**PALIJATIVNA NJEGA**

**SEMINARSKI RAD**

# PREDGOVOR

Naučna dostignuća na polju medicine stvorila su uslove za produženje životnog vijeka, liječenja nekih, nekad neizlječivih bolesti, ali je još uvijek dosta bolesti koje nisu izlječive. Porat broja bolesnika koji obolijevaju od raznih vrsta karcinoma, te drugih još uvijek neizlječivih bolesti, dovelo je do potrebe za posebnim vidom njege bolesnika u terminalnoj fazi bolesti.

Takav vid njege je palijativna njega, čiji zadatak nije produženje života, već poboljšanje kvaliteta života u terminalnoj fazi bolesti.

U ovom radu obradiću načine i metode pružanja palijativne njege i ukazati na trenutno stanje palijativne njege u BIH..

# SADRŽAJ:

[PREDGOVOR 1](#_Toc347957150)

[SADRŽAJ: 2](#_Toc347957151)

[1. UVOD 3](#_Toc347957152)

[1.1. PROBLEM I OBJEKT ISTRAŽIVANJA 3](#_Toc347957153)

[1.2. SVRHA I CILJEVI ISTRAŽIVANJA 4](#_Toc347957154)

[1.3. RADNA HIPOTEZA 4](#_Toc347957155)

[1.4. METODE ISTRAŽIVANJA 4](#_Toc347957156)

[1.5. STRUKTURA RADA 4](#_Toc347957157)

[2. RAZRADA TEME 5](#_Toc347957158)

[2.1. DEFINICIJA PALIJATIVNE NJEGE 5](#_Toc347957159)

[2.2. PALIJATIVNA NJEGA I HOSPICIJ 7](#_Toc347957160)

[2.2.1. Populacija bolesnika kojima je namijenjena palijativna njega 8](#_Toc347957161)

[2.2.2. Sistem organizacije i modeli palijativne njege 9](#_Toc347957162)

[2.2.3. Interdisciplinarni tim palijativne/hospicijske njege 11](#_Toc347957163)

[2.3. PALIJATIVNA NJEGA U KUĆNIM UVJETIMA 16](#_Toc347957164)

[2.4. PALIJATIVNA NJEGA DJECE 17](#_Toc347957165)

[3. ETIČKE VRIJEDNOSTI PALIJATIVNE NJEGE 19](#_Toc347957166)

[4. PALIJATIVNA NJEGA U BiH 22](#_Toc347957167)

[4.1. STRATEGIJA RAZVOJA PALIJATIVNE MEDICINE U FBiH 22](#_Toc347957168)

[4.2. PRIJEDLOG ORGANIZACIJE PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA U FBIH 23](#_Toc347957169)

[5. ZAKLJUČAK 25](#_Toc347957170)

[LITERATURA: 26](#_Toc347957171)

# UVOD

Svaki čovjek ima pravo da se bez boli i uz što manju duševnu patnju suočava s uznapredovalom ili terminalnom bolesti, a što mu omogućavaju postupci i stavovi moderne palijativne medicine. Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije, palijativna je njega pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih porodica, suočavajući se s problemima vezanim uz bolest koja prijeti životu. Ona to čini putem sprečavanja i olakšanja trpljenja, pomoću rane identifikacije i besprijekorne procjene i liječenja boli i drugih problema, fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih. Akcenat je na interdisciplinarnom liječenju bolesnika i članova porodice od saznanja o dijagnozi neizlječive bolesti do razdoblja žalovanja nakon smrti pojedinca.

Liječnici često žele govoriti o medicinskoj pomoći bolesniku u terminalnoj fazi bolesti usmjerivši svoju pomoć prema onome gdje je medicina danas jaka, a to je otklanjanje boli. Bolesniku u terminalnoj fazi bolesti palijativna njega pristupa holistički, tj. u središtu pažnje nije samo bolest, odnosno bolesni organ, nego cijela osoba sa svim svojim psihološkim, društvenim i duhovnim problemima. Pri tome iskreno suosjećanje s bolesnikom spada u najviše znanje i dostignuće u medicini.

Palijativna njega je širom svijeta postala bitan dio zdravstva i to iz više razloga. Razvoj medicine uslovio je i produženje životnog vijeka čovjeka, izlječenje nekih bolesti, ali s druge strane nema adekvatan lijek za mnoge smrtonosne bolesti. Bolesnici kojima se ne može pomoći kako bi ozdravili, u terminalnoj fazi bolesti imaju potrebu, ne za produženjem života, već za kvalitetom preostalog dijela života što je pravo svakog čovjeka.

Takođe, pomoć je potrebna i porodicama, čiji su najbliži bolesni, kako bi što lakše prebrodili te teške trenutke. Zbog toga u palijativnu njegu je uključen cijeli tim stručnjaka raznih profila.

## PROBLEM I OBJEKT ISTRAŽIVANJA

Problem istraživanja je sve veći broj pacijenata u završnoj fazi života, za koje moderna medicina nema adekvatan lijek i kojima je potreban poseban vid njege, odnosno palijativna njega, koja u našoj državi nije dovoljno razvijena.

 Objekat istraživanja je palijativna njega.

## SVRHA I CILJEVI ISTRAŽIVANJA

Istraživanje za cilj ima potvrditi činjenice da je palijativna njega najbolji vid brige za pacijente u terminalnoj fazi bolesti i da se toj relativno mladoj grani medicine u našoj državi ne pridaje značaj koji ona zaslužuje.

## RADNA HIPOTEZA

Sukladno problemu, svrhi i cilju istraživanja postavljena je glavna hipoteza: *“Palijativna njega sastavni je dio ljudskog prava na dostojanstven život u terminalnoj fazi bolesti.“* i dvije pomoćne hipoteze i to:

*1. „Palijativnom njegom se bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolešću i njihovim porodicama unapređuje kvaliteta života.“*

*2.“Palijativna njega nije uvijek dostupna bolesnicima kojima je potrebna.“*

## METODE ISTRAŽIVANJA

Prilikom izrade seminarskog rada korištene su sledeće metode: induktivno-deduktivna metoda, metoda analize i sinteze metoda deskripcije, statistička metoda.

## STRUKTURA RADA

Rad je podijeljen u pet poglavlja. U prvom, uvodnom poglavlju predstavljen je značaj uvođenja palijativne njege. U drugom poglavlju obrađena je definicija palijativne njege, metode i način sprovođenja palijativne njege. U trećem poglavlju obrađene su etičke značajke palijativne njege. Četvrto poglavlje je je dio u kome su obrađena dostignuća u razvoju palijativne njege u BiH. U petom poglavlju predstavljeni su zaključci.

# RAZRADA TEME

Palijativna njega, prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (WHO, 2002.), je aktivna potpuna briga za bolesnike čija bolest više ne reagira na postupak liječenja. Svrha palijativnog liječenja je postizanje najbolje kvalitete života terminalno bolesnih i njihovih obitelji, i to pomoću kontrole boli i kontrole ostalih simptoma bolesnika te psihološke, socijalne i duhovne pomoći. Smrt je sastavni dio života, te kvaliteta života do samog dostojanstvenog kraja mora biti optimalna i ne smije biti povezana s boli i patnjom. Članovi porodice terminalno oboljele osobe ne smiju imati osjećaj da su oni i njihov najbliži napušteni, nego da se cilj terapije mijenja od produžavanja života prema kvaliteti života. Palijativna njega je briga za bolesnika u terminalnoj fazi letalne bolesti, a obuhvaća kontrolu i olakšavanje fizičkih simptoma, najviše boli, odgovarajuću njegu i prehranu te psihološku i duhovnu pomoć bolesniku i porodicii. Osim bolesnika s malignom bolesti još nekoliko grupa bolesnika treba palijativnu njegu, kao što su terminalne faze neuromuskularnih, metaboličkih i genetskih bolesti, AIDS-a, te srčane, jetrene ili bubrežne insuficijencije.

Čak i kada ne mogu produžiti život, liječnici moraju uložiti napore da sačuvaju njegov kvalitet. Mjerenja kvaliteta života su postala često krajnji cilj kliničkih istraživačkih studija. Osim toga, palijativna njega postaje jeftinija kada joj se pristupi na organizovan način.[[1]](#footnote-2)

## DEFINICIJA PALIJATIVNE NJEGE

Palijativna njega je osnovno ljudsko pravo na zdravstvenu zaštitu, pravo koje naglašava još Kanadska deklaracija iz 1992. i 2000., Cape Town deklaracija iz 2003., Preporuke ministara Vijeća Europe iz 2003., Europska škola onkologije iz 2004., izjava pape Benedikta XVI iz 2007., Barcelonska deklaracija o palijativnoj njezi iz 2005., Korejska deklaracija iz 2005. oblikovana na Drugom globalnom sastanku Društava hospicija i palijativne njega u Seulu, te Venecijanska deklaracija s ciljem podrške razvoja istraživanja na području palijativne njege u zemljama u razvoju iz 2006. godine. U dodatku Preporuke Rec (2003) Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne njege, naglašava se, između ostaloga, da se "politika palijativne njege treba zasnivati na ljudskim i bolesničkim pravima, ljudskom dostojanstvu, socijalnoj povezanosti, demokraciji, jednakosti, solidarnosti, jednakim mogućnostima s obzirom na spol, sudjelovanju i slobodi izbora."[[2]](#footnote-3) Kao i u svim područjima medicinske njege, zdravstveni radnici uključeni u palijativnu njegu moraju u potpunosti poštovati prava bolesnika, biti u skladu s profesionalnim obavezama i standardima i u tom kontekstu raditi u interesu bolesnika. Organizacija palijativne medicine je potrebna na svim nivoima zdravstvene zaštite (kućne posjete palijativnog tima, bolnički palijativni timovi, ustanove za palijativnu medicinu, klinike, odjeli, hospiciji i dr.), a više od 120 zemalja u svijetu ima različite modele organizirane palijativne medicine.

Kako je to univerzalna potreba, u definiciji pojma čini se da ona koju je dala WHO 2002. godine najprimjerenija potrebama. "Palijativna njega je pristup, kojim se bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolešću i njihovim obiteljima unapređuje kvaliteta života. Čini se to kroz sprječavanje i olakšavanje simptoma sredstvima ranog otkrivanja, procjene i liječenja boli, te kroz olakšavanje ostalih psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema" (SZO-Svjetska zdravstvena organizacija, 2002.).[[3]](#footnote-4)

Palijatvna njega je aktivna, sveobuhvatna njega za pacijenta s uznapredovalom bolesti koji više ne reagira na liječenje i predstoji mu kratak život. Akcenat je na kvaliteti života do samog kraja, i pacijenta i njegove porodice. Smrt je sastavni, normalan dio života - ona se ne odgađa, ali i ne ubrzava.(WHO,2002.)[[4]](#footnote-5) Cilj palijativne njege je ukloniti ili ublažiti neugodne simptome: fizičke (bol), psihosocijalne, duhovne, ekonomske. Pristup je multidisciplinaran, a u centru je uvijek pacijent i porodica. Na kraju svog puta, kada je bolest uzela maha, čovjek je najranjiviji: često sam za sebe ne može više ništa napraviti i posve ovisi o drugima. Često prepušten sam sebi, sa svojim strahovima, patnjom, samoćom. Sve što je bio, što je htio, o čemu je sanjao ili čemu se nada, svi prioriteti se mijenjaju. Sve se mijenja.

## PALIJATIVNA NJEGA I HOSPICIJ

U svijetu u kojem je povećana incidencija malignih bolesti, hroničnih bolesti, sofisticiranim metodama liječenja, tehnološkim napretkom produžuje se životni vijek bolesnika i terminalni stadij bolesti. Ublažavanje simptoma, boli, patnje, očuvanje kvalitete života i integriteta bolesnika temeljne su značajke hospicijske i palijativne njege potrebne, ali ne i uvijek dostupne. Kada se govori o hospiciju, govori se o razradi jedne filozofije i najbolje je definirana od strane Udruženja hospicija Južne Australije: „Hospicijska njega prihvaća smrt kao normalan proces i shvaća je kao posljednju fazu života za osobu koja umire. Nadalje prihvaća potrebu umirućih da žive potpuno, ponosno i udobno sve dok ne umru i niti požuruje niti odgađa smrt. Konačno, ona osigurava podršku ožalošćenoj porodici i prijateljima“.[[5]](#footnote-6) U definiciji se smrt prihvaća kao normalni životni proces, a naglašava se kvaliteta života do smrti. Uspjeh ove filozofije ne ovisi isključivo o organizacijskim modelima hospicijske njege, postojanju palijativnog odjela unutar neke bolnice, hospiciju kao samostalnoj zdravstveno-socijalnoj ustanovi, kućnoj njezi ili dnevnom centru već o umijeću i stavovima osoblja i njihovoj izvornoj motivaciji u realizaciji ciljeva.

Hronološki gledano hospicij se spominje još u Srednjem vijeku, a navode se mjesta gdje se je vodila briga o hodočasnicima, bolesnim mještanima ili siromasima. Riječ ‘hospicij’ izvedena je iz latinske riječi za dobrodošlicu, gostoprimstvo ukazano strancu. Hospiciji su Interdisciplinarni tim u palijativnoj njezi nestali pojavom Reformacije, ali je samu riječ oživjela gđa. Jeanne Garnier u Francuskoj 1842. kako bi imenovala instituciju za njega umirućih osoba.[[6]](#footnote-7)

Neovisno o Francuskoj, irski redovnici su osnovali hospicije za umiruće u Dublinu 1879. godine i u Londonu 1905. Bilo je i drugih zaklada posvećenih njezi za one s uznapredovanim neizlječivim bolestima kao uvod u osnivanje prvog savremenog hospicija u svijetu, Svetog Kristofera u Londonu 1967. godine. Osnovala ga je dr. Cicely Saunders.[[7]](#footnote-8)

Rad savremenog hospicija temelji se na tri načela :

1. Naglasak na kvaliteti života: „Vi ste važni zato jer ste vi vi, i važni ste sve do posljednjeg trenutka svoga života. Učinit ćemo sve što možemo, ne samo kako bismo vam pomogli da mirno umrete nego i da živite na miru sve dok ne umrete.“

2. Prihvaćanje koncepcije „totalne boli“, tj. da iskustvo boli nije samo fizička pojava nego i pojava s psihološkim, socijalnim i duhovnim elementima.

3. Činjenica da će se za razvoj ovakvog vida njege trebati posvetiti kliničkim istraživanjima i edukaciji. Prve studije bile su komparativno istraživanje morfija protiv bolova uzrokovanih rakom.

Palijativna njega je okvir hospicijske njege. Tradicionalno, palijativna njega se primjenjivala u trenutku kad je smrt neposredno predstojala, ali danas se može primjenjivati mnogo ranije već nakon postavljanja loše prognoze. Naglašava život, umiranje je normalni proces i smrt se ne može odgoditi, ali se mogu ublažiti simptomi. U definiciji palijativne njege prema SZO, 2003. naglasak je čak i na prevenciji boli i patnje svakog čovjeka i u 21. vijeku to bi trebalo biti prioritetno.

### Populacija bolesnika kojima je namijenjena palijativna/hospicijska njega

Pretpostavlja se kako izraz «za život opasna ili degenerativna bolest» obuhvaća široku populaciju pacijenata različite životne dobi te različitih dijagnoza, koje štetno utječu na bolesnikove svakodnevne funkcije ili pak smanjuju njegov očekivani životni vijek.

Temeljem ove definicije, u odnosnu populaciju ubrajaju se:

• Djeca i punoljetne osobe koje pate od prirođenih bolesti ili stanja koja dovode do ovisnosti o terapijama koje ih održavaju na životu i/ili dugoročne njege njihovih njegovatelja s ciljem pružanja njege za obavljanje svakodnevnih aktivnosti

• Osobe bilo koje dobi koje pate od akutnih, ozbiljnih i po život opasnih bolesti (poput teških ozljeda, leukemije ili moždanog udara) kada je izlječenje, ukoliko do njega dođe, vrlo dugotrajan i zahtjevan put ispunjen značajnim teškoćama.

• Osobe koje pate od progresivnih hroničnih stanja (maligniteta, hroničnih zatajenja bubrega, bolesti jetre, moždanog udara koji je uzrokovao značajno funkcionalno oštećenje, uznapredovale srčane ili plućne bolesti, krhkosti, neurodegenerativne bolesti i demencije)

• Osobe koje pate od hroničnih i za život ograničavajućih povreda uslijed nesreća ili drugih oblika teških ozljeda

• Ozbiljno i terminalno oboljeli pacijenti (poput osoba koje pate od demencije u posljednjoj fazi terminalnog stadija karcinoma, ili teškog invaliditeta uslijed zadobivene moždane kapi), koji se vjerojatno neće oporaviti niti stabilizirati te za koje je intenzivna palijativna njega vodeći fokus i cilj njege za vrijeme koje im preostaje.[[8]](#footnote-9)

### Sistem organizacije i modeli palijativne njege

Istorijski gledano, riječ hospicij označavala je mjesto gdje putnik-prolaznik može odmoriti. Kasnije je riječ hospicij postala sinonim za mjesto gdje se umire. U Dublinu u Irskoj u 18. stoljeću redovnici su osnivali hospicije za umiranje teško oboljelih. Hospicij u modernom smislu riječi (Hospicij Sv. Kristofora u Londonu) osnovala je Dame Cicely Saunders 1967. godine. Ona je pokrenula svjetski hospicijski pokret kao brigu za terminalno bolesne. Definirala je pojam totalne boli; osim fizičke boli, postoji psihološko-emocionalna, duhovna i društvena komponenta boli. Tjeskoba, depresija, usamljenost i suprotno tome suosjećanje i emocionalna podrška mijenjaju kvalitetu i intenzitet boli. Hospicij Sv Kristofora ima 70 kreveta. Osim njege terminalno bolesnih, tu se provodi stručno-znanstvena i nastavna djelatnost te specijalizacija iz palijativne medicine u Velikoj Britaniji.[[9]](#footnote-10)

Iako u svijetu postoje različiti modeli palijativne njege, svima njima je cilj ne samo ukloniti bol i sve ostale simptome koji se pojave, nego bolesniku u svakom trenutku pružiti potrebnu i odgovarajuću njegu koja mu osigurava najbolju moguću kvalitetu života, te mu garantuje dostupnost potrebnih informacija u svako doba.[[10]](#footnote-11)

U svijetu prevladava engleski model s tri oblika organizacije palijativne njege:

1. Kućna njega

Bolesnici u terminalnom stadiju bolesti su kod kuće, u poznatom okruženju, okruženi porodicom i prijateljima. Organizirana je patronažna služba, kućne posjete liječnika porodične medicine uz povezanost sa palijativnim timom, postoje smjernice za liječenje simptoma. Mora postojati dobra komunikacija između bolnice, hospicija, primarne zdravstvene zaštite i palijativnog tima kućnih posjeta. Za kućnu njegu terminalno bolesnog djeteta neophodna je 24 satna pristupnost stručnjacima dječjeg palijativnog tima.

2. Dnevna bolnica

Bolesnici koji ne zahtijevaju potpunu hospitalizaciju, u dnevnoj bolnici obavljaju fizikalnu terapiju, vrši se kontrola boli titracijom analgetika, ali i neke aktivnosti i druženje. Dnevni hospicijski centar služi za ambulantnu kontrolu simptoma.

3. Bolnički odjel pri postojećim bolnicama ili hospicij - ustanova namijenjena palijativnoj njezi

Provodi se stručna medicinska njega, kontrola simptoma, prvenstveno boli. Zgrada mora zadovoljavati posebna arhitektonska načela, laganu pristupnost automobilima, invalidskim kolicima, krevetima.[[11]](#footnote-12)

Organizacijski modeli palijativne njege koji uključuju hospicijske programe podrazumijevaju:

* Timove konzilijarnih usluga (obično u bolnici, privatnoj praksi, staračkim domovima i kućnom okruženju), koji se sastoje od liječnika, medicinske sestre i socijalnih radnika, psihologa, dobrovoljaca.
* Predana bolnička jedinica (akutna i rehabilitacijska bolnica, starački dom) ili u kombinaciji sa samostalnim hospicijem.
* Kombinacija tima za konzilijarne usluge i bolnička jedinica (bolnica i starački dom).
* Kombinacija hospicijskog programa i programa palijativne njege (bolnica, starački dom i određene samostalne hospicijske ustanove).
* Bolnička ili privatna ambulantna praksa palijativne njege ili klinika.
* Hospicijska palijativna njega u vlastitom domu.
* Hospicijska konzilijarna služba u ambulantnim ustanovama.[[12]](#footnote-13)

### Interdisciplinarni tim palijativne/hospicijske njege

Interdisciplinarni tim (IDT) temeljan je za potpunu hospicijsku/palijativnu njegu. Zbog čestih komplikacija i problema s kojima su suočeni bolesnici s uznapredovalom bolešću i njihove porodice interdisciplinarni tim treba pružiti kako opću tako i specijaliziranu njegu. Treba biti spreman pružiti fizičku, psihološku, socijalnu i duhovnu potporu pomoću metoda koje proizlaze iz interdisciplinarnog, kolaborativnog timskog pristupa.

Uspješan rad hospicijskog interdisciplinarnog tima može se naglasiti kada postoji jasna metodologija koja se odnosi na palijativnu njegu i etička pitanja, otvorena komunikacija unutar tima i između tima i porodice, fleksibilno vodstvo i pripravnost za rješavanje razlika. Stručnost osoblja u sistemskom menadžmentu i psihosocijalnim/duhovnim pitanjima bit će naglašena kroz pripremu ili pristup edukacijskim programima na radnome mjestu, za timove u cjelini kao i za članove određenih struka.

#### Uloga i članovi interdisciplinarnog tima

Interdisciplinarni tim je definiran kao tim visokokvalificiranih, dobro obrazovanih stručnjaka i volontera koji rade zajedno u cilju rješavanja fizioloških, psiholoških, socijalnih i duhovnih potreba bolesnika i porodice u smislu suočavanja s bolešću i gubitkom. Osnovne karakteristike timskog rada jesu zajednički cilj, razumijevanje uloge svakog pojedinca i njegove odgovornosti u timskom radu te otvorena i adekvatna komunikacija između članova tima.[[13]](#footnote-14)

Palijativna njega jest ekvivalent 24-satnoj njezi, zahtijeva angažman stručnjaka različitih profila, njihovu stalnu suradnju i konzultacije, a učinkovitost provođenja njege ovisi o jedinstvenom djelovanju u mobiliziranju životnih potencijala bolesnika i porodice. Za provođenje palijativne njege nužno je uključivanje različitih stručnjaka, liječnika, medicinskih sestara, socijalnih radnika, fizioterapeuta, dijetetičara, psihologa i volontera koji svaki sa svoje perspektive procjenjuju stanje bolesnika, ali skupa planiraju ciljeve njege, intervencije, međusobno koordiniraju u izradi plana njege i implementaciji istog. Postoji suodgovornost za efektivnost provođenja njege. Prava snaga interdisciplinarnog timskog rada jest u uspješnoj komunikaciji, međusobnom povjerenju, kompetentnosti članova tima, ravnopravnoj ulozi i zajedničkom radu na realizaciji ciljeva. Interdisciplinarni rad zahtijeva posebne ljudske i profesionalne kvalitete te predanost timskom radu. Temelj funkcioniranja tima zasniva se na stalnom konsenzusu u donošenju odluka, na obrascu uspješne komunikacije između različitih profesija i filozofiji njege baziranoj na bolesnikovim potrebama, bolesniku kao subjektu i porodici kao važnom faktoru.[[14]](#footnote-15)

Osnovni cilj palijativne njege jest ublažavanje i rješavanje simptoma kako bi se osigurala kvaliteta života bolesnika, poticalo samozbrinjavanje i očuvalo dostojanstvo bolesnika. Ublažavanje simptoma zahtijeva znanje i vještine o menadžmentu boli i nizu drugih intervencija. Svaka osoba je više od fizičkog entiteta i manifestacija simptoma u terminalnom stadiju bolesti reflektira se na fizičko, socijalno, emocionalno i duhovno stanje. Umiranje i patnja navode bolesnika na razmišljanje o smislu života, sistemu vrijednosti, životnim ciljevima i njihovom značenju. Rastućom ugroženošću života, kod bolesnika, ali i porodice dolazi do dezintegracije sistema vrijednosti, mijenjaju se potrebe i međusobni odnosi. Zadaća je tima da pomogne bolesniku u reintegraciji sistema vrijednosti jer u zadnjoj životnoj fazi mnogi bolesnici dosegnu visok nivo psihičke zrelosti i život poprima jednu drugu dimenziju. Interdisciplinarni pristup je nužan kakao bi se bolesnicima i njihovim porodicama pomoglo pri prolasku kroz te brze promjene. Artikulira se poticanje komunikacije na svim relacijama, u porodici, između bolesnika i članova tima, između bolesnika, porodice i članova tima i između samih članova tima. Slaba, nedovoljna komunikacija kod bolesnika i njegove porodice može uzrokovati više boli i patnje nego bilo koji problem. Mnoge paradoksalne situacije u kojima se bolesnik i porodica nalazi u terminalnom stadiju bolesti reflektiraju se na komunikaciju i međusobne odnose. Porodica nije samo primalac njege već i aktivni sudionik jer preuzima njegu u mnogim situacijama na mnoštvo praktičnih načina, od pružanja utjehe do pomoći u racionalnom sagledavanju života. Tim koji se brine za bolesnika i porodicu nakon smrti bolesnika preuzima njegu za porodicu u procesu žalovanja. Članovi porodice kod kojih postoji povećani rizik, bilo zbog životnih iskustava, vlastite osobnosti zahtijevaju posebnu pažnju i posebne oblike podrške i pomoći. U cijelom procesu palijativne njege ne smije se zanemariti duhovni aspekt njege, ne samo religijski aspekt nego i pitanja o značenju iskustva neizlječive bolesti, ovisnosti o drugima i gubitka bližnjeg. Ta pitanja vode do traženja odgovora o temeljnom značenju života, ulozi pojedinca u svijetu, načinima suočavanja s problemima bilo bolesnika, bilo porodice ili članova tima.

Koncepcija palijativne njege usmjerena je na bolesnika i porodicu i implicira temeljne razlike u kurativnom i palijativnom pristupu. Temelji se na subjektivnim vrijednostima, sociološkim vrijednostima, željama i potrebama bolesnika. Jedan od principa palijativne njege jest da su bolest, oblik njege, umiranje i žalovanje jedinstvena vlastita iskustva.[[15]](#footnote-16)

Slijedi prikaz ključnih struka od kojih se najčešće sastoji palijativni/hospicijski interdisciplinarni tim. Svaki će pojedini program morati utvrditi vlastite potrebe s obzirom na članove svojih timova. Bez obzira na sastav tima, svaki pojedini član mora razumjeti i cijeniti ciljeve palijativne njege i hospicijskog programa te poštivati i primjenjivati snage i vještine drugih članova tima.[[16]](#footnote-17)

Liječnici

Hospicijski liječnik organizira postupak liječenja i daje medicinske naredbe koje će najučinkovitije poboljšati bolne i neugodne simptome. Ovom ulogom prepunom izazova primjenjuje se sve znanje stečeno u akutnoj medicini na ciljeve palijativne svrhe. Hospicijski liječnik svojom moći i podrškom pridonosi hospiciju kroz poznavanje procesa i putanja bolesti, odgovarajuće intervencije i kroz potvrdu planova tima. Hospicijski liječnik međusobno će djelovati s ostalim članovima tima, pacijentom, pacijentovom porodicom i pacijentovim glavnim liječnikom kako bi koordinirao najučinkovitijim planom njege.

Medicinske sestre

Medicinske sestre imaju glavnu ulogu u palijativnoj njezi stoga što su članovi tima koji najviše vremena provode s pacijentima, te su odgovorne za stalnu procjenu i planiranje potreba njege. Medicinske sestre moraju biti pronicljive u procjeni verbalnih i neverbalnih poruka pacijenata vezanih uz svaki aspekt tjelesne i emocionalne utjehe. Na pameti uvijek moraju imati i postupke prevencije (npr. prevencija dekubitusa ili opstipacije), te ne smiju zaboraviti uključiti porodicu u procjenu, edukaciju i podršku.

Socijalni radnici

Psihisocijalne potrebe bolesnika zavise od njihove situacije. Bolesnici kod kojih je sprovedeno liječenje osjećaju strah, anksioznost i depresiju.[[17]](#footnote-18) Psihosocijalni problemi koji se javljaju usporedo sa životno opasnom bolešću, mogu biti neizmjerni. Socijalni radnik procjenjuje i planira intervencije s obzirom na financijska pitanja, porodična pitanja, žalovanje i okolišne probleme. Socijalni radnik uključen je u terapijsko savjetovanje, prepoznavanje sredstava zajednice i u pomoć timu za razumijevanje psihosocijalnih problema pacijenata i njihovih porodica, kao i uzoraka svladavanja bolesničkog stanja.

Bioetičari

Uloga kliničkog bioetičara u interdisciplinarnom timu odnosi se na svakodnevno moralno donošenje odluka u sistemu njege pacijenta. Postupci donošenja odluka u skladu s moralnim dimenzijama i propisanim zakonima glavne su uloge kliničkog bioetičara. Zbog naglaska koji stavlja na kliničku djelatnost, klinička se bioetika snažno oslanja na međudjelovanje kliničara i pacijenta u svakodnevnom svladavanju bolesti. U svrhu lakšeg razumijevanja uloge kliničkog bioetičara-konzultanta, potrebno je istaknuti četiri osnovna cilja bioetičkih konzultacija:

1. Zaštititi i podržati odluku donesenu nakon rješavanja određenog kliničkog etičkog slučaja. U pogledu palijativne njege kao integralnog dijela palijativne medicine to bi se prvenstveno odnosilo na sistem konzultacija i smjernica u objašnjenju pacijentu (koliko je to moguće ovisno o stanju pacijenta), njegovateljima pacijenta, što je uopće palijativna njega, što ona obuhvaća, kakav je njezin sistem djelovanja, organizacija, sistem usluga i kolika je njezina važnost i uloga za pacijenta u terminalnoj fazi bolesti.

2. Spriječiti loše ishode. U ovom segmentu vrlo je bitno da klinički bioetičar kao član interdisciplinarnog tima prezentira njegovateljima pacijenta sve o sistemu pružanja palijativne njege, te koji su razlozi i prednosti odluke o potrebi za palijativnom njegom, tako da niti u jednom segmentu ne dođe do dileme da li, svojeg najmilijeg prepuštaju u prave ruke. Također je važno pružiti stručno objašnjenje da je palijativna medicina „produžena ruka“ klasične, kurativne medicine te da nastupa u onom momentu kada je klasična, kurativna medicina dala svoj maksimum preko kojeg dalje ne može, odnosno ne zna.

3. Povećati znanje kako o kliničkoj bioetici tako i o palijativnoj medicini/njezi, odnosno povećati znanje iz dijela medicine koja se bavi problemima terminalno oboljelih pacijenata.

4. Educirati sve sudionike procesa bioetičkog odlučivanja kako bi se pridonijelo etičkoj kvaliteti sistema pružanja palijativne njege, što je na kraju i cilj interdisciplinarnog tima, (kako na terenu, tako i u hospicijima).

Potrebno je razmotriti određene ključne pojmove svih hospicijskih programa. Definirala ih je i formulirala dr. Cicely Saunders, utemeljiteljica Hospicija St. Christophera (St. Christopher’s Hospice) u Engleskoj. Dr. Saunders proučavala je i zaključila da je za opsežnu i kvalitetnu njegu neizostavno uključivanje, savjetovanje i timski rad s ciljem davanja podrške kako pacijentu tako i porodici.[[18]](#footnote-19)

Zaključila je to iz spoznaje da su duhovne i emocionalne boli na rastanku od života puno snažnije od onih tjelesnih. Nacionalna hospicijska organizacija (National Hospice Organization) (NHO), utemeljena 1978., imala je glavnu ulogu u širenju dolje navedenih pojmova provođenjem aktivnosti edukacije i hospicijskim menadžmentom.[[19]](#footnote-20)

Ti su pojmovi sljedeći:

• Opsežna njega uz kontinuitet pri prijelazu pacijenta iz jedne okoline u drugu

• Pacijent i porodica kao jedinica njege

• Liječnički nadzor

• Interdisciplinarni timski pristup

• Danonoćna dostupnost

• Korištenje dobrovoljaca

## PALIJATIVNA NJEGA U KUĆNIM UVJETIMA

Teško oboljeli žele svoje zadnje trenutke provesti u svome domu. To je osobito naglašeno u slučajevima gdje postoji adekvatna medicinska njega, koja se bavi kako bolesnikom tako i njegovom porodicom. No, i prije tih zadnjih trenutaka, određen broj bolesnika bira kućnu njegu, kada za to postoje tri osnovna preduvjeta: da osobitost bolesti dozvoljava takvu vrstu njege, da dom to omogućuje i da porodica želi aktivno učestvovati u njezi.[[20]](#footnote-21)

Prednosti liječenja u kućnim uvjetima su brojne. Ponajprije vlastiti dom daje osjećaj nezavisnosti i psihološkog blagostanja: to je mjesto prisnosti i udobnosti, bez institucionalnih zakonitosti kao što su to npr. bolnice. U svome domu bolesnik se druži sa ukućanima i sudjeluju zajedno u planiranju aktivnosti, odmora, dijete. Bolesnici mogu izvršavati određene zadaće i održati svoje mjesto unutar porodice. Privatnost je također vrlo važna: bolesnici nisu izloženi neugodnim, pokatkad i potpuno nepotrebnim medicinskim aktivnostima (primjer jutarnje „vizite“ i kvalitete takvog pristupa teškom bolesniku). Isključeno je prisustvovanje patnjama drugih osoba u višekrevetnim sobama. Nadalje, bolesnici se u svome domu osjećaju više zaštićeni jer su manje izloženi medicinskim zahvatima koji su u uznapredovalim stadijima neizlječivih bolesti ponekad nepotrebni pa i štetni (intenzivna terapija, parenteralna prehrana, dijagnostičke pretrage). U svakodnevici se porodica lakše i postupnije adaptira na promjene zdravstvenog stanja, a smrt bližnjega u ambijentu koji su zajednički dijelili je način da se spozna kako je i to normalan, uobičajen stadij života.

Sama činjenica da je netko proveo zadnje dane svojeg života u kući nije dovoljna za procjenu kvalitete života tog perioda. Ako je kućna palijativna njega dobra, tada je kontrola simptomatologije slična onoj koja se postiže u institucijama koje nude istu uslugu, a svakako bolja od institucije (bolnice) koja nema palijativnu njegu.[[21]](#footnote-22)

Postoje i neke negativne strane kućnog liječenja. Kada je bolesnik u svome domu često je porodična ravnoteža samo djelomično ustrojena, štoviše, ona se poremeti svakom promjenom stanja bolesnika, njegovog raspoloženja i ponašanja. Porodica suočena sa promjenama obično iskazuje negativne emocije anksioznosti, straha, krivnje, ljutnje. Značajna je redukcija aktivnosti pa i sati sna, a sve zajedno može biti i ekonomski teško izdrživo (troškovi liječenja, odsustvo sa posla).

Palijativna njega u kući je onemogućena kada je bolesnik ne želi, kada živi sam ili sa porodicom koja ne želi, ne može ili ne zna pružiti njegu. Novonastala situacija u porodici može ponekad stvoriti veliku napetost i nelagodu, osobito povezano sa određenom simptomatologijom (konvulzije/grčenje, krvarenja, zadah, inkontinencija). Također, učestalija potreba za specijaliziranom medicinskom njegom te udaljenost od najbliže bolnice mogu utjecati na odluku o izbjegavanju njege u kući.

U većini zemalja se kućna palijativna njega sprovodi sa velikim udjelom dobrovoljaca: javni i privatni zdravstveni sistemi ne potpomažu takvo liječenje i to je najčešće razlog zašto veliki dio terminalnih bolesnika svoje zadnje dane (ponekad tjedne ili mjesece) provodi u zdravstvenim ustanovama koje im mogu garantirati dostupnost zdravstvenog osoblja, lijekova, tehnike, kao i određeni stepen kontrole simptomatologije.[[22]](#footnote-23) Također, takve ustanove u pravilu omogućuju i medicinske zahvate koji su često kod tih bolesnika nepotrebni i skupi. Pravilnim promišljanjem moguće je sa manjim troškovima pružiti kvalitetniju njegu teškim/terminalnim pacijentima a istovremeno odteretiti zdravstvene ustanove. S druge strane, nemoguće je pružiti dobru kućnu njegu sa slabo plaćenim, slabo motiviranim i slabo educiranim osobljem. U našim uvjetima svakodnevicu predstavljaju kasno uočavanje potrebe za palijativnom njegom, neobavještavanje bolesnika i porodice sa mogućim terapijskim postupcima i alternativama, loše zbrinjavanje simptoma (boli), rijetke kućne posjete. Cijelo društvo treba biti upoznato sa mogućnošću palijativne njege, kako bi osviješteni bolesnici zahtijevali takvo liječenje. To bi bio vrlo snažan faktor razvoja palijativne njege.

Ipak, i uz najbolju volju, nije moguće kvalitetno njegovati u domu oboljelog ako on nema tekuće vode, grijanja, osnovnih uvjeta za život. Tada je, naravno, izbor bolnica.

## PALIJATIVNA NJEGA DJECE

Njega djeteta u terminalnoj fazi može se poboljšati tako da se smanji intenzivni monitoring, učestalost i invazivnost pretraga, liberaliziraju se posjeti roditelja, braće, šire porodice, uz poštivanje privatnosti.

Palijativna njega djeteta je sastavni dio holističkog pristupa djetetu i porodici. U dječjoj dobi pristup palijativnoj njezi bi trebao biti širi, sveobuhvatniji, te počinjati ranije, već kad se postavi dijagnoza neizlječive bolesti, a ne tek kada bolest uđe u terminalnu fazu. Podrška koju pruža palijativna njega mora biti usmjerena prema djetetu, ali i roditeljima, braći, sestrama, vršnjacima i to kontinuirano. Najbolje bi bilo da porodični liječnici, koji dobro poznaju porodicu i uvjete života u njoj, usko surađuju s palijativnim timom. Potrebno je savladati specifične vještine poput prepoznavanja boli kod male, preverbalne ili kognitivno oštećene djece, liječiti i ostale simptome bolesti te pružati psihološku, socijalnu i duhovnu pomoć. U dječjoj dobi potreban je fleksibilan pristup koji uvodi principe palijativne njege ranije u liječenje, paralelno s kurativnom terapijom. Primarni fokus je kvaliteta života djeteta. Prelazak iz kurativne na palijativnu medicinu nije trenutak, već proces. Palijativna njega uključuje prelazak od hronično bolesnog djeteta do terminalno bolesnog. Porodici treba objasniti da prelaskom na palijativnu njegu dijete neće prestati dobivati odgovarajuću njegu, ali da će ona biti drugačija, fokus brige o djetetu prebacuje se na kvalitetu života. Roditelji moraju osjećati da njihovo dijete nije napušteno, da se prelazi s produžavanja života prema kvaliteti života, da postoji tim kojem se mogu obratiti i usko surađivati u svim pitanjima.[[23]](#footnote-24) Roditelji ne smiju imati osjećaj da su odustali od liječenja. Neophodan je proces prihvaćanja činjenice da za dijete ne čine najbolje ako se produžuje život pod cijenu produžavanja njegovih patnji. Djeca, unatoč napretku medicinskih znanja i sniženju mortaliteta, ipak umiru. Još uvijek umiru najviše tijekom bolničkog liječenja, a mjesta gdje djeca u bolnicama najviše umiru su neonatalne i pedijatrijske intenzivne njege (86% bolesnika u SAD-u).[[24]](#footnote-25) I u jedinicama intenzivnog liječenja mogu se primjenjivati principi palijativne njege. Njega djeteta u terminalnoj fazi poboljša se tako da se smanji intenzivni monitoring, učestalost i invazivnost pretraga, liberaliziraju se posjeti roditelja, braće, šire porodice, uz poštivanje privatnosti. Hospicijski pristup može se implementirati i u bolnice kad se fokusira na kvalitetu posljednjih dana života bolesnika. Moguć je multidisciplinarni pristup koji, uz liječnike i medicinske sestre, obuhvaća i psihologe, socijalne radnike, i volontere koji će pomoći u procesu žalovanja. Gubitak djeteta je za roditelje i porodicu najveća prijetnja integritetu i funkcioniranju porodice. Roditelji se bore s osjećajem krivice ("Da smo bar ranije prepoznali simptome i otišli liječniku"). Često gube povjerenje u medicinu te započinju potragu za čudesnim magijskim izlječenjima. Ostala djeca u porodici u posebno su teškom položaju, jer su roditelji posvećeni bolesnom djetetu, a djeca osjećaju krivicu zbog svog dobrog zdravlja i potrebe za smijehom i igrom. Briga za umiruće dijete velik je izazov za liječnika, koji zahtijeva aktivnu, promišljenu, dugotrajnu brigu. Zato palijativna njega treba biti posebna specijalizacija koja osim kontrole boli i ostalih simptoma obuhvaća i psihološku, emotivnu potporu oboljelom i porodici. Prihvaćanje loših vijesti je proces, ne događaj. Žalovanje je dugačak proces, koji ne prestaje; vrijeme pomaže prihvaćanje, ali svakako treba podržavati misao da je umrlo dijete bilo jedinstveno, posebno i da je svojim životom obogatilo porodicu. Ponekad se palijativna njega izjednačava s eutanazijom. Eutanazija je aktivni postupak koji vodi kraju života, a palijativna njega prepušta bolesti da ide svojim prirodnim tijekom uz poboljšanje kvalitete ostatka života fizičkom, psihičkom i duhovnom pomoći. Ti oblici pomoći nastavljaju se pružati porodici i u procesu žalovanja.[[25]](#footnote-26)

# ETIČKE VRIJEDNOSTI PALIJATIVNE NJEGE

Palijativnom njegom se bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolešću i njihovim porodicama unapređuje kvaliteta života.

To se čini kroz sprječavanje i olakšavanje simptoma bolesti kroz njihovo rano otkrivanje, procjenu, liječenje, olakšavanje boli i ostalih tjelesnih, psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema, jer je čovjek cjelina u kojoj razlikujemo: tjelesnu (soma), duševnu (psyche) i duhovnu (pneuma) razinu.

Posebna pažnja je potrebna u odgoju šire javnosti o odgovarajućim vidovima palijativne njege.

S palijativnom njegom treba započeti po mogućnosti odmah na početku suočavanja s dijagnozom teške bolesti, jer bez obzira o komu se radi svaki čovjek treba „odreagirati“ svoju dijagnozu kroz faze: psihološkog prilagođavanja, ljutnje, depresije, prigovaranja i prihvaćanja.[[26]](#footnote-27)

Bolest je tjelesna (somatska), a patnja zbog nje psihička. Zbog toga je veoma važno znati pokazati razumijevanje i zainteresiranost za probleme i potrebe bolesnika. Bolesnik treba biti uvjeren da će okruženje osjetiti njegove brige i tjeskobe i ispuniti njegova očekivanja. U isto vrijeme onaj ko pomaže treba znati odbraniti se od negativnih utjecaja bolesnika na svoje zdravlje, jer često i onaj tko pomaže takvom bolesniku oboli. U svakom slučaju, bolesnici očekuju, ako ne ozdravljenje, ono, bar, znake nade, suosjećanja i pažnje. Vrlo je važno znati slušati, nekad je i samo to dovoljno.

Na etičan odnos prema pacijentu, posebno onom terminalnom, u završnoj fazi bolesti, kao i etičan pristup prema njegovoj boli i potrebama treba uputiti kako medicina tako i njezina medicinska etika - bioetika.

Cjelokupna Hipokratova tradicionalna medicinska misao isticala je dobročinstvo. Palijativna je medicina upravo takva – dobročiniteljska. Njezin je cilj učiniti što je moguće bolje za pacijenta, no istovremeno, potrebno je naglasiti da u moderno doba kada je bioetika na sceni nije važno samo činiti dobro djelo, već treba imati i dozvolu za to djelo što je naglašeno kroz pojam autonomije pacijenta u donošenju odluka. Autonomija pacijenta jedan je od najvažnijih etičkih načela u palijativnoj medicini, a bazira se na pacijentovoj odluci o tretmanu nakon informiranosti o njemu, dakle na „informed consentu“.[[27]](#footnote-28) Informiranost bolesnika jedan je od temeljnih stavova u palijativnoj medicini, a u Sjedinjenim Američkim Državama i uvjet za primitak u hospicij. Liječnik je dužan prilagoditi informaciju bolesnikovom obrazovanju i mogućnosti shvaćanja, a mora je dati ne suviše kasno kako bi bolesnik mogao na vrijeme završiti svoje poslove i zadovoljiti obaveze.[[28]](#footnote-29)

Fundamentalne etičke vrijednosti u palijativnoj njezi ostvarene su kroz četiri temeljna etička principa (načela):

1. Dobročinstvo i neškodljivost:ovi principi zahtijevaju od osobe koja njeguje pacijenta obavezu maksimalne dobrobiti i minimalne štete za pacijenta. Možda se, naizgled, čini vrlo jednostavnim zadatkom ispunjenje navedenih načela, međutim, ono što je za jednog pacijenta vrhunac dobrobiti i neškodljivosti, za drugog pacijenta ne treba biti, ili se pak tom pacijentu ne čini ostvareno maksimalno dobročinstvo i minimum škodljivosti za njega. Golema raznolikost kultura, religija, vjerovanja i načina života ukazuju na potrebu onoga koji njeguje pacijenta da se ne ustručava pitati pacijenta što je za njega najbolje, te na koji način da se to najbolje učini. Upravo tim načinom komunikacije, njegovatelji osiguravaju maksimum činjenja dobrog tj. ne činjenja škodljivog.
2. Autonomnost: princip baziran na samosvjesnosti i samoodređenju pacijenta te njegovo pravo na odluku. Koncept čestitosti (integracije) i informirane saglasnosti ključ su svih rasprava o autonomiji pacijenta. Također, njegovatelji, članovi interdisciplinarnog tima (bilo liječnici, medicinske sestre ili pak neko drugo zdravstveno osoblje) moraju biti spremni i na informiranu nesuglasnost, odbijanje kao jedna od mogućnosti pacijentovog odabira i time dokazati svoju etičku zrelost u poštivanju pacijentove autonomnosti odlučivanja.
3. Pravednost: predstavlja princip koji je glavni izlaz u rješavanju svih diskusija čija je srž problema u različitosti. Različitost (nejednakost), osobito mišljenja i stavova, najčešći je problem ne vjerovanja pacijenta u odluke kako medicinskog profesionalaca tako i interdisciplinarnog tima.Treba spomenuti i istinoljubivost i povjerenje kao izvedene etičke principe čija je uloga upravo u palijativnoj njezi temelj izgradnje kvalitetnog odnosa između pacijenta i članova interdisciplinarnog tima, a svoje uporište nalazi u govorenju istine, čuvanju tajne i ispunjenju obećanja.
4. Etika palijativne medicine koja se odnosi na pažnju i usmjerenost prema terminalnim pacijentima određena su kroz pet načela: načelo istinitosti, načelo terapijske razmjernosti, načelo dvostrukog učinka, načelo prevencije, načelo nenapuštanja i tretman boli.[[29]](#footnote-30)

Način na koji se nastoji utvrditi i odgovoriti na jedinstvene i individualne potrebe umirućih i njihovih obitelji dok se bore s progresivnim gubitkom pokazatelj je zrelosti društva. Gdje god je moguće mora se, prije svega, prevenirati bolest. Ukoliko se bolest razvije, treba nastojati iskorjeniti ili barem odgoditi njezinu progresiju. Paralelno s tim naporima svim bolesnicima moraju se pružiti optimalni nivoi kontrole boli i drugih simptoma uz psihološku, emocionalnu i duhovnu potporu.

# PALIJATIVNA NJEGA U BiH

Starenje stanovništva i značajan porast broja oboljelih od bolesti koje imaju progresivan tok bez mogućnosti efikasnog ciljanog tretmana (kardiovaskularne bolesti, maligne bolesti, šećerna bolest, neuromuskularne i cerebrovaskularne bolesti, HIV/AIDS, saobraćajni traumatizam sa teškim posljedicama, urođene bolesti itd.), razlog su povećane potrebe za ovim vidom zdravstvene zaštite.

U FBiH postoji samo jedna ustanova modernog palijativnog tretmana sa smještajnim kapacitetima (Centar paljativne njege (hospis) JZU Univerzitetski klinički centar Tuzla) te „Centar za palijativnu kućnu njegu onkoloških bolesnika’’ u okviru DZ Sarajevo sa timom kućne palijativne njege.[[30]](#footnote-31) U ostalim dijelovima i medicinskim ustanovama u FBiH i RS niti postoje smještajni kapaciteti, niti timovi, te se jako malo zna (ili ništa ne zna) o ciljevima, principima i značaju organizovanog palijativnog zbrinjavanja bolesnika. Zbog toga se dešavaju neki „čudni i neuki“ pokušaji volontera iz nekih humanitarnih organizacija da organizuju edukacije o problemima palijativnog zbrinjavanja za koje suštinski nisu zainteresirani (izuzev finansijski) i o kojima bi i njima samima trebala edukacija.

## STRATEGIJA RAZVOJA PALIJATIVNE MEDICINE U FBiH

Strategija razvoja palijativne medicine u FBiH predstavlja dokument od nacionalnog značaja i instrument za aktivaciju i mobilizaciju zdravstvenog sektora, državnih institucija, nevladinog sektora, naučnih, nastavnih i edukativnih ustanova, lokalnih i vjerskih zajednica, socijalnih i humanitarnih ustanova i dobrovoljaca koji učestvuju u programima palijativnog zbrinjavanja. Strategija je rađena u skladu sa Preporukama povjerenstva ministara Vijeća Europe (Preporuka Rec 24 – 2003. godine).[[31]](#footnote-32)

U rješavanje problema palijativnog zbrinjavanja stanovništva neophodno je aktivno učešće države (Ministarstva zdravlja i Ministarstva socijalne zaštite) koja bi u saradnji sa medicinskim profesionalcima (na svim nivoima zdravstvene zaštite), nevladinim udruženjima, pacijentima i njihovim porodicama, definisala strateške ciljeve razvoja palijativne medicine i njege, a u saradnji sa Ministarstvom obrazovanja (i obrazovnim ustanovama) edukativne programe na nivou srednjeg i visokog medicinskog obrazovanja. Za ostvarivanje strategije i uključivanje palijativne medicine i njege u sistem zdravstvene zaštite potrebno je:

* educirati kreatore zdravstvene politike, zdravstvene radnike, pacijente, porodice, lokalne zajednice i cjelokupne javnost o principima, ciljevima i značaju palijativnog zbrinjavanja,
* osigurati adekvatne zakonske propise i obezbijediti održive modele finansiranja,
* obezbijediti integraciju službi i jedinica palijativnog zbrinjavanja u sistem zdravstvene zaštite (od primarnog do tercijalnog nivoa),
* osigurati edukaciju medicinskih profesionalaca na različitim nivoima palijativnog zbrinjavanja te neprofesionalaca (volonteri, humanitarne organizacije itd.)
* obezbijediti dostupnost lijekova (opijata i drugih) koji se koriste u palijativnom tretmanu te ih staviti na Liste Esencijalnih lijekova.[[32]](#footnote-33)

## PRIJEDLOG ORGANIZACIJE PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA U FBIH

Na osnovu analize organizacije zdravstvene zaštite (zdravstvene ustanove i zdravstveni radnici), a u cilju racionalizacije zbrinjavanja palijativnih bolesnika potrebno je organizirati palijativni tretman u zdravstvenom sistemu na svim nivoima. U tom slučaju organizacijski oblici su:

* Interdisciplinarni palijativni timovi (na nivou porodične medicine- primarne zdravstvene zaštite),
* Centri za palijativnu medicinu na nivou kantonalnih bolnica (sa bolničkim posteljama) i sa ambulantama za bol (bolničke specijalizirane ambulante),
* Klinika za palijativnu medicinu koji bi povezala naučnu ustanovu (Medicinski fakultet) i Univerzitetsku kliničku ustanovu (sa bolničkim posteljama) što bi objedinilo teoretsku i praktičnu edukaciju na nivou FBiH. Ovo bi u stvari bio Nacionalni centar (zdravstveno-edukacijska ustanova) za palijativnu medicinu, povezan s regionalnim i/ili lokalnim (regionalnim) ustanovama, koordinirao bi rad ostalih Ustanova, te bio zdravstveno središte, ali i središte za edukaciju struke i volontera, prikupljanje i distribuciju znanja, te manadžment, planiranje i upravljanje svim poslovima i aktivnostima na uspostavi i razvoju palijativnog zbrinjavanja u FBiH. Ovu ustanovu treba finansirati na nivou FBiH.

Ova „stepenasta“ organizacija palijativne medicine garantuje dobar palijativni tretman (zadovoljstvo korisnika usluge – pacijenta i porodice) i maksimalnu racionalizaciju (najmanje moguće troškove) u sadašnjim teškim ekonomskim uslovima.

# ZAKLJUČAK

Iako su umiranje i smrt postali zasebna naučna tema, još uvijek se nedovoljno zna o tome kako kvalitetno živjeti do samog kraja. Mnoge odgovore o ovom području daje palijativna njega – briga o umirućima i njihovim porodicama. Bez obzira na pacijentovu dijagnozu, njegova bolest nije bolest samo pojedinca, porodice, šire zajednice, nego cjelokupnog društva.

Pravilno zdravstveno prosvjećivanje (mediji, ciljana predavanja, osnivanje udruženja, volonteri) može približiti problem palijativne njege i njegovo rješavanje. Potreba za palijativnom njegom odnosno sistemskim organiziranjem palijativne njege te izgradnjom hospicija svakodnevno raste. Razlog tome je sve duži životni vijek stanovništva, a naučno–medicinsko-tehnološka dostignuća sve su veća i što je bitnije uspješnija. Visoko razvijena tehnologija i farmaceutska industrija produžuju proces starenja, odnosno odgađaju smrt.

Palijativna njega je aktivna i  sveobuhvatna briga o pacijentima koji boluju od teških i neizlječivih bolesti, što podrazumijeva kontrolu simptoma, kao i psihološku, socijalnu i duhovnu podršku pacijentima i njihovim porodicama.
Palijativna njega omogućava pacijentima postizanje najbolje moguće kvalitete života u posljednjim fazama njihovih bolesti.

Palijativna njega nastoji osigurati kvalitetu života bolesnika do smrti, očuvati dostojanstvo svakog čovjeka i maksimalnu kvalitetu njege tokom dvadeset četiri sata. Interdisciplinarni tim je esencijalni faktor palijativne njege. Interdisciplinarni pristup njezi omogućava članovima tima podjelu uloga i prevenciju nastanka sindroma izgaranja.

U Bosni i Hercegovini palijativna njega je na niskom stepenu razvoja. U sistemu zdravstvene zaštite, nalazi se samo jedan hospis, koji djeluje u sklopu Univerzitetskog kliničkog centra Tuzla.

# LITERATURA:

<http://www.idph.state.ia.us/adper/common/pdf/epifacts/bosnian/Botulizam_bosnian.pdf>

**Knjige:**

1. T.R.Harison i saradnici; Načela interne medicine; Bard-fin, Beograd; 2004. **Tekstovi sa interneta:**
2. <http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/3754/Etika-i-psiholoski-aspekti-u-palijativnoj-medicini-12.html> (15.02.2013.)
3. [http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/3765/Lijecnik-obiteljske-medicine-palijativna-njega.html](http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/3765/Lijecnik-obiteljske-medicine-palijativna-skrb.html) (15.012013.)
4. <http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/3683/Eticki-aspekti-palijativne-njege.htm> (19.01.2013.)
5. <http://www.hkms.hr/e_fokus_ozujak2010.pdf> (19.01.2013.)
6. [http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/2437/](http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/2437/Lijecenje-boli-djece-s-malignom-bolesti-i-palijativna-skrb-13.html) (22.01.2013.)

<http://www.zzjzfbih.ba/2012/03/palijativna-njega-ili-kako-pomoci-bolesnicima-sa-smrtonosnim-bolestima/> (27.01.2013.)

1. <http://eurovita.ba/savjeti/> (27.01.2013.)
2. <http://palijativnabih.wordpress.com/page/3/> (05.02.2013.)

Objavljeno na: [www.maturski.org](http://www.maturski.org/)

1. T.R.Harison i saradnici; Načela interne medicine; Bard-fin, Beograd; 2004. (str. 495) [↑](#footnote-ref-2)
2. <http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/3754/Etika-i-psiholoski-aspekti-u-palijativnoj-medicini-12.html> [↑](#footnote-ref-3)
3. [http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/3765/Lijecnik-obiteljske-medicine-palijativna-njega.html](http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/3765/Lijecnik-obiteljske-medicine-palijativna-skrb.html) [↑](#footnote-ref-4)
4. <http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/3683/Eticki-aspekti-palijativne-njege.htm> [↑](#footnote-ref-5)
5. <http://www.hkms.hr/e_fokus_ozujak2010.pdf> [↑](#footnote-ref-6)
6. <http://www.hkms.hr/e_fokus_ozujak2010.pdf> [↑](#footnote-ref-7)
7. <http://www.hkms.hr/e_fokus_ozujak2010.pdf> [↑](#footnote-ref-8)
8. <http://www.hkms.hr/e_fokus_ozujak2010.pdf> [↑](#footnote-ref-9)
9. [http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/2437/](http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/2437/Lijecenje-boli-djece-s-malignom-bolesti-i-palijativna-skrb-13.html) [↑](#footnote-ref-10)
10. http://www.zzjzfbih.ba/2012/03/palijativna-njega-ili-kako-pomoci-bolesnicima-sa-smrtonosnim-bolestima/ [↑](#footnote-ref-11)
11. [http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/2437/](http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/2437/Lijecenje-boli-djece-s-malignom-bolesti-i-palijativna-skrb-13.html) [↑](#footnote-ref-12)
12. <http://www.hkms.hr/e_fokus_ozujak2010.pdf> [↑](#footnote-ref-13)
13. <http://www.hkms.hr/e_fokus_ozujak2010.pdf> [↑](#footnote-ref-14)
14. <http://www.hkms.hr/e_fokus_ozujak2010.pdf> [↑](#footnote-ref-15)
15. <http://www.hkms.hr/e_fokus_ozujak2010.pdf> [↑](#footnote-ref-16)
16. http://eurovita.ba/savjeti/ [↑](#footnote-ref-17)
17. .R.Harison i saradnici; Načela interne medicine; Bard-fin, Beograd; 2004.(str. 496) [↑](#footnote-ref-18)
18. <http://www.hkms.hr/e_fokus_ozujak2010.pdf> [↑](#footnote-ref-19)
19. <http://www.hkms.hr/e_fokus_ozujak2010.pdf> [↑](#footnote-ref-20)
20. http://eurovita.ba/savjeti [↑](#footnote-ref-21)
21. http://eurovita.ba/savjeti [↑](#footnote-ref-22)
22. http://eurovita.ba/savjeti [↑](#footnote-ref-23)
23. http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/2437 [↑](#footnote-ref-24)
24. http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/2437 [↑](#footnote-ref-25)
25. http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/2437 [↑](#footnote-ref-26)
26. [http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/3765/Lijecnik-obiteljske-medicine-palijativna-njega.html](http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/3765/Lijecnik-obiteljske-medicine-palijativna-skrb.html) [↑](#footnote-ref-27)
27. [http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/3765/Lijecnik-obiteljske-medicine-palijativna-njega.html](http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/3765/Lijecnik-obiteljske-medicine-palijativna-skrb.html) [↑](#footnote-ref-28)
28. <http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/3754/Etika-i-psiholoski-aspekti-u-palijativnoj-medicini-12.html> [↑](#footnote-ref-29)
29. <http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/3754/Etika-i-psiholoski-aspekti-u-palijativnoj-medicini-12.html> [↑](#footnote-ref-30)
30. <http://palijativnabih.wordpress.com/page/3/> [↑](#footnote-ref-31)
31. <http://palijativnabih.wordpress.com/page/3/> [↑](#footnote-ref-32)
32. <http://palijativnabih.wordpress.com/page/3/>

 [↑](#footnote-ref-33)