

1. UVOD

Ishodi učenja

- Objasniti utjecaj suvremene tehnologije na epidemiološke promjene i izraženu potrebu za palijativnom skrbi u današnjem društvu.
- Objasniti doprinos sestrinstva i zdravstvene njege u skrbi za pacijenta s potrebama za palijativnom skrbi.

1.1 Suvremeno sestrinstvo u palijativnoj skrbi

Nezaustavljiv i intenzivan razvoj znanosti i tehnologije neminovno je doveo do demografskih i epidemioloških promjena. Manji broj oboljelih i umrlih od zaraznih bolesti i veće preživljavanje stanovništva zbog uspješnog liječenja i posljedičnog produženja životnog vijeka, pokazatelji su pozitivnog utjecaja znanosti i tehnologije. Međutim, produženje životnog vijeka dovelo je veće pojavnosti bolesti specifičnih za osobe starije životne dobi. Porast demencije, kroničnih i drugih bolesti, ali i veća pojavnost malignih bolesti u svim životnim razdobljima, progresivno smanjuju razinu funkcioniranja i negativno utječu na kvalitetu života. Također, suvremena tehnologija doprinijela je i većoj mogućnosti preživljavanja u životno ugrožavajućim okolnostima, što ponekad nosi rizik od teških poremećaja s posljedičnim invaliditetom. Razmatranja o korisnosti određenih invazivnih postupaka rezultiraju i brojnim etičkim dvojabama.(1-4)

Istovremeno, snažan napredak tehnologije uzrokovao je u čovjeka utrku za moći i materijalnim dobrima. Ubrzan način života, burna svakodnevnica, planovi za budućnost i životni ciljevi neizostavni su, prirodni, sastavni dio života i percepcije svakog čovjeka. Veličanje vrijednosti života i dostojanstva čovjeka uz indirektno minoriziranje njihova značenja i međuljudskog uvažavanja svojevrsan je paradoks današnjeg vremena. Iako je produženje života jedna od neprocjenjivo važnih pozitivnih komponenti suvremene tehnologije, pojedini autori smatraju kako je upravo ona zaslužna za gubitak smislenosti života, kvalitetne komunikacije i bliskosti među ljudima.(5)

Svjedoci smo brojnih inovacija u prevenciji, dijagnostici, liječenju, zdravstvenoj njezi i rehabilitaciji mnogih bolesti i stanja. Međutim, nije sasvim jednostavno predvidjeti što će navedene prednosti donijeti u budućnosti. Postoji stanovita mogućnost da suvremena tehnologija i njezine odrednice utječu na interpersonalni odnos između pacijenta i zdravstvenog djelatnika, uzaludno produžuju život te u namjeri humanosti ipak doprinose patnji pacijenta. Zato je danas, više nego ikad prije, potrebna dobra ravnoteža između aktivnosti brojnih disciplina, znanosti i humanosti, imajući pri tome na umu da pacijent jest i treba ostati u središtu suvremene medicinske i sestrijske prakse.(6)

Unatoč napretku tehnologije, razvoju medicine, sestrinstva, psihologije i drugih znanosti koji su zaslužni za produženje životnog vijeka, postoje okolnosti u kojima izlječenje nije moguće. U tim okolnostima i u preostalom nadolazećem životnom razdoblju osiguranje optimalne razine kvalitete života od iznimne je važnosti.(7) Kada sve primijenjene metode liječenja nisu dale učinka ili kada za život opasna bolest dosegne takav stupanj da ih pacijent i njegova obitelj teško podnose, primjenjuje se palijativna skrb.

Palijativna skrb ostvaruje se interdisciplinarnom i multidisciplinarnom timskom suradnjom svih profila stručnjaka: liječnika, medicinskih sestara, psihologa, fizioter-

rapeuta, farmaceuta, socijalnih radnika, duhovnika, educiranih volontera i drugih. (8) Svaki član tima u okviru svojih kompetencija pridonosi djelovanju tima. Njihovo međudjelovanje snažno je isprepletено, ali i vrlo raščlanjeno, s obzirom na to da su njihove kompetencije jasno razgraničene. Iako za djelovanje u multidisciplinarnom pristupu nije potrebno detaljno posjedovanje znanja iz drugih disciplina osim znanja iz vlastite, od iznimne je važnosti da svi sudionici palijativne skrbi razmjenjuju vlastita iskustva. (9) Cilj palijativne skrbi, a time i svih profesija koje sudjeluju u njegovu postizanju, jest olakšati bol i patnju, stvoriti ugodu, poštovati život, dostojanstvo i autonomiju pacijenta i članova obitelji.

Sukladno tomu, napredak suvremene tehnologije i medicinskih znanosti još je više istaknuo ulogu sestrinstva u skrbi za one koji trpe patnju i bol. U nastojanjima suvremene medicine koja je usmjerena na liječenje i produžetak života te smrt smatra profesionalnim porazom, sestrinstvo svoje obrazovanje i praksu temelji na načelima koji se mogu držati temeljnima za palijativnu skrb: usmjerenost na pacijentove osnovne ljudske potrebe, holistički pristup, uvažavanje pacijenta kao subjekta, empatija i emocionalni aspekti, komunikacija, postizanje samostalnosti i dostojanstveno umiranje. (10) Doprinos sestrinstva posebice dolazi do izražaja u stanjima kad izlječenje nije moguće, kad se nastoji ublažiti bol i patnja, pozitivno utjecati na kvalitetu života, održati dostojanstvo tijekom procesa umiranja te pružiti podrška obitelji. Upravo zato zdravstvena njega u palijativnoj skrbi je samostalna, profesionalna, neovisna djelatnost medicinskih sestara kojom se pacijentu pomaže u zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba i povećanju razine samostalnosti uz kontinuiranu neposrednu suradnju s drugim profesionalcima u postizanju ciljeva palijativne skrbi.

Iako je sestrinstvo izrazito humana disciplina u kojoj je humanost i pomaganje pojedincu u zadovoljavanju njegovih potreba temelj sestrinske prakse, uloga empatije i komunikacije neizostavna je tijekom pružanja skrbi u provođenju palijativne zdravstvene njege. Vještina komunikacije zahtijeva kompetencije udružene s entuzijazmom, empatijom, odgovornošću, sposobnošću kontrole vlastitih negativnih percepcija i osobnosti kako bi se omogućio društveno-profesionalni odnos s pacijentom i njegovom obitelji. (11-13) Pacijent može zaboraviti informaciju koju je primio od liječnika ili medicinske sestre, ali ne može zaboraviti kako se u tom trenutku osjećao. Taj



Slika 1. Medicinska sestra i pacijentica s potrebama za palijativnom skrbi (Objavljeno s dopuštanjem)

emotivni aspekt koji uključuje poštovanje, suosjećanje, razumijevanje, povjerenje, prisnost, jednakost, pravednost, stručnost, opće zadovoljstvo, ugodno okruženje i iskrenu namjeru medicinske sestre i drugih članova tima snažan je čimbenik stvaranja pozitivnog iskustva pacijenta.(11) Poznata utemeljiteljica hospicijskog pokreta Cicely Saunders ističe kako je dobra komunikacija i podrška obitelji udružena sa stalnom kontrolom boli i drugih u pacijenta prisutnih simptoma, jedno od temeljnih načela palijativne skrbi i palijativne zdravstvene njege.(14) Okruženje u kojem pacijent boravi, kvalitetan odnos pacijenta i osoblja te primjena znanosti i tehnologije upravo onoliko koliko je potrebno da postigne očekivano poboljšanje stanja i optimalna kvaliteta života iznimno su važne i međuovisne sastavnice zdravstvene skrbi na ovom području.(15)

Pojmovi *medicinska sestra, bolesnik, pacijent* u ovoj se publikaciji koriste identično za oba spola. Iako pojam *pacijent* uključuje i zdravu i bolesnu osobu, a bolesnik isključivo bolesnu osobu, pojam *pacijent s potrebama za palijativnom skrbi* podrazumijevaju osobu s fizičkim, emocionalnim, društvenim i duhovnim osobinama u kojeg izlječenje nije moguće te u kojeg se primjenjuje poseban oblik skrbi radi olakšavanja patnje. Takva skrb u skladu je s interesima osobe i članova obitelji te je prvenstveno usmjerena na postizanje optimalne kvalitete života preostalog životnog razdoblja.

U skladu s preporukama Ministarstva zdravstva pojam *pacijent s potrebama za palijativnom skrbi* koristi se u ovoj publikaciji kao pojam kojim se sjedinjuje sva terminologija vezana uz nazivlje osobe koje boluje od neizlječive bolesti ili se nalazi na kraju svog života. Ovaj pojam jasno uvažava pravo pacijenta na palijativnu skrb, palijativnu zdravstvenu njegu i unaprjeđenje kvalitete života.

2. TERMINOLOGIJA U PALIJATIVNOJ SKRBI

- Objasniti razliku između preventivne, kurativne i palijativne medicine.
- Objasniti pojam neizlječiva bolest, bol, patnja, umiranje, smrt.
- Objasniti pojmove pacijent s potrebama za palijativnom skrbi i pacijent s potrebama za skrbi na kraju života.
- Objasniti metodologiju palijativnog pristupa.
- Razviti spoznaju o važnosti palijativnog pristupa.
- Objasniti pojam palijativna skrb.
- Objasniti pojam pedijatrijska palijativna skrb.
- Objasniti pojam terminalna skrb.
- Procijeniti u kojem se razdoblju pacijent smatra terminalno bolesnim.
- Objasniti pojam skrb na kraju života.
- Procijeniti u kojem se trenutku pacijent nalazi na samom kraju života.
- Objasniti pojam suportivna skrb.
- Procijeniti u kojem je razdoblju potrebna primjena suportivne skrbi.
- Objasniti pojmove hospicij i hospicijska skrb.
- Objasniti pojam skrb radi predaha.
- Procijeniti kada je članovima obitelji, skrbnicima i/ili osoblju potrebna skrb radi predaha.

2.1 Osnovni pojmovi u palijativnoj skrbi

Terminologija vezana uz palijativnu skrb opsežnih je i raznolikih dimenzija. Pojavnost neizlječive bolesti u svim životnim razdobljima, različite dijagnoze bolesti, kompleksnost stanja pacijenta, emocionalne reakcije, percepcija umiranja, složene životne situacije i ostali popratni čimbenici rezultiraju različitim tumačenjima, pojmovima i definicijama u palijativnoj skrbi.

Podjela medicine na preventivnu, kurativnu i palijativnu medicinu jasno definira ciljeve unutar suvremene medicine.(16) Unaprjeđenjem, očuvanjem zdravlja i prevencijom bolesti bavi se preventivna medicina. Cilj te znanstvene medicinske discipline je uklanjanje rizičnih čimbenika, rano otkrivanje bolesti, prevencija oštećenja, invaliditeta i negativnog utjecaja na kvalitetu života.(17)

Iako je neupitna važnost preventivne medicine i njezin utjecaj na sprječavanje pojavnosti bolesti i oštećenja zdravlja, važnost drugih komponenti, poput kurativne i palijativne medicine, ne može se umanjiti. Važnost kurativne medicine, a posljedično tomu i palijativne, postaje posebno izražena onda kad unatoč prevenciji, suvremenim dostignućima medicine nije moguće spriječiti bolest i posljedično oštećenje.

Kurativna medicina usmjerena je na liječenje bolesti, a palijativna medicina na kvalitetu života i ublažavanje simptoma u pacijenata s uznapredovalom bolesti ograničene prognoze.(8)

Razlika između kurativne i palijativne medicine jasno je izražena u njihovu cilju, rezultatima skrbi, pristupu pacijentu i njegovim potrebama. Kurativna medicina usmjerena je na bolest od koje pacijent boluje. Izlječenje, kontrola bolesti i produženje života su glavni ciljevi i svrha kurativne medicine. Tijek liječenja i skrb ovise o kliničkim parametrima. Za razliku od kurativne, palijativna medicina usmjerena je na pacijenta kao osobu, njegovu obitelj i druge pacijentu važne osobe. Glavni cilj i svrha palijativne medicine je povećanje kvalitete života, ublažavanje patnje i nadzor nad simptomima bolesti. Tijek i način skrbi ovise o rasponu simptoma bolesti, željama pacijenta i njemu važnih osoba te mogućoj blizini smrti.(8)

U razmatranju rezultata kurativne i palijativne medicine također postoje znatne razlike. Poboljšanje kliničkih parametara i izlječenje bolesti značajni su za kurativnu medicinu, dok palijativna medicina svoje rezultate mjeri odsutnošću boli i drugih simptoma, zadovoljstvom, smirenošću i aktivnim sudjelovanjem pacijenta i njemu važnih osoba u svim procesima skrbi, pozitivnom percepcijom kvalitete života te, u konačnici, dostojanstvenim umiranjem i spokojnom smrću kada je ona neizbježna.(8)

Ovakva i brojna druga tumačenja kojima se naglašavaju kvaliteta života i dostojanstveni završetak života, jasno definiraju važnost palijativne skrbi, palijativne medicine i palijativne zdravstvene njege.

U definiranju osnovne terminologije pojavljuju se brojni termini kojima se na najprikladniji način nastoje opisati pojmovi vezano uz navedeno. U tim nastojanjima uočava se različitost u terminologiji ne samo u svakodnevnom govoru nego i u znanstvenoj literaturi, ali i pravnim i drugim dokumentima i izvještajima u kojima se opisuju skrb za osobe koje boluju od neizlječive bolesti.

Pojam palijativne skrbi često se zamjenjuje mnoštvom različitih izraza koji se preklapaju i u kojima se pronalaze brojne djelatnosti. Primjerice, pojam palijativna skrb preklapa se s pojmom palijativna medicina, produžena skrb, terminalna skrb, tanaologija, ublažavajuća skrb, hospicij, hospicijska skrb, skrb za udobnost i suportivna skrb i slično. Također, kao što ni u drugim europskim jezicima nije sasvim jasna terminologija koja eksplicitno obuhvaća palijativnu skrb, tako ni u Republici Hrvatskoj, a posebno kada se ti termini prevode na hrvatski jezik, nema jasnih i preciznih izraza kojim bi se moglo izvršiti precizno pojamovno razjašnjenje. Unatoč tomu, osnovna terminologija ovog područja ima određene terminološke odrednice.

Od temeljnih pojmova spominju se pacijent s potrebama za palijativnu skrbi, palijativni pristup, palijativna medicina, palijativna zdravstvena njega, palijativna skrb, suportivna skrb, terminalna skrb, terminalni bolesnik, skrb na kraju života, hospicijska skrb, skrb radi predaha. Popratni pojmovi kao neizlječiva bolest, posljedice neizlje-

TEMELJNI POJMOVI

- pacijent s potrebama za palijativnom skrbi
- pacijent s potrebama na kraju života
- palijativni pristup
- palijativna zdravstvena njega
- palijativna medicina
- palijativna skrb
- pedijatrijska palijativna skrb
- suportivna skrb
- hospicijska skrb
- skrb radi predaha
- skrb na kraju života

POP RATNI POJMOVI

- neizlječiva bolest
- smrtonosna bolest
- potencijalno smrtonosna bolest
- patnja
- bol
- neugodni simptomi
- nepredvidivi simptomi
- umiranje
- smrt

Slika 2. Osnovna terminologija u palijativnoj skrbi

čive i za život opasne bolesti, simptomi bolesti, neugodni i nepredvidivi simptomi, bol, patnja, umiranje, smrt, samo su neki od pojmova koji se često pojavljuju u okvirima terminologije palijativne skrbi i palijativne zdravstvene njege.

Bolest je disfunkcija u organizmu, odnosno poremećaj normalnih procesa. Nastaje kako reakcija organizma na vanjske ili unutrašnje mehaničke, fizikalne, kemijske, biološke ili psihološke podražaje.⁽⁹⁾ Bolest, kao poremećaj skladne ravnoteže, rezultira smanjenom radnom sposobnošću i narušenom kvalitetom života te duševnom opterećenošću. Teško je razgraničiti zdravlje od bolesti jer optimalno zdravlje i izraženu bolest povezuju brojna stanja organizma.⁽¹⁸⁾ Osoba se može relativno dobro osjećati i bez naglašenih simptoma bolesti, a biti teško bolesna i obrnuto. Dobro osjećanje i realno zdravstveno stanje mogu i ne moraju biti usko povezani. Međutim, zdravstveno stanje može uključivati i druge okolnosti, primjerice, starenje, trudnoću, genetske predispozicije, koji nisu nužno termini za bolest.⁽⁹⁾ Upravo zato se zdravlje promatra kao koncept koji obuhvaća sve aspekte čovjekova života, a ne samo kao izostanak bolesti i iznemoglosti. Osim toga, bolest može biti takva da metode liječenja nisu i/ili neće dovesti do ozdravljenja ili poboljšanja zdravstvenog stanja. Pod tim okolnostima definiramo **neizlječivu bolest**, pojam često spominjan u palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi. **Smrtonosna bolest** odnosi se na stanje u kojem je prerana smrt uobičajena, a **potencijalno smrtonosna bolest** ona u koje je zbog težine bolesti vjerojatnost prerane smrti vrlo visoka, ali kod koje postoji i vjerojatnost dugoročnog preživljavanja. Neizlječiva bolest ne mora nužno biti smrtonosna, ali su obje dimenzije nerijetko povezane s brojnim neugodnim simptomima, patnjom, boli, smrću.^(8, 19, 20)

Neugodni simptomi posljedica su određene bolesti i u osobe izazivaju neugodu, teškoće funkcioniranja i narušavaju dobro opće osjećanje. Pojavnost neugodnih simptoma može biti vrlo opsežna i zavisi od vrste bolesti, fizioloških, psiholoških i situacijskih faktora. Neugodni simptomi negativno utječu na kognitivne i emocionalne sposobnosti pacijenta i kvalitetu života.⁽²¹⁾ Pri tome se neugodni simptomi mogu podijeliti na subjektivne (ono na što se osoba žali) i objektivne (one koji su mjerljivi i vidljivi zdravstvenom osoblju i samom pacijentu). Ta podjela temelji se i na vjerojatnosti kojom će različite osobe dobiti isti rezultat korištenjem iste tehnike. U kontekstu sestrinske terminologije, ono na što se osoba žali smatra se simptomom, a ono što osoba koja promatra uočava smatra se znakom, koji također može biti i subjektivan i objektivan.⁽²²⁾

Patnja predstavlja tjelesnu ili duševnu bol koju pacijent osjeća zbog negativnih posljedica izazvanih utjecajem neizlječive bolesti. To neugodno iskustvo duboki je emocionalni proces složene percepcije trenutačnog stanja i doživljavanja onog kroz što osoba prolazi. U tjelesnom smislu patnja predstavlja trpljenje neizdržive, stalno prisutne tjelesne boli koja je unatoč metodama ublažavanja trajno prisutna ili ima tendenciju

vraćanja. U emocionalnom smislu patnja se povezuje s gubitkom nekoga ili nečega, tugom, osjećajem bespomoćnosti, socijalnom izolacijom i samoćom osobe, strahom od boli i gubitka postojanja, narušenim obiteljskim odnosima, konfliktnim interakcijama, neostvarenim očekivanjima, vjerovanjima, nastojanjima i slično. Dugotrajna tjelesna i duševna patnja dovodi do osjećaja beznađa i može uzrokovati psihičke teškoće i narušiti dostojanstvo osobe.(23)

Bol je vodeći simptom u pacijenata s potrebama za palijativnom skrbi. Kao isključivo subjektivan osjećaj, bol je neugodno, osjetno i emocionalno iskustvo koje je povezano sa stvarnim ili potencijalnim oštećenjem tkiva.(18) Prema Margo McCaffery "*bol je sve što osoba koja je doživljava kaže da jest i postoji kad god ona kaže da postoji.*"(24, 25) O boli i ostalim popratnim pojmovima te neugodnim simptomima bit će govora u narednim poglavljima.

Završetak života čovjeka može se promatrati s biološkog, patofiziološkog i psihološkog aspekta. U biološkom smislu život čovjeka završava smrću i to je prirodan neizbježan životni proces. **Smrt** (*lat. mors*) je nepovratan gubitak svih životnih funkcija. (18, 26) Razlikujemo nekoliko oblika smrti: prirodnu smrt (*lat. mors naturalis*) nastalu kao posljedica bolesti ili starosti, iznenadnu smrt (*lat. mors subita*) te smrt kao posljedicu nesretnog slučaja (*lat. mors incidens, mors accidens*). Uz navedene oblike smrti razlikujemo i sumnjivu smrt (*lat. mors suspecta*), nasilnu smrt (*lat. mors violenta*) te smrt kao posljedicu samoubojstva (*lat. suicidium*) i ubojstva (*lat. homicidium*), čija tumačenja spadaju u područje sudske medicine.(26, 27)

U patofiziološkom smislu, smrt je ireverzibilni prestanak srčanog rada, cirkulacijskih i dišnih funkcija ili nepovratnog prestanka svih funkcija cijelog mozga, uključujući i funkciju moždanog debla.(28) Jasnije, osoba je mrtva kada je mrtav njezin mozak. (29) Tri su ključna znaka moždane smrti: koma, odsutnost svih refleksa i apnea.(29, 30) Preciznije određeno, moždana smrt potvrđuje se kada su obje zjenice proširene i ne reagiraju na jaku svjetlost u tamnoj prostoriji; kada je prisutno nepostojanje odgovora na bolne podražaje (jaki pritisak na očne jabučice ili štipanje ušne resice); odsutnost kornealnog refleksa na stimulaciju vatom te izostanak pokreta očiju kad se u oba uha aplicira 20 mililitara hladne vode. Nadalje, izostanak reaktivnog odgovora na prisutnost endotrahealne cijevi i pojave kašljanja prilikom njezine aspiracije, odsutnost spontanog disanja tijekom hipekapnije te respiracijskih pokreta nakon odvajanja pacijenta od respiratora onoliko dugo koliko je potrebno da se parcijalni tlak CO₂ poveća do stimulativne razine (*tzv. apnea test*) također su znakovi da je moždana smrt prisutna. (31) Međutim, zbog široko rasprostranjene uporabe mehaničkih ventilatora i drugih metoda intenzivnog liječenja, vitalne funkcije se mogu održavati umjetno i nakon što je mozak prestao funkcionirati.(29) O ranim i kasnijim znakovima smrti bit će govora u narednim poglavljima.

U psihološkom smislu, smrt je prirodan proces dubokog osobnog iskustva osobe i njezine obitelji.(8) Psihološka dimenzija doživljavanja smrti ovisi o osobnosti svakog čovjeka, ranijim životnim iskustvima i okolnostima u kojima se smrt dogodila.

Ako smrt nije iznenadna, razdoblje prije smrti smatra se umiranjem. Međutim, nije moguće razmatrati **umiranje** samo kao razdoblje neposredno prije same smrti. Budući da pacijent s neizlječivom bolesti često prolazi kroz faze remisija i relapsa, nerijetko je vrlo teško definirati kada započinje proces umiranja i kada će doći do smrti. Pri tome progresija bolesti biva popraćena brojnim komplikacijama i neugodnim simptomima, kako fizičkim tako i psihološkim.

Pojam "**palijativan**" potječe od latinske riječi *pallium*, što znači pokrivač, plašt, pokrov i *palliivus*, što znači ublažavajući. U engleskoj terminologiji ovaj pojam podrazumijeva "*olakšanje bola bez liječenja*".(32) U hrvatskim rječnicima taj se pojam tumači kao svojevrsno privremeno rješenje za određeno stanje.(33) S tim u vezi označava privremene postupke ili aktivnosti kojima se otklanjaju i/ili ublažuju bolovi i drugi simptomi. Jasnije rečeno, usmjeren je isključivo na ublažavanje subjektivnih teškoća pacijenta, a ne uklanjanje uzroka bolesti i drugih okolnosti koji su doveli osobu do nemogućnosti zadovoljavanja osnovnih ljudskih potreba.

Unatoč pojmovnom razjašnjenju, pojam palijativan u javnosti nerijetko poprima dimenziju umiranja i besperspektivne budućnosti te tako u pacijenta i članova obitelji može potaknuti osjećaj beznađa i stigmatizacije. Upravo zato u kontekstu definiranja pojma osobe koja boluje od neizlječive bolesti Povjerenstvo za praćenje provedbe strateškog plana razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj u svojim preporukama akutnim bolnicama za razvoj palijativne skrbi posebno ističe da takvi pacijenti nisu "palijativni", nego imaju potrebe za palijativnom skrbi.(34)

Pod pojmom **pacijent s potrebama za palijativnom skrbi** podrazumijevamo svaku osobu s aktivnom progresivnom, uznapređovalom bolešću u koje izlječenje nije moguće i u koje je prognoza ograničena i/ili ima jasan smrtni ishod. To su osobe u kojih je nužna kontrola boli i drugih neugodnih simptoma, kao i brojnih psiholoških, socijalnih i duhovnih teškoća. Ublažavanje teškoća nužno je radi postizanja optimalne kvalitete života do kraja života sukladno općeprihvaćenim stručnim standardima i etičkim načelima uz poštovanje njihovih osobnih stavova.(8, 34-36)

S obzirom na navedeno, a u skladu s preporukama i navedenom definicijom, pojmove **palijativni pacijent** ili **palijativni bolesnik**, koji su duboko uvriježeni u praksi, potrebno je postupno napuštati jer u osoba koja boluju od neizlječive bolesti mogu potaknuti negativno raspoloženje i osjećaj beznađa. Nadalje, u javnosti ovaj pojam može izazvati percepciju blizine smrti, duboke patnje i umiranja. Isto tako, pojam **umirući pacijent** ili **umirući bolesnik** često su korišteni pojmovi u svakodnevnom govoru. Međutim, taj pojam nije jasno definiran pojam, negativno je konotiran i naglašava skoru

smrt, čije precizno vrijeme nije poznato. Također, hrvatski pravni sustav nije jasno definirao u kojem stadiju se smatra da je pacijent umirući, odnosno je li je to u trenutku dijagnosticiranja neizlječive bolesti ili samo kad je smrt neposredna.(35)

Unatoč tomu, navedena terminologija duboko je zastupljena u komunikaciji među zdravstvenim djelatnicima, drugim stručnjacima koji skrbe za ove pacijente, ali i samoj javnosti, nemajući pri tome nikakve negativnosti na umu, već, naprotiv, odnoseći se prema tome s punim poštovanjem i senzibilnošću. Međutim, kako je već i istaknuto, u javnosti općenito takvi pojmovi ipak izazivaju stanovitu nedoumicu i negativnu konotaciju, percepciju smrti čak i onda kada ona nije sasvim blizu. Stigmatiziranje pacijenta kao palijativnog može imati za posljedicu opasnost od iskrivljene percepcije obitelji, osoblja i društva prema pacijentu. Primjerice, ako se pacijenta promatra kao nekoga tko će ubrzo umrijeti, tada se većina aktivnosti i interventnih postupaka može smatrati suvišnim. Jasnije, percepcija blizine smrti nerijetko poprima dimenziju bespomoćnosti i beskorisnih aktivnosti. Takva negativna perspektiva može rezultirati pojačanom nape-tošću, a nerijetko i etičkim dvojba-ma.

Upravo zato u jasnom specifi-ciranju nazivlja vezanih za osobu koja boluje od neizlječive bolesti preporuka je ne govoriti o "palija-tivnom", a ni o "umirućem", niti o "terminalnom" pacijentu, već o "**pacijentu s potreba-ma za palijativnom skrbi**". U određenju osoba u kojih je evidentno da je smrtni ishod blizu, uputno je koristiti pojam "**pacijent s potrebama za skrbi na kraju živo-ta**".(34)

Kako bi se pacijentu ublažila patnja, na vrijeme prepoznale i uvažile osnovne ljud-ske potrebe te smanjio osjećaj bespomoćnosti i beznađa, potreban je holistički pristup, imajući pri tome na umu najbolju moguću kvalitetu života koja se tog trenutka paci-jentu može omogućiti. Budući da palijativna skrb ne uključuje skrb samo za bolesnu osobu nego i članove njegove obitelji, koji ne moraju biti tjelesno bolesni, nego zahti-jevaju psihološku i socijalnu podršku, holistički pristup primjenjuje se na sve osobe u pacijentovu okruženju.

Zbog svojeg složenog stanja i potreba koje iz toga slijede pacijent s potrebama za palijativnom skrbi može se naći u svim okruženjima zdravstvene skrbi. Pojedina takva okruženja nisu specijalizirana za oblik skrbi koji pacijentu treba i nemaju jasne



(Objavljeno s dopuštenjem)

Slika 3. Pacijentica s potrebama za palijativnom skrbi