostanak okrepljujućeg sna
- Česte fizičke tegobe
- Osećaj „uhvaćenosti u klopku“ i bespomoćnosti
- Loša slika o sebi
- Često plakanje bez vidljivog razloga.

6.9 BRIGA O SEBI

Cilj brige o sebi je prevencija „sindroma sagorevanja“ i razvoj otpornosti koja pružiocima zbrinjavanja omogućava da ostanu zdravi, srećni i saosećajni, bez obzira na stalno suočavanje sa patnjom i gubitkom. Postoji nekoliko aspekata brige o sebi koja, u skladu sa holističkim pristupom, uključuje fizičke, emocionalne, društvene i duhovne komponente. Važno je biti otvoren i iskoristiti prilike za *debriefing*, podršku i superviziju. Razmena ideja sa kolegama je važna, kao i stalno sticanje novih znanja i spremnost osobe da se menja i radi stvari drugačije. Ponekad se čini da su problemi i izazovi preveliki, pa ih zato treba „razbiti“ na manje delove na kojima se može raditi korak po korak, a da ne izgledaju zastrašujuće.

Prihvatanje konstruktivne kritike i učenje iz grešaka, uz priznavanje sopstvenih ograničenja i činjenice da postoje stvari koje ne znamo, omogućava nam da se razvijamo i idemo napred, priznajući i izvinjavajući se za greške koje napravimo. Promene mogu biti stresne, pa je važan deo brige o sebi učenje kako se, na konstruktivan način, treba nositi sa promenama, biti otvoren za nove mogućnosti, uz prihvatanje gubitka i/ili pretnji koje prate izlazak iz sigurne zone. Moramo naučiti da prepoznamo prioritete aktivnosti i da se pomirimo sa tim da možemo promeniti samo ono što je u domenu naše kontrole – da ne možemo ublažiti svu patnju, i da, shodno tome, treba da postavljamo realistične i dostižne ciljeve. Dobro raspoređivanje posla može značajno ublažiti stres, a ne treba zaboraviti da treba redovno uzimati odmor i pratiti sopstveno zdravstveno stanje.

Kada otpočnemo *program* brige o sebi, dobro je da počnemo od stvari koje nam prijaju, npr. da češće igramo/gledamo tenis. Kasnije se možemo pozabaviti težim aspektima, kada briga o sebi pređe u naviku i postane deo svakodnevnog života.

6.10 LITERATURA

1. Antonovsky A. (1979) *Health, Stress and Coping*. San Francisco, Josey-Bass.
2. Carson M, Williams T, Everett A, Barker S. (1997). The nurse's role in the multidisciplinary team. *Eur J Palliat Care*; 4:96-98.
3. Crawford GB, Price SD. (2003). Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. *MJA*; 179(6):32-34.
4. Doyle D, Hanks G, MacDonald N (2001). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, Oxford.
5. Gambles M, Wilkinson SM, Dissanayake C. (2003) What are you like?: A personality profile of cancer and palliative care nurses in the United Kingdom. *Cancer Nursing* Apr;26(2):97-104.
6. Hawkins AC, Howard RA, Oyebode JR. (2007) Stress and coping in hospice nursing staff. The impact of attachment styles. *Psychooncology*. Jun;16(6):563-72.
7. Hulbert NJ, Morrison VL. (2006) A preliminary study into stress in palliative care: optimism, self-efficacy and social support. *Psychol Health Med*. May;11(2):246-54.
8. McKenzie C. (1994) *Perfect stress control*. Essex, Arrow Business Books.
9. Murray Parkers C (1998) *Coping with loss, the dying adult*. London, BMJ Publications.
10. Robertson NA. (1999). Opportunities and constraints of teamwork. *J Interprofessional Care*; 139 (3),311-318.

11. Setch F (2001) Looking after yourself In Kinghorn S and Gamelin R (Eds) *Palliative Nursing: Bringing Comfort and Hope*. Edinburgh, Bailliere Tindall.
12. Sykes N, Edmonds P, Wiles J. (2004). *Management of advanced disease*. Arnold, London.
13. Twycross R (2002) *Introducing palliative care*. Oxford, Radcliffe Publishing.
14. Vachon MLS, Muller M. (2009) Burnout and symptoms of stress in staff working in palliative care. *Oxford Handbook of Psychiatry in Palliative Care*. p236-264.
15. Vachon MSL (1995) Staff stress in hospice/ palliative care: a review. *Palliative Medicine* 9, 91-122.

