

Posljednji dani života pacijenta u palijativnoj skrbi

Ovih nekoliko misli i
informacija posvećeno je
Joanni Dražba
i njenom liječniku, prof.
Jaceku Łuczaku




Ne čudotvorac – već kirurg, makar i to: ne baš precizan, nesiguran što je znak, a što slučajnost, ali, kad nešto dotakne, svjestan važnosti onoga što izmiče [Stanisław Barańczak. Kirurška preciznost]

Iwona Zaporowska-Stachowiak dr. med., Dr. Sc.
Odjel za palijativnu skrb Medicinskog sveučilišta Poznań, Poljska
Stacionarna jedinica za palijativnu skrb,
Hospicij Pallium Sveučilišna bolnica Poznań, Poljska
iwozapor@ump.edu.pl

Ethical considerations at the end-of-life care

Melahat Akdeniz¹ , Bülent Yardımcı² and Ethem Kavukcu³

SAGE Open Medicine
Volume 9: 1–9
© The Author(s) 2021
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/20503121211000918
journals.sagepub.com/home/smo


Abstract

The goal of end-of-life care for dying patients is to prevent or relieve suffering as much as possible while respecting the patients' desires. However, physicians face many ethical challenges in end-of-life care. Since the decisions to be made may concern patients' family members and society as well as the patients, it is important to protect the rights, dignity, and vigor of all parties involved in the clinical ethical decision-making process. Understanding the principles underlying biomedical ethics is important for physicians to solve the problems they face in end-of-life care. The main situations that create ethical difficulties for healthcare professionals are the decisions regarding resuscitation, mechanical ventilation, artificial nutrition and hydration, terminal sedation, withholding and withdrawing treatments, euthanasia, and physician-assisted suicide. Five ethical principles guide healthcare professionals in the management of these situations.

Keywords

End-of-life care, ethics, advance directives, ethical dilemmas, decision-making

Date received: 18 January 2021; accepted: 12 February 2021

Introduction

Advances in modern medicine and medical technologies have both prolonged life expectancies and changed the natural norms of death. Although many modern treatments and technologies do not cure chronic diseases, medical interven-

tion prolong life for a while. However, if the patient has lost the ability to make decisions, the family, the proxy health care or the physician must make a decision about the care to be provided to the patient.^{4,5} Family members who feel sadness, fear, anxiety, and are stressed out because a loved one is terminally ill will have a hard time to make decisions. If they do

Cilj skrbi na kraju života je **spriječiti ili ublažiti patnju** što je više moguće, poštujući želje umirućih pacijenata. Međutim, liječnici se suočavaju s mnogim **etičkim izazovima u skrbi na kraju života**. Obzirom da se odluke koje treba donijeti mogu odnositi na članove obitelji pacijenta, društvo i na same pacijente, bitno je **zaštititi prava, dostojanstvo i snagu** svih strana uključenih u postupak donošenja kliničko - etičkih odluka. Otvorenom komunikacijom i zajedničkim donošenjem odluka između pružatelja zdravstvenih usluga, pacijenata i obitelji izbjegle bi se mnoge etičke dileme u skrbi na kraju života.

Indeks kvalitete smrti

- Indeks kvalitete smrti rangira palijativnu skrb u cijelom svijetu.
- Velika Britanija ima najbolju kvalitetu smrti, a bogate nacije obično zauzimaju najviše mjesto.



Dokazi sugeriraju da velika većina ljudi koji umiru u bolnici ne želi biti ondje.

[David Prall, bivši glavni izvršni direktor, Hospicij UK]

Zemlje s visokom kvalitetom smrti dijele nekoliko karakteristika

Vodeće zemlje imaju sljedeće elemente:

- snažan i učinkovito proveden okvir nacionalne politike palijativne skrbi
- visoke razine javne potrošnje na zdravstvene usluge
- opsežni resursi za edukaciju u palijativnoj skrbi za opće i specijalizirane zdravstvene djelatnike
- velikodušne subvencije za smanjenje financijskog tereta palijativne skrbi za pacijente
- široka dostupnost opioidnih analgetika
- jaka javna svijest o palijativnoj skrbi

Iz Bostona, gdje je Barańczak živio, počele su stizati informacije da boluje od Parkinsonove bolesti.

“Plakala je te noći, tako da on ne čuje”

Za Aniu, jedinu

Plakala je te noći, tako da on ne čuje.
Zapravo ga nije probudio njen plač.
Bio je to drugi zvuk; to je bilo jasno.

I ovaj polu-budni sram. Ni traga suzama cijeli dan, a noću ona još uvijek guta jecaje; ona plače, tako da on ne čuje.



Anna, Stanisław Barańczak, 19 IV 2002, Cambridge

photo by ©Cz.Czapliński

I sve te stale noći: ležala je tako blizu, ali on je uhvatio samo šalu povjetarca, granu što je lupkala po krovu. To je bilo jasno.

Vanjski se mrak vrtio u vlastitoj sferi: ni vjetar, ni prozorsko staklo, ni škripa hrasta nisu rekli: "Ona plače, tako da ti ne čuješ."

Nedodirljivi su oni opipljivo dragi, tako blizu, a tako zatvoreni, predaleko da ih se dosegne i pogladi drhtava lopatica. To je jasno.

A on nije pružio ruku – zbog srama, zbog straha da ne pokvari nježnost suza koja je govorila:

“Vrati se spavati. Ono što te je probudilo nije ovdje. Bio je to vjetar izvana, ravnodušan, jasan.”

[Stanisław Barańczak, preveli Stanisław Barańczak i Clare Cavanagh]

Kodeks liječničke etike

članak 30.

Liječnik bi trebao učiniti sve kako bi pacijentu pružio humanu terminalnu skrb i dostojanstvene uvjete umiranja. Liječnik bi trebao ublažiti patnje pacijenata u terminalnim stanjima do kraja i održavati, koliko je to moguće, kvalitetu života koji završava.

članak 32.

(1) U terminalnim stanjima liječnik nije dužan poduzimati i provoditi reanimaciju ili konzistentnu terapiju i hitne mjere.

(2) Odluku o prekidu reanimacije donosi liječnik i ona je vezana uz procjenu mogućnosti liječenja.

Utilitarizam nasuprot deontologije

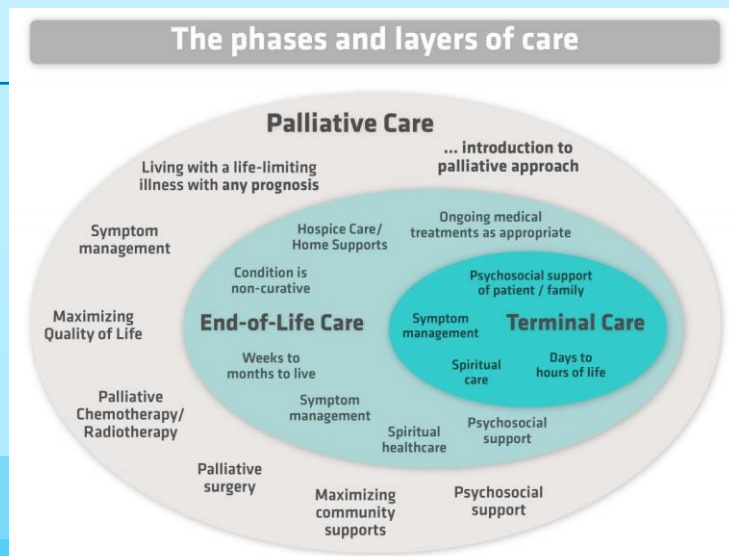
[David J. Roy. Humanost: mjere etike palijativne skrbi. Časopis za palijativnu skrb 1989.]

1. Poštivanje autonomije - volja pacijenta nad njegovim ili njenim zdravljem.
2. Načelo proporcionalnosti - učinak liječenja na kvalitetu života.
3. Načelo olakšavanja patnje.
4. Načelo dominacije - nitko nema pravo odlučivati o životu druge osobe.

Skrb na kraju života

Skrb na kraju života nije isto što i hospicijska skrb, namijenjena samo umirućima, već je njezina bitna komponenta i primjenjiva je na **skrb o umirućim pacijentima koji su blizu smrti** (posljednji tjedni/dani života)- onima koji su još živi i kojima je **potrebna vrlo pažljiva, stručna palijativna skrb i liječenje**. U tom trenutku, liječenje koje produljuje život može predstavljati upornu, beskorisnu, štetnu, uzaludnu terapiju (uzaludno liječenje) [Sykes].

Korištenje pojma skrb na kraju života kao sinonima za hospicijsku skrb i pojma "terminalna skrb" (nomenklatura s negativnim prizvukom) nije prikladno. [Prof. Jacek Łuczak].



Skrb na kraju života može se preciznije shvatiti kao sveobuhvatna skrb za umiruće pacijente u posljednjih nekoliko sati, dana ili tjedana života.

<https://images.app.goo.gl/fTuAzV8swy5kX8727>

"Skrb na kraju života neizostavna je komponenta palijativne i hospicijske skrbi koja obuhvaća holističku sveobuhvatnu skrb za pacijenta i obitelj – uz njihov pristanak.

Te aktivnosti uključuju **ispravnu komunikaciju, empatično slušanje pritužbi pacijenta i njegovih najmilijih, liječenje neugodnih simptoma na temelju kontinuiranog praćenja.**

Umiranje se odvija kao dinamičan proces i liječenje treba modificirati u skladu s promjenjivom i iznenađujućom varijabilnošću stanja pacijenta i reakcijama njegovih bližnjih.

Često je moguće predvidjeti scenarij umiranja i nastanak urgentnih situacija od kojih strahuju pacijenti i njihova obitelj, što zahtijeva odgovarajuću pripremu unaprijed (*Koje mi se još loše stvari mogu dogoditi prije nego što umrem* pitala je -14-godišnja Natalia umirući mirno kod kuće, čiji je otac ispričao sve o njenoj bolesti i nepovoljnoj prognozi. Natalia se smirila nakon što su njezini roditelji kod kuće educirani kako da s.c. uvedu "leptir iglu" i tako daju morfij dok ne stigne medicinska sestra, na taj način smanjili su se njeni strahovi od osjećaja mučne boli u nogama kad nije mogla progutati morfij)."

[Prof. Jacek Łuczak]



"Razdoblje uznapredovale, brzo napredujuće bolesti, s očekivanim skorim krajem života **predstavlja izuzetno težak izazov za oboljelog, prolazak kroz uzastopne gubitke pacijenta, za obitelj koja se bori s teretom brige, za voljenu osobu.**

Ujedno, ovo je početak važnog **razdoblja zatvaranja života i pripreme vjernika za vječni život**, čije važnosti pacijent, njegovi najmiliji i tim za njegu (paliativno-hospicijska skrb) nisu uvijek svjesni.

Patnju dijele i umirući i svi oni koji su emotivno povezani s pacijentom i koji podnose svakodnevne muke skrbi („njegovatelji na prvoj liniji“), a ne štedi ni volontere i stručnjake koji empatično prate pacijenta i njegove najmilije." [Prof. Jacek Łuczak]

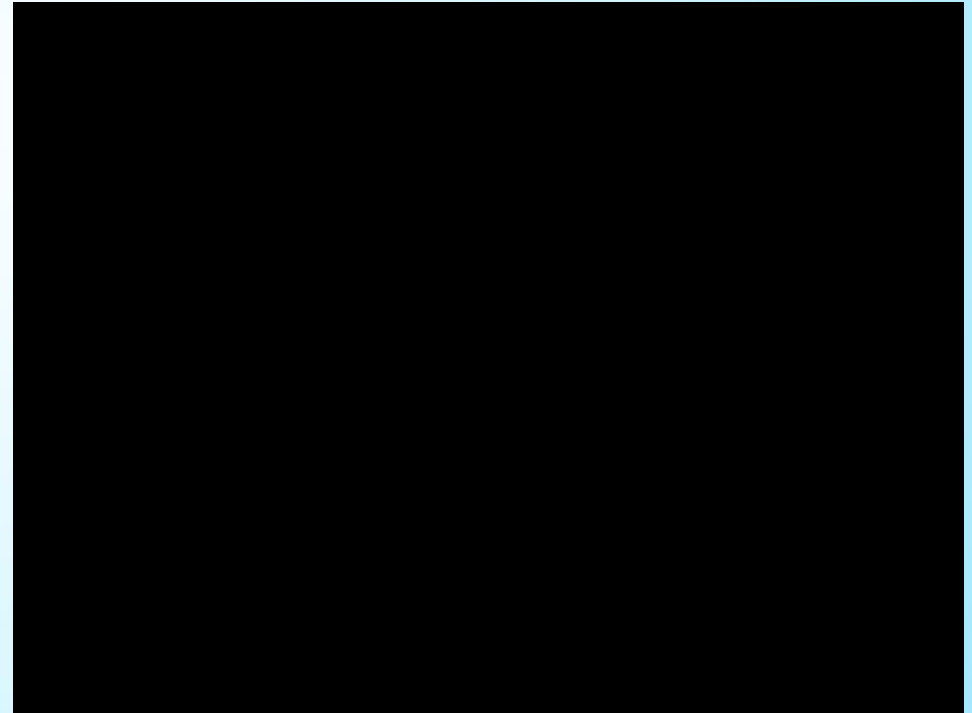
“Otkriveno i maskirano lice umiranja – skrb na kraju života, ima mnoga značenja koja uzimaju u obzir **tjelesne, psihološke, društvene i duhovne dimenzije patnje**, kao i **ovisnosti i osjećaje onih koji su s više ili manje ljubavi povezani s umirućima: njihovi najmiliji, tim za njegu i povremeni promatrači.**" [Prof. Jacek Łuczak]



Pati, ne želim te mučiti svojim tužnim osjećajima.... Svi u tebi traže podršku, ohrabrenje i utjehu... a ti najviše od svih nas trebaš biti okružena ljubavlju, toplinom, razumijevanjem... Ti trebaš biti vrlo nježno umotana u vatu, odložena u kristalni kovčeg i puno puta dnevno treba te lagano pomaknuti, diviti ti se i onda te opet nježno odložiti.... Tek sada polako dopire do mene kakvu si ulogu imala u mom životu zadnjih mjeseci [Pismo mojoj prijateljici Pati od njezine tete nakon smrti njihove voljene osobe].



Jana, Specijalist psihoterapije pomoću konja i njen brižni prijatelj





Jana i njen brižni prijatelj Posjetiteljica u Hospiciju



[Nierozpoznani, Magdalena Abakanowicz, Poznań]

Osnovne potrebe ljudi su iste.

Ljudi su različiti (osobnosti, potrebe, očekivanja, osjetljivosti).

“**Vizija umiranja popraćena je nizom strahova.**

Bojimo se, prije svega, **fizičke patnje** (bol, gušenje, smrt u snu - "Neću se više probuditi"). Također se bojimo **gubitka dostojanstva, postajanja teretom drugim ljudima, napuštanja, ne možemo se pomiriti s rastankom od naših najmilijih i svijeta, brinemo se kako će naši najmiliji bez nas.**

Muče nas i **egzistencijalne patnje**: grižnja savjesti, odgovornost za život koji završava, svijest o neizbježnosti odlaska, neizvjesnost, vjerska sumnja – tjeskoba zbog naše sudbine kao osobe.” [Prof. Jacek Łuczak]

Da bismo shvatili kako se treba brinuti za umiruću osobu, moramo razumjeti osobu, tu konkretnu osobu.



Bolest mijenja ljudsko funkcioniranje

Bolest uzrokuje promjene u raznim dimenzijama:

- fizičkoj
- mentalnoj
- duhovnoj
- emotivnoj

pacijenta i njegovih najmilijih.

"Zašto? To me pitanje proganja, iako znam da nikad neću saznati zašto.

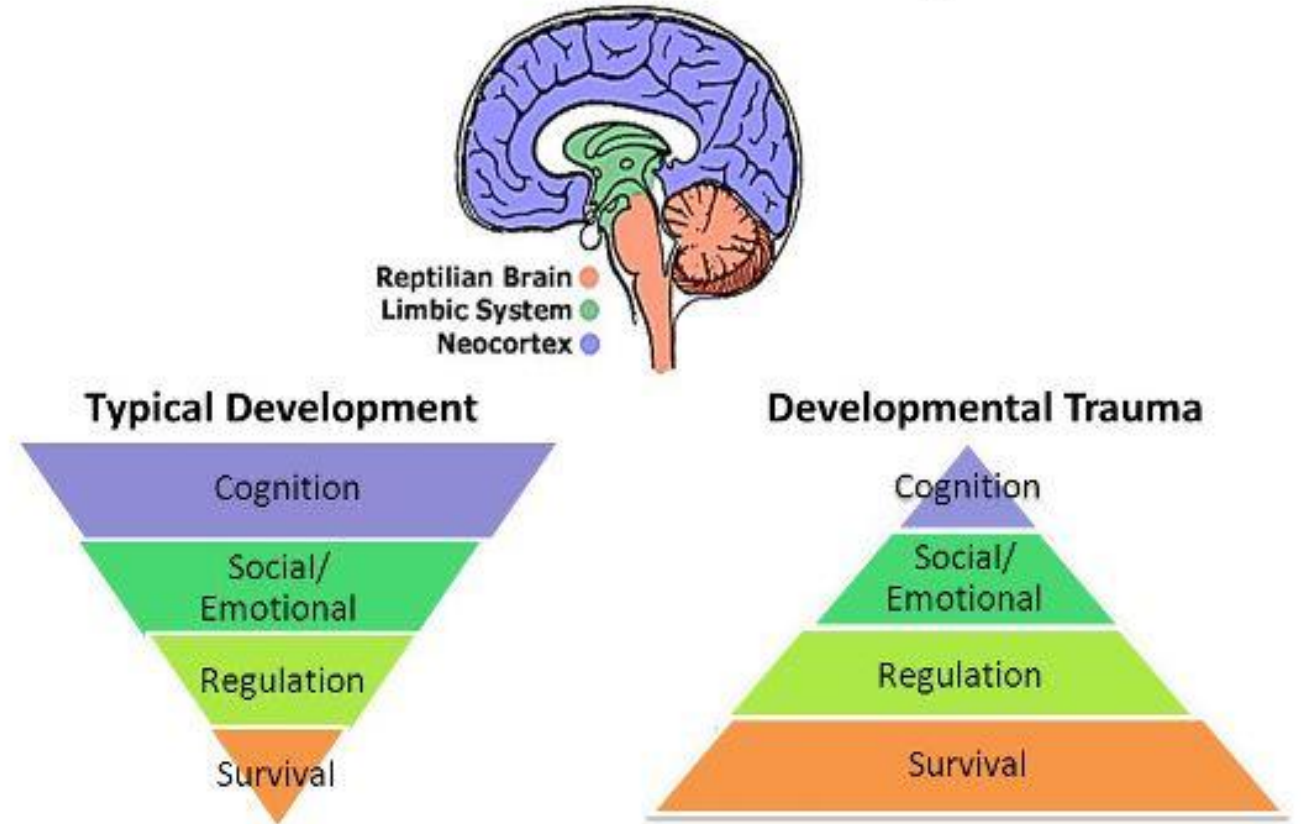
Takva pitanja ne dobivaju odgovore.

Vjerojatno se takva pitanja ne postavljaju.

Kako ne bismo osramotili možda i Boga."

[Joanna Drazba. Iza zaslona kapaka. Media Rodzina 1995.]

Trauma & Brain Development



Adapted from Holt & Jordan, Ohio Dept. of Education

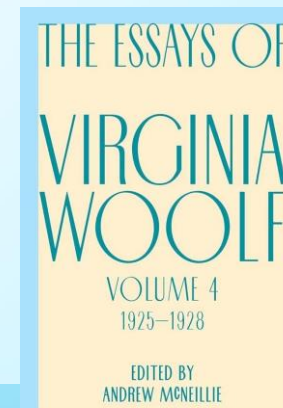
Bolest mijenja percepciju svijeta i stvarnosti

U bolesti se ispovijedamo (**jer bolest je velika ispovjedaonica**), javlja se neka dječja iskrenost; **čovjek je spreman reći svašta, izbaciti iz sebe istinu koju razborita uljudnost zdravlja želi sakriti.**" [Virginia Woolf. Odabrani eseji: Život i smrt-o bolesti. Izdavačka kuća Karakter, Krakow, 2018]



Virginia Woolf

<https://images.app.goo.gl/1L2VGtn1vhVB8o6L6>



<https://images.app.goo.gl/SQ9mKUeYeq8VY9yd6>

Patnja pacijenta i njegovih/njenih najmilijih

- patnja- neugodni osjećaji, tjeskoba povezana s boli, neugodni simptomi, gubici (neovisnosti, uloge, dostojanstva, voljene osobe, nade) kod progresivne, neizlječive bolesti
- **patnja je prijetnja integritetu osobe** [Chapman, Gavrin].
- **patnja: tjelesna ozljeda nasuprot komponenti osobnosti pacijenta** [Cassel].
- **patnja osoba bliskih pacijentu** [Foley].

Polako shvaćam važnost nemoći koju doživljavam u svom životu i s kojom se mirim na poslu.

Poanta je ne bojati se nemoći. Ne treba od nje bježati.

Umirući znaju da nitko od nas nije Bog.

Oni samo traže društvo.

[Cassidy 1988.]



Prof. Jacek Łuczak posjećuje pacijenta u njegovom domu

Liječnička etika – dio normativne etike

Osnovna načela ponašanja:

- načelo poštivanja autonomije i dostojanstva
- načelo „prije svega ne naškoditi“ (*primum non nocere*)
- načelo činjenja dobra (milosrđe)
- načelo pravednosti

Briga za umiruće pacijente i njihovu blisku rodbinu

"Svatko želi imati osiguranu "dostojanstvenu smrt", bez nepotrebne patnje, bez osjećaja neizvjesnosti, tjeskobe i straha od nepoznatog.

Čovjek kao društveno biće na kraju života želi uživati u blagodatima prisutnosti bliske osobe koja ga podržava i široke podrške.

Nitko se ne zna ponašati kako treba kad "tama" smrti već viri u oči.

Je li uopće moguće govoriti o ispravnom odnosu prema umirućoj osobi?

Otkrivena i maskirana lica umirućih imaju mnoga značenja koja uzimaju u obzir tjelesne, mentalne, socijalne i duhovne dimenzije patnje pacijenta, kao i ovisnosti i osjećaje onih koji su s umirućom osobom više ili manje emotivno povezani.

Patnja umirućih često je prikrivena, osobito tijekom agonije.

~70% pacijenata djelomično ili potpuno izgubi svijest tijekom posljednja 24 sata života.

[Jacek Łuczak]



Briga za umiruće pacijente i njihovu blisku rodbinu

"Ne znamo jezik umirućih.

Osim procjene dubine poremećaja svijesti ili sedacije, nije bilo moguće razviti alate koji bi pomogli u određivanju patnje koju je pacijent osjećao tijekom razdoblja agonije.

Neverbalna komunikacija (grimase, stenjanje, plač, ponovljeni pokreti udova, znakovi pokretima glave, usana, očnih jabučica, treptanje, rukovanje kao odgovor na pitanja) pomaže u prepoznavanju patnje."

Brojna istraživanja pokazuju da se i **tjelesna** (uključujući bol i otežano disanje) i **duhovno-egzistencijalna patnja** (često kada konačno nastupi olakšanje tjelesne patnje), koja je **često neprepoznata i nemjerena, pojačava u posljednjim tjednima i danima života.**

To ukazuje na potrebu da se unaprijed utvrde potrebe pacijenta strpljivim, suosjećajnim slušanjem često prešućene priče o patnji koju prenose i pacijent i obitelj, te da se poboljšaju komunikacijske vještine – **kako glede razumijevanja jezika umirućeg tako i glede cjelokupne skrbi o pacijentu.**



[Jacek Łuczak]

Umiranje i smrt

"Poznajem samo tri moguća stava / dok umirem/: isključivanje - stoicizam, očaj i nada."

[David Roy]



David Roy

Briga za umiruće pacijente i njihovu blisku rodbinu

“Pacijent koji se približava smrti očekuje od onih koji se o njemu brinu **srce i razumijevanje njegove patnje**. Među njima često bira nekoga kome će se povjeriti, s kim dijeli svoje probleme, nedoumice, s kim može razgovarati o bilo kojoj temi, pa i onoj teškoj. Medicinske sestre, koje svakodnevno provode mnoge sate uz postelju pacijenta, vrlo su često osobe koje ga prate dok umire, držeći ga za ruku, nudeći svoju prisutnost.”[C. Saunders]



Cicely Saunders



Strah je prisutan. Često. Ponekad vrlo jak, ponekad slabiji. Ponekad ga uopće nema; ovo su dobri trenuci. Hoću li se i dalje bojati nakon smrti? Ne bi bilo pošteno. ...Zapravo već umirem. Umirem svake minute. Strah koji ponekad raste u meni je strah umiruće osobe. Bojim se da više neću ni čuti ni vidjeti ni reći ni osjetiti ništa; ni dobre ni loše stvari.

[Joanna Drazba: "Iza zaslona kapaka"]



Joanna Drazba

Polako shvaćam važnost nemoći, koju doživljavam u svom životu i s kojom se mirim na poslu. Poanta je ne bojati se nemoći. Ne treba od nje bježati. Umirući znaju da nitko od nas nije Bog. Oni samo traže društvo.

[Cassidy 1988.]



U posljednjim satima života, pacijent treba kontinuiranu stručnu (holističku) skrb.

Ankete ukazuju da bi većina ljudi radije umrla kod kuće

[Higginson IJ, J Palijat. med. 2000.]

Umiranje kod kuće povezano je s većim zadovoljstvom obitelji, boljim ishodom za pacijente, značajno višom "kvalitetom smrti" i manjim ukupnim i financijskim opterećenjem njegovatelja

[Wilson DM, J Palijat. med. 2013.; Miyashita M, J Kontrola simptoma boli 2013.; Kinoshita H, J Klin. onkol. 2015.]



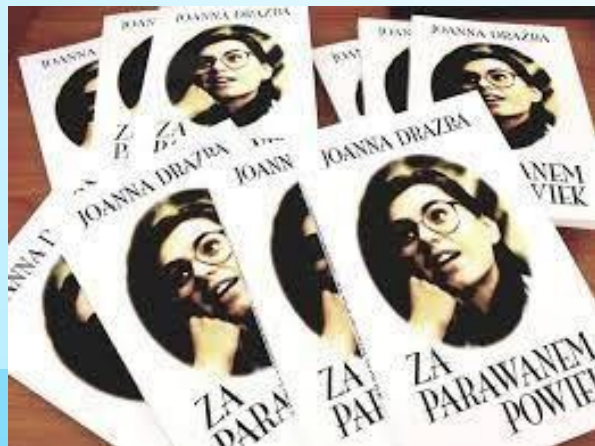
Meta-analiza pokazala je da **kućna palijativna skrb** više nego udvostručuje mogućnost umiranja kod kuće.

Usamljenost umiruće osobe, *kenoza* (čin pražnjenja)

Joanna Dražba suočena s umiranjem i neizbježnom smrću:

”Neću nikoga nazvati kako bih zamolila: "budi uz mene". Nitko se ne može natjerati ni na što. Moram biti dovoljno pametna. Samo nas život može natjerati da činimo stvari i to čini. Osjećam se loše. Ovo stanje je užasno i ne mogu naći riječi da ga opišem. Ne, to mora biti san. Sigurna sam da je to san. Takve se stvari događaju samo u noćnim morama. Hvala Bogu. uskoro ću se probuditi. Probudit ću se i krenuti ponovno! Samo neka noćna mora nestane.”
[Joanna Dražba: "Iza zaslona kapaka"]

“Tako sam preplašena. Da, preplašena sam. Bojim se svaki put iznova. Bez razmišljanja, bez straha”
[Joanna Dražba: "Iza zaslona kapaka"]



Usamljenost umiruće osobe, *kenoza* (čin pražnjenja)

„Osjećam neodoljivu tugu. Sama sam. Svi su nekamo otišli. Gdje su? Radim nešto; žive. A ja? Ne znam što da radim. Ne znam kako živjeti. Gušim se od tuge i bespomoćnosti. Nikad se više neću pribrati. Nemam snage. Osjećam se sama, napuštena. Toliko je ljudi u kući. A nikoga nema pored mene.” [Joanna Dražba: "Iza zaslona kapaka"]

Joanna Dražba dan prije smrti:

“Izražavam svoju zahvalnost svojim roditeljima za prekrasnih 20 godina života, sjećanja koja nisu izbrisale 4 godine patnje.” [Joanna Dražba: "Iza zaslona kapaka"]



Smrt

- kod kuće

- u ustanovi

→ formalnije

↓ formalno kad:

- osoblje: **skrb**, ↓pouzdanost, ↑ljubaznost, individualni pristup, ↓distanca, **moralna intuicija**
- prisustvo **volontera**
- prisustvo **duhovnika**



“Još jedan dan bliže danu kad ću umrijeti. Baš kao i bilo tko drugi. Izuzev činjenice da moji dani nisu brojni. To je poput buketa posljednjih dana. Ružnog, neželjenog.

Dani su dosadni, magloviti, zle ruže žute boje. Život svuda okolo. Ne živi mi se. Čak i da nisam bolesna, ne bih željela živjeti. Život je previše trivijalan i grub da bi se u njemu sudjelovalo. Život forsira trivijalnost i grubost.

Ne želim to.” [Joanna Drazba: “Iza zaslona kapaka”]



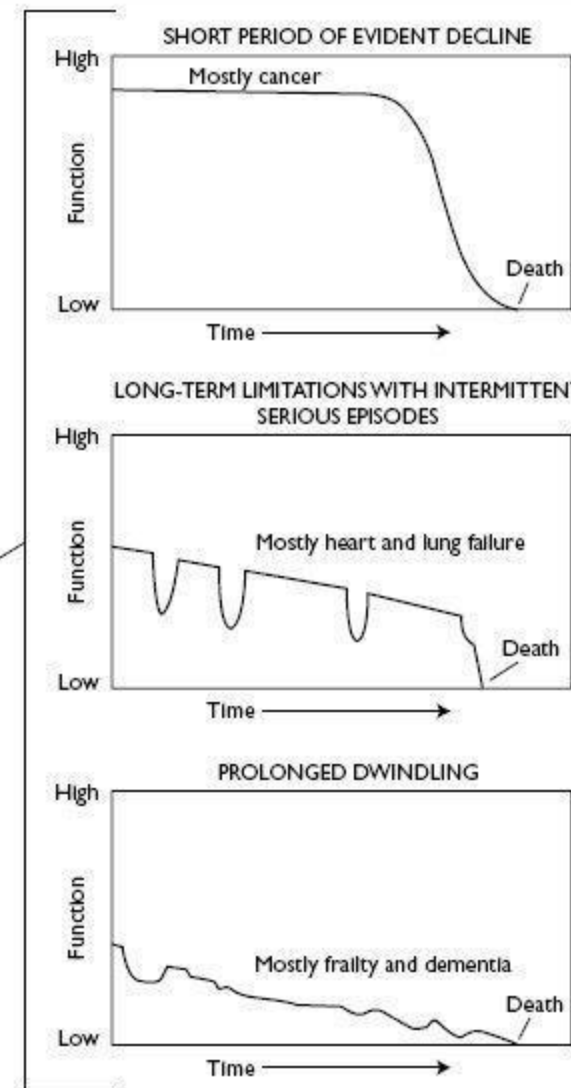
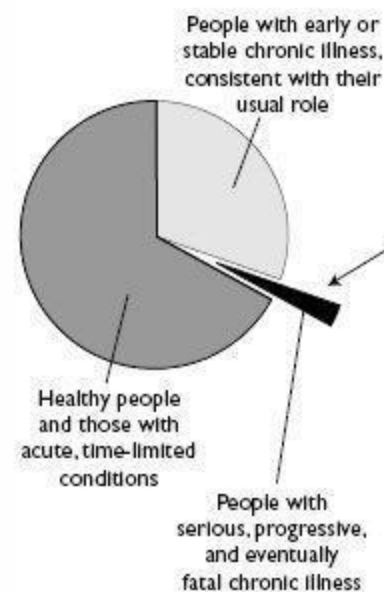
Smrt osobe

Zdrava osoba – iznenadna smrt

Pacijenti s akutnom bolešću koja završava smrću

Kronični pacijenti (rani stadiji bolesti) u stabilnom stanju

Pacijenti s kroničnom, progresivnom, uznapredovalom, neizlječivom bolešću u završnoj fazi



Putanja kronične bolesti koja završava smrću
[Lynn, Adamson 2003.].



"tiha smrt"

(90% umire nakon dugog razdoblja bolesti)

"katastrofalna smrt"

(<10% svih ljudi koji preminu)

smrt → proces, napredovanje....

cilj palijativne skrbi → dostojanstvena smrt

Hitna stanja u palijativnoj skrbi - visok rizik od iznenadne smrti

1. Jaka, nemjerljiva bol (obično s neuropatskom komponentom)
2. Respiratorni napad panike
3. OMG (SVCS)
4. Sindrom povećanog intrakranijalnog tlaka
5. Sindrom kompresije leđne moždine
6. Opstrukcija p. p.
7. Tekućina u tjelesnim šuplinama (pleuralna, peritonealna, perikardna)
8. Metabolički poremećaji (simptomatska hiperkalcemija, hiponatrijemija, sindrom lize tumora, hipoglikemija)
9. Venska tromboembolija
10. Plućna embolija
11. Krvarenje (masivno krvarenje/krvarenje iz dr. dišnog sustava, p.p., genitalnog trakta)
12. Konvulzije, konvulzivno stanje
13. Delirij
14. Akutna nadbubrežna insuficijencija
15. Patološki prijelomi
16. Toksični učinci lijekova (uključujući maligni neuroleptički sindrom, malignu hipertermiju, serotoniniski sindrom)

Pri krvarenju u respiratorni trakt:
10% NaCl 10-40 ml i.v. polako → prestanak krvarenja-empirijske metode

Posljednji dani života pacijenta → približavanje smrti (posljednji dani/sati života)

- ◇ stanje pacijenta i mogućnost dolaska obitelji **može se promijeniti često, iznenada, neočekivano** → redovna ponovna procjena! → izmjena plana skrbi, brzi odgovor!
- ◇ **educiranje obitelji!** → znakovi, simptomi, potencijalno upravljanje, potencijalno **preostalo vrijeme** - u većini slučajeva **nepredvidivo**

Ključna područja skrbi:

fizičko
psihološko
socijalno
duhovno

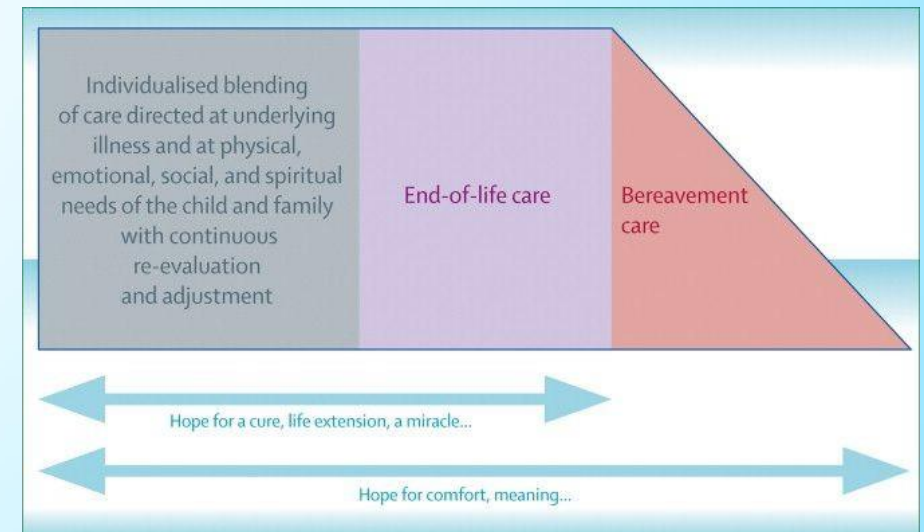
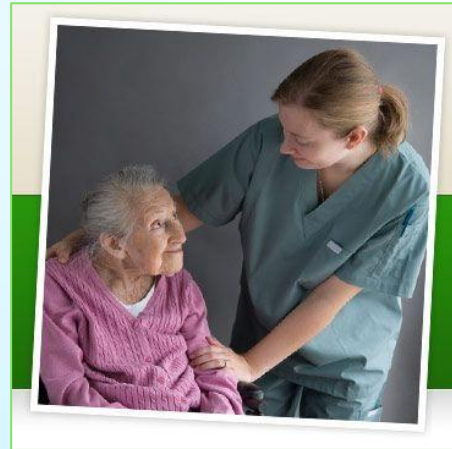
Proces umiranja je promjenjiv ovisno o individualnim i obiteljskim karakteristikama, ali postoje predvidljive fizičke, fiziološke i emotivne promjene koje se dešavaju tijekom posljednjih dana i sati života.

Rijetko postoji "**krešendo boli**" u posljednjim danima, često dolazi do **povećanja boli** ili **drugih simptoma (osobito dispneje)**

[Twycross & Lichter, 1998.].

Rijetki, neočekivani događaji:

Izboji energije neposredno prije smrti, '**zlatni sjaj**', težnja, gušenje



<https://images.app.goo.gl/UUpqZy3kqpbuUDPb7>

Problemi koje treba riješiti u posljednjoj fazi života pacijenta

Problemi koji utječu na pacijenta

- I. Somatski problemi
- II. Emotivni problemi
- III. Duhovni problemi

Problemi koji utječu na rodbinu pacijenta

Prije faze umiranja pacijenta

Tijekom faze umiranja pacijenta

U vrijeme smrti pacijenta

Nakon smrti pacijenta (Odmah, u roku od godinu dana od smrti (odrasli)/ za oko 4 godine (djeca))



<https://images.app.goo.gl/eYCvyqGDDY2bNvPg7>

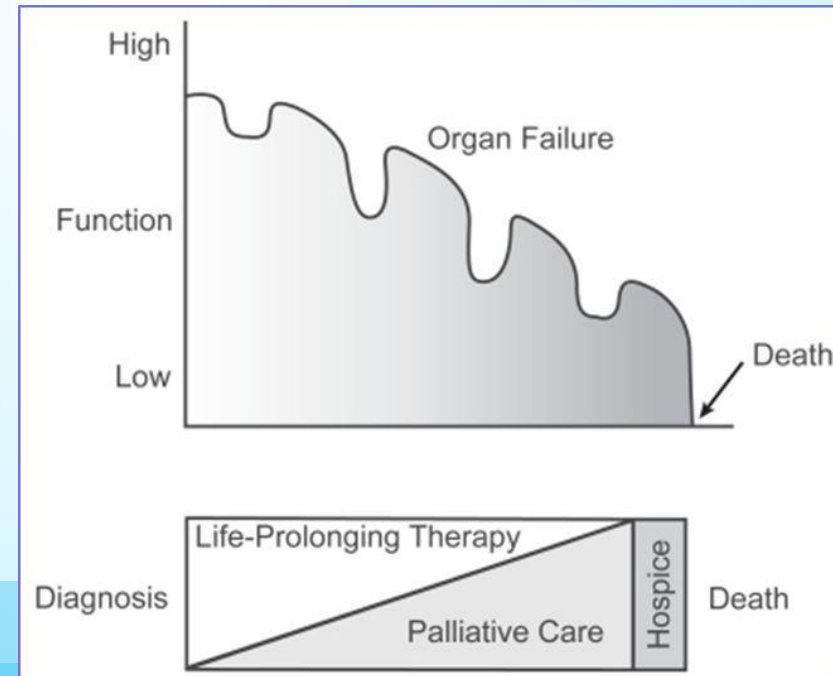
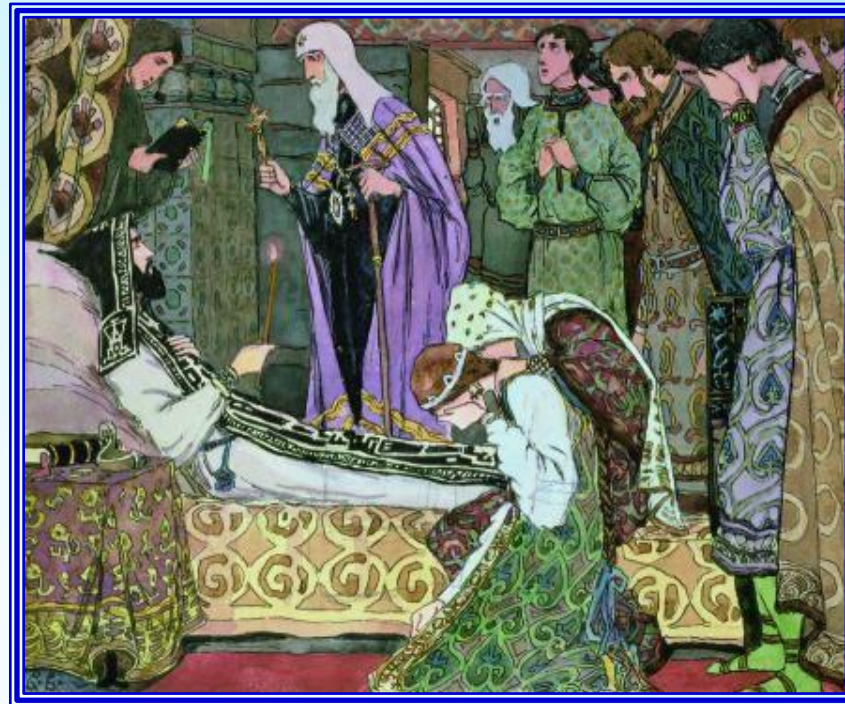
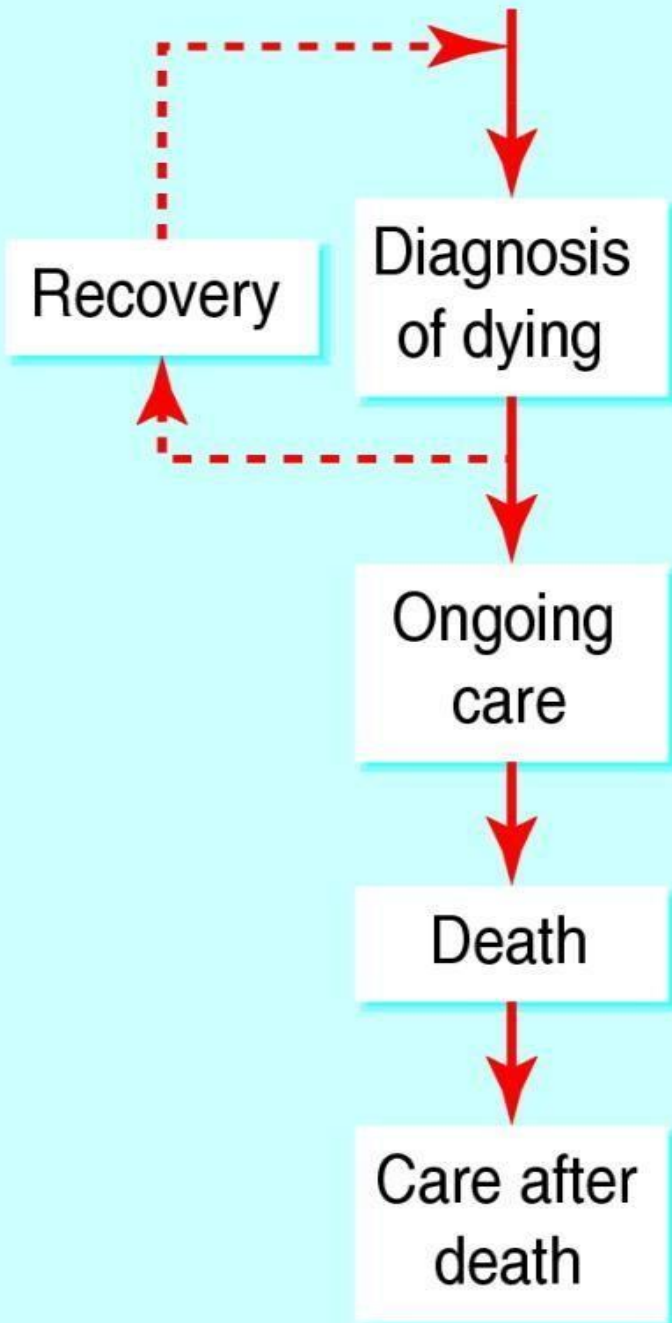
Agonija

Agonija pacijenta s rakom kojoj prethode predagonalni simptomi traje **od nekoliko do desetaka sati**. **Iznenadna smrt**, poput krvarenja ili plućne embolije, relativno je rijetka.

U pacijenta s rakom i drugim kroničnim po život opasnim bolestima, takozvana "**prijelazna faza**" često je očita tijekom razdoblja približavanja smrti. To je izraz koji se koristi za opisivanje **vremena pacijentovih posljednjih dana do tjedana života**, kada se, između ostalog, promatra: **smanjeno zanimanje za vanjski svijet, razmišljanje o nečijem životu, progresivni umor i / ili slabost, više razdoblja spavanja, razdoblja dezorijentacije, smanjeni apetit i dr.**

U takvoj situaciji potrebno je težiti **iskrenom razgovoru** (u slučaju svjesnog kontakta s umirućom osobom), u kojem **će se pacijentu i njegovoj rodbini priopćavati informacije o nepovoljnoj prognozi, a znat će se i želje pacijenta u vezi s daljnjim postupanjem** ("napredne direktive" - živa volja).

Stanje pacijenta treba pažljivo pratiti, imajući na umu mogućnost poboljšanja (oporavak; što bi zahtijevalo promjenu cjelokupne strategije postupanja). [Jacek Łuczak]



Somatski simptomi približavanja smrti (**uglavnom neurološki i kardiovaskularni**) - proces umiranja

- 1/ bol (početak/intenzitet/ogromna bol - *potpuna bol*)
- 2/ „tunelsko razmišljanje“
- 3/ poremećaji gutanja, ulceracija sluznice usne šupljine, kserostomija
- 4/ delirij otporan na liječenje
- 5/ respiratorni poremećaji, kao što su Cheyne - Stokes disanje, otežano disanje, akutni simptomi FGM-a.
- 6/ poremećaj svijesti
- 7/ oligurija/ anurija, oslabljena funkcija sfinktera
- 8/ dekubitusni čirevi/plikovi/rane
- 9/ voštana koža
- 10/ oštrenje crta lica, produljenje nosa
- 11/ hladni ekstremiteti, *livedo reticularis*, modrice tkiva
- 12/ oslabljeni puls, hipotonija
- 13/ intenzitet oteklina / oteklina
- 14/ upala žlijezda slinovnica
- 15/ oslabljena funkcija sfinktera
- 16/ nemogućnost zatvaranja očiju
- 17/ problemi u komunikaciji
- 18/ neverbalni signali patnje: grimase, izbrazdane obrve, uzdisanje
- 19/ poremećaj spavanja, preokret noć-noć
- 20/ anoreksija, brzo progresivni pad ↓tjelesne težine



Pacijent čuje do posljednjih trenutaka svog života



Hipokratovo lice

Nemogućnost zatvaranja očiju tijekom procesa umiranja

- kaheksija dovodi do gubitka retroorbitalne masne podloge, uzrokujući stražnji pad orbite unutar svoje šupljine
- → kapci se možda neće u potpunosti smiriti, ostavljajući neke konjunktive izložene čak i kada pacijent spava
- izbjegavanje oftalmoloških maziva suhih očiju (*hidroksipropil metilceluloza*), oftalmološke otopine ili masti ("umjetne suze"), fiziološke otopine



Najčešći simptomi tijekom faze umiranja



Hipokratovo lice

- zaoštrene crte lica
- upali obrazi i sljepoočnice
- upale, замуćene oči
- naizgled izduženi, zašiljeni nos
- suhi jezik, obložen
- isušene i plave usne

I danas, kada sam posebno blizu domu u svojim mislima, i kada bih navečer toliko željela otići na to svečano groblje i vidjeti taj sjaj svjetla, taj sjaj pobjede, taj znak Svjetla koji nije zagrlila tama, još više razmišljam o odlasku.

A od ovakvih trenutaka, kada liječnici na pitanje kako još pomoći 42-godišnjoj pacijentici s rakom dojke s metastazama u jetri, kostima i mozgu, kažu da se više ništa ne može učiniti osim ublažavanja boli, tada joj se mora dopustiti da umre u miru.

I još uvijek ne razumijem, tražim i ne znam gdje je granica. Kada se boriti, do zadnjeg daha, usprkos svemu, a kada samo (u stvari uvijek do kraja!) postojati. Kada učiniti sve, tražiti nove putove, a kada poštedjeti se daljnjih poteškoća, nepotrebne patnje i uživati u preostalom vremenu, pustiti da polako prođe. Kada konačno prihvatiti sam odlazak. [Martyna Borowczyk, dr. med.]

Uobičajeni problemi i simptomi tijekom faze umiranja

ICD-ovi uzrokuju bolna električna pražnjenja. Ove pojave uzrokuju nelagodu i tjeskobu kod pacijenata i mogu produžiti proces umiranja.

Rizik od pražnjenja ↑ kod povećanja hipoksije, poremećaja elektrolita, adrenergične stimulacije ili hemodinamske nestabilnosti.

Svaki peti pacijent s implantabilnim kardioverterom/defibrilatorom (ICD) doživljava epizodu defibrilacije u posljednjim tjednima života (fizički stres-bol i psihološki stres); pacijent u teškom općem stanju - vjerojatnije je da će isprazniti! Goldstein NE, Lampert R, Bradley E, et al. Postupanje s implantabilnim kardioverterskim defibrilatorima u razdoblju kraja života. Ann Intern. med 2004.;141:835-838.]

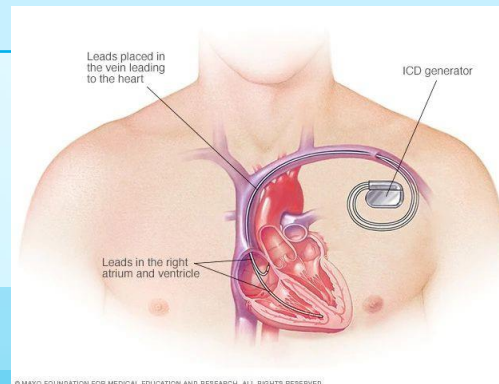
Mnogi pacijenti vide ICD kao uređaj koji daje život i ne mogu si zamisliti vrijeme kada bi ICD mogao postati izvor patnje.

[Goldstein N. et al. Konferencija katoličkih biskupa SAD-a. Etičke i religiozne direktive za usluge katoličke zdravstvene skrbi, Dio III; pp. 11-12. 20.]

Onemogućavanje ICD-a obično neće rezultirati trenutnom smrću pacijenta, ali će vjerojatno skratiti život pacijenta (kao što bi bilo kakvo povlačenje terapije za održavanje života.) [Glickson M., Friedman P.A. Implantabilni kardioverterski defibrilator. Lancet 2001.;357: 1107-1117; Eckert M., Jones T. Kako implantabilni kardioverterski defibrilator (ICD) utječe na živote pacijenata i njihovih obitelji? Int. J. Nurs. Pract. 2002.; 8: 152-157; Sears S.F., Conti J. Kvaliteta života i psihološko funkcioniranje ICD pacijenata. Heart 2002.; 87: 488-493; Nambisan V., Chao D. Umiranje i defibrilacija: šokantno iskustvo. Palijat. med. 2004.; 18:482-483.]

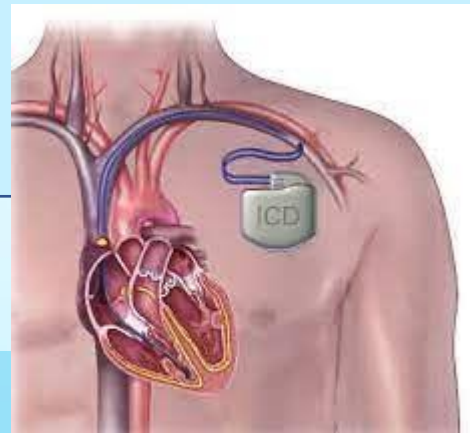
Moralno je i etički opravdano udovoljiti zahtjevu za isključivanje funkcije defibrilacije ICD-a kod pacijenta u terminalnom stanju, nakon prepoznavanja mogućnosti potencijalne patnje koja proizlazi iz nastavka takve terapije. [Prof. M. Kempa]

Individualni pristup pacijentu!



Isključivanje CIED-a opravdano kada je pacijent pogođen svim nepovratnim stanjima, što na kraju dovodi do kraja života u kratkom vremenu, čije se liječenje svodi na palijativnu skrb.

Isključivanje *pacemakera* kod umirućeg pacijenta može biti etički prikladna indikacija u slučajevima kada je klinički utvrđeno da svi kardiološki uređaji umjetno održavaju otkucaje srca, čime se sprječava nastanak bradikardije koja prethodi smrti. [Slosar J.P. Isključivanje implantabilnih kardioloških uređaja i ERD-ova. Zdravstvena etika SAD-a 2005.; 13]



CIED

Društvo za srčani ritam
Američki kardiološki koledž,
Američko društvo za gerijatriju,
Američka akademija za hospicijsku i palijativnu medicinu,
Američka udruga za srce,
Europska antimološka udruga

Izjava o ponašanju sa pacijentima na kraju životnog vijeka kojima su prethodno bili **ugrađeni kardiološki uređaji** (pacemakeri i *kardioverterski* defibrilatori: srčani implantabilni elektronički uređaj, CIED), kao i pacijenti **koji traže isključenje takvog uređaja** (pravne, etičke i vjerske osnove koje mogu opravdati isključivanje kardiološkog uređaja u određenim situacijama; logistika deaktivacije).

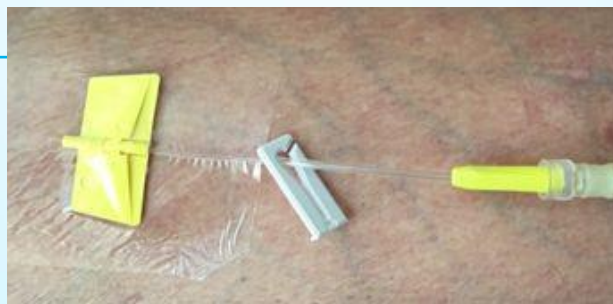
[Lampert R., Hayes D.L., Annas G.J. et al. HRS-ova konsenzusna izjava stručnjaka o rukovanju kardiovaskularnim implantabilnim elektroničkim uređajima (CIED) kod pacijenata koji se približavaju kraju života ili traže prestanak terapije. *Srčani ritam*. 2010.; 7: 1008-1026. epub 2010. svibanj 14.; www.hrsonline.org/policy/clinicalguidelines/ceids_mgmt.cfm.]

Hidracija na kraju života

Svjesni pacijent (bez poremećaja gutanja) → male količine omiljenih tekućina, redovito vlaženje jezika i sluznice usne šupljine.

Hidraciju pacijenta (u obliku infuzija do 1.000 ml tekućine dnevno koja se daje polako i.v. ili s.c.) treba **razmotriti na pojedinačnoj osnovi** uzimajući u obzir očekivane **koristi** (prevencija dehidracije pacijenta, simptomi poput delirija i oslabljeno uklanjanje primijenjenih lijekova) i **potencijalne komplikacije** (periferni edem, povećane izlučevine dišnih putova i povećani osip, plućni edem ili bol na mjestu umetanja igle).

Pažljivo **procijenite učinak hidracije** kada odlučujete hoće li se nastaviti ili prekinuti.



Održavanje hidracije na kraju života kontroverzno je i emotivno [NICE smjernice, br 31., UK] .

s.c. davanje lijekova

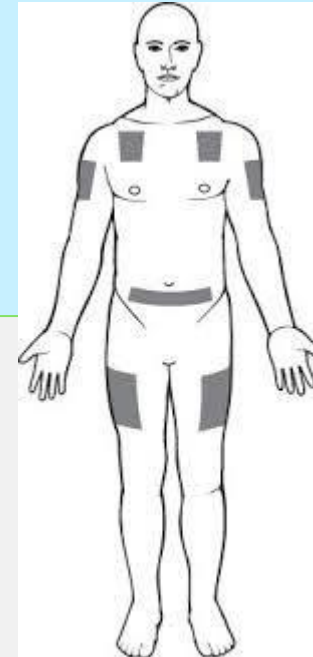
- Lijekovi dani s.c. → apsorbiraju se uglavnom kroz limfni sustav
- kontraindikacije: šok, edem, periferna vaskularna bolest, bilo kakva promjena limfnog sustava (operacija, zračenje, itd.).
- otopine koje su previše kisele ($\text{pH} < 2$) povećavaju rizik iritacije
- otopine koje su previše alkalne ($\text{pH} > 11$) povećavaju rizik od taloženja
- Injekcijski volumeni > 2 ml se ne apsorbira dobro → ne preporučuje se
- Induracija na mjestu intermitentnog i.v. katetera može biti povezana s ulceracijom ili iritacijom
- prisutnost sredstava za otapanje ili konzervansa, kao što su propilen glikol, polietilen glikol, glicerol, etil alkohol, natrijev benzoat može uzrokovati ili pojačati lokalnu iritaciju



Primjena rektalnih lijekova također je opcija

s.c. davanje lijekova

- Idealni pH = 3.5-7.0
- Izotonična otopina
- Volumen ≤ 2 mL (≤ 1 mL ako je pacijent kahektičan)
- Otopine topive u vodi (poželjno; osim lorazepama)
- Leptir igla s.c.
 - manje traumatično za ponovljene injekcije
 - olakšava kućnu / obiteljsku njegu
 - može se koristiti za kontinuiranu infuziju
- Osoblje treba pripaziti na znakove lokalne iritacije (crvenilo, edem, nekroza)



Prihvatljiva mjesta za s.c. umetanje kanile:

- prednji dio nadlaktica ili prednji abdominalni zid
- prednja strana bedra
- lopatica ako je pacijent uznemiren i/ili uzbuđen
- prednji zid prsnog koša

s.c. davanje lijekova

Mjesta koja nisu odgovarajuća za s.c. davanje injekcije:

- nabori kože i tkivo dojki
- izravno preko mjesta gdje se nalazi tumor
- limfedem- uda ili edem – apsorpcija može biti smanjena
- abdominalni zid ako je prisutan ascites
- koštane izbočine – malo potkožnog tkiva, smanjena apsorpcija
- prethodno ozračena koža – koža može biti sklerozirana, slaba prokrvljenost
- mjesta u blizini zgloba – nezgodna, povećan rizik od pomaka
- inficirana, ispucala ili oštećena koža

Ako dođe do lokalne reakcije, kanilu treba premjestiti korištenjem nove kanile i seta za davanje lijeka.

Ako se to ponovi, razmislite o daljnjem razrjeđivanju lijeka(ova).

Mjesto se ne mora mijenjati do 72 sata, ili dulje ako je mjesto održivo (mjesta mogu trajati 7 dana ili dulje).

Najčešće korišteni lijekovi ne smiju se davati s.c. jer mogu uzrokovati **nekrozu tkiva**:

- Antibiotici - Diazepam - Klorpromazin - Proklorperazin

Indikacije za primjenu CSCI

- teška disfagija /poteškoće s gutanjem
- lezije usta, grla i jednjaka (ulceracije, upala)
- crijevna opstrukcija
- **duboka slabost**
- slaba apsorpcija oralnih lijekova
- neprihvatljiv broj oralnih lijekova ili količine sirupa koji otežavaju gutanje
- nesvjesni pacijent
- **nerješivi simptomi koji nisu dobro kontrolirani oralnim metodama**
- rektalni put je neprikladan

Mjesta mogu trajati do 72 sata ili dulje ako nema lokalnih reakcija.

Treba ih provjeravati i dokumentirati **svaka četiri sata** (svakodnevno u primarnoj zdravstvenoj zaštiti) na grafikonu praćenja CSCI (kontinuirane s.c. infuzije).

Ako se koristi nova mješavina lijekova, potrebno je zamijeniti cijeli set za davanje lijeka.

Anestetički učinak terminalne dehidracije

1. promjene kod umirućih pacijenata → **terminalna dehidracija** - događa se postupno, potrebni su tjedni/mjeseci → popratnim simptomima: slabost, umor, gubitak težine, pospanost
 - ◇ **anoreksija** → **proizvodnja ketona i drugih metaboličkih tvari** → **prirodni anestetički učinak na CNS (središnji živčani sustav)** → **značajan ↓ patnje pacijenta**
 - ◇ dehidracija → ↑ **proizvodnja prirodnih endorfina** → ↓ bol → ↑ osjećaj ugođe, ↓ potreba za analgezijom
 - ◇ terminalna dehidracija obično nije bolna pacijentu!!!!
 - ◇ sama opskrba CANH (klinički potpomognuta prehrana i hidracija) može biti uzrok dodatne boli pacijentu
 - ◇ na kraju života → **koncentracija opioida** ↑ (oslabljena funkcija jetre/bubrega).



S DRUGE TOČKE GLEDIŠTA:

- potrebno je nakupljanje opioida i njihovih metabolita → zbunjenost, nemir, mioklonus, napadaji → klinički potpomognuta hidracija (CAH)!

Agitacija

Čimbenici koji doprinose

- bol
- zadržavanje mokraće
- konstipacija
- anksioznost
- dispneja (respirator. panika)
- lijekovi (interak. lijekova)

kontraindicirani
opioidi

Farmakoterapija

- Midazolam – kad anksioznost/duhovnost/odvikavanje od alkohola izaziva simptome
- Clonazepam - kad anksioznost/odvikavanje od alkohola izaziva simptome
- Levomepromazine
- Haloperidol
- Heminevrin - kad odvikavanje od alkohola izaziva simptome
- MF 1-2 mg i.v./2-5 mg s.c. (↓ dispneja, bol i anksioznost).
- **Sedacija:** midazolam 0.5- 2.5- 5 mg i.v./s.c., event. ponoviti doze ili kontinuiranu s.c./i.v. infuziju.

Kserostomija (suha usta)

Korisno kod svih pacijenata (u fazi umiranja **x**)

- -hidracija
- -ledena voda
- -žvakaća guma i slatkiši bez šećera
- -svježe voće (ananas, lubenica)
- -ulje sjemenki grožđa 50 ml+ esencija naranče 10 kapi+limunska kiselina 12.5 mg **x**
- -umjetna slina kao raspršivač **x**
- -vodica za ispiranje usta **x**
- -lijekovi koji potiču lučenje sline: pilocarpine- stimulira M receptore, anetholtrithione- povećava broj M receptora

Tijekom faze umiranja kserostomija se NE može liječiti parenteralnom (npr. s.c.) primjenom tekućine. Čak i kod dobro hidriranih pacijenata, kserostomija može biti problem.

Napadaji

Napadaji – čimbenici koji doprinose

- bol
- **hipoglikemija**,
- hiponatremija, hipokalcemija
- **hipoksija**
- hipertermija
- **tumori/metastaze u mozgu**
- **uremia**

Farmakoterapija

- ◇ **diazepam** 0.1-0.2 mg/kg i.v./s.c. 5-10 mg p.r.
- ◇ **clonazepam** 1-2 mg i.v.
- ◇ **lorazepam** 0.05-0.1 mg/kg i.v.
- ◇ **midazolam** 0.1-0.2 mg/kg i.m./0.05-0.1 mg/kg i.v. svakih 10-20 s do željenog učinka
- ◇ **propofol** 2 mg/kg i.v.

- **lijekovi**: opiodi/njihovi metaboliti (M-3-G, petidin-norpetidin), metilksantini, fenotiazini: haloperidol, TCA, SSRI (selekt. inhib. ponov. pohrane seroton.), venlafaksin, klozapin, olanzapin, karbamazepin, lidokain, litij, salicilat, tiagabin, povlačenje iz etanola ili sedativno-hipnotičkih lijekova

bitno: treba isključiti TIA, nesvjesticu, histerični napad!

Štucanje

Čimbenici koji doprinose

- ascites
- rastezanje želuca
- infiltracija dijafragme
- hepatomegalija

Farmakoterapija - simptomatsko liječenje

- ◇ metoclopramide 10-20 mg i.v.
- ◇ haloperidol 2 mg s.c.
- ◇ chlorpromazine 25-50 mg i.v. - 30-60 min.
- ◇ baclophen 5-10 mg 2x dnevno p.o.
- ◇ midazolam trajna infuzija 0.25-1 mg/h s.c. - sedacija

Sialoadenitis

Čimbenici koji doprinose

- dehidracija

Farmakoterapija

- ◇ antibiotik: **Augmentin ili Clindamycin**
- ◇ GCs: **dexamethasone** 4-16 mg i.v./i.m./s.c.
- ◇ kontrola boli
- ◇ oblog
- ◇ kiseli slatkiši/hrana
- ◇ hidracija

Suhe, ispucale, skorene usne

Olakšanje

- ◇ Fiziološka otopina (čišćenje)
- ◇ Gel za podmazivanje- nanosite nekoliko puta dnevno
- ◇ Emolijensi
- ◇ Vazelin, glicerol, mineralno ulje, proizvodi na bazi vitamina E

- Vitamin E može se dodati bilo kojem domaćem pripravku za tretiranje ispućanih i skorenih usana-.
- Ako se daje kisik, nemojte koristiti tvari na bazi vazelina
- Proizvodi na bazi nafte mogu potaknuti rast bakterija
- Sa kozmetičkog gledišta, lanolin je bolji od vazelina

Inkontinencija, zatvor

- ◇ Foley kateter
- ◇ klistir svaka 2-3 dana

Terminalne respiratorne izlučevine (zveckanje smrti)

Zveckanje smrti

- ◇ zvukovi proizvedeni udisanjem i izdisanjem sline koje pacijent ne može progutati - protok zraka pokreće izlučevine koje se manifestiraju kao mokri zveckajući zvuk
- ◇ nije simptom dispneje
- ◇ pojavljuje se u posljednjim satima života
- ◇ užasavajuća je za obitelj
- ◇ Obitelj treba educirati o uzroku / izvoru uznemirujućih zvukova (po mogućnosti prije nego što se pojave)

Liječenje zveckanja smrti

- lijekovi koji ograničavaju proizvodnju sline (antikolinergici: Hyoscini butilbromidum (Buscolysin) 20 mg s.c. svakih 4h)
- ako je pacijent svjestan i žali se na nelagodu - može se dodati anksiolitik (Midazolam (Midanium) 2 mg s.c. svakih 2-4h)
- pozicioniranje tijela (bočni položaj tijela)
- usisavanje izlučina iz usne šupljine (može izazvati nelagodu; **ne preporučuje se**)

Prestanak uzimanja lijekova

Prekid uzimanja osnovnih lijekova kod pacijenata s naglim pogoršanjem zdravlja koji mogu ukazivati na blizinu smrti- velika osjetljivost i delikatnost.
Potrebno je razgovarati s pacijentom i njegovom obitelji o razlozima takvog postupka.
Prestanak uzimanja naknadnih esencijalnih lijekova koje su pacijent i njegova obitelj prepoznali kao znak predstojeće smrti ili želje za ubrzanjem smrti.
Bitno - zajednički dogovor o odlukama s pacijentom i obitelji.
Problem sindroma povlačenja!

ZALECENIA		2.02.2018	3.02.2018	4.02.2018	5.02.2018	6.02.2018
1	Dexaven 8 mg 12/s.c.	6 12 18	6 12 18	6 12 18	6 12 18	6 12 18
3	Mantol 20% 100 ml i.v.	6 14 22	6 14 22	6 14 22	6 14 22	6 14 22
	Minirin lamp. s.c. lub Minirin melt 0,06 mg s.l.	8 20	8 20	8 20	8 20	8 20
	PWE 500 ml + 20 mEq KCL i.v. b. powoli		14	14	14	14
	Insulina Humulin N 6j. o godz. 22.00		22	22	22	22
	Insulina Humulin R do posiłków wg glikemii (6-8j.)					
	Glikemia 3 x dziennie	0 250	0	0	0	0
	Pompa s.c.: Clozapepam 2 mg + Biskolizyna 120 mg + 0,9% NaCl do 18 ml; przesusz 40 mm doba	8 20	8 20	8 20	8 20	8 20
	Cipronex 400 mg i.v. 2xdz.					
12 Pompa i.v.: mottus do 18 ml + biskolizyna 120 mg + 0,9% NaCl do 18 ml + clozapepam 2 mg + biskolizyna 120 mg + 0,9% NaCl do 18 ml przesus 40 mm doba Zaczn. 5.02.2018 21:55 Zaczn. 5.02.2018 21:55 Zaczn. 5.02.2018 21:55						
BILANS PLYNOW						
Pielęgniarka odpowiedzialna		Dzień		Noc		
		21-33:00		3-33:00		
BADANIA						
Cukierokleja						

Simptomi predstojeće smrti (**emocionalni**)- faza umiranja

- 1/ strah/strah od patnje
- 2/ apatija
- 3/ duhovna bol, depresija/ intenzitet depresije
- 4/ sažetak života- bilanca života
- 5/ anksioznost, emotivna nestabilnost
- 6/ delirij otporan na liječenje
- 6/ poremećaj svijesti
- 7/ *kenoza*- pražnjenje
- 8/ duhovna volja
- 9/ oporuke o materijalnim pitanjima
- 10/ ispitivanje savjesti, ispovijed
- 11/ oprost
- 12/ posljednji pozdrav
- 13/ ispunjenje posljednje volje
- 14/ problemi u komunikaciji



Problemi koji se odnose na osobu sa po život opasnom bolešću

Duhovni problemi

- 1/ egzistencijalna bol, emocionalna usamljenost, metafizička usamljenost osobe koja ulazi u smrt (*misterium mortis*) - ponor neznanja; molitva je često korisna!
- 2/ smisao života; pronalaženje novog osjećaja života u liminalnoj situaciji, nametanje egzistencijalnih misli
- 3/ posttraumatski stresni poremećaj, posttraumatski sindrom rasta
- 4/ religioznost, viša sila
- 5/ kenoza- pražnjenje; nemirna savjest- osjećaj *odgovornosti za stvorene živote pojačan je pred smrću.*
- 6/ izražavanje osjećaja/emocija kroz umjetnost
- 7/ prisutnost, pratnja, komunikacija na razini osjećaja, razumijevanje, prihvaćanje
- 8/ pripovijedanje, pucanj upozorenja, govorenje istine, ne lišavanje nade, bez podržavanja lažne nade
- 9/ sumiranje života, žaljenje zbog neispunjenja, pomirenje [Vlč. Zbigniew Pawlak]



Iwona Zaporowska-Stachowiak



"Hrabrost postojanja."

Suprotno od hrabrosti - **antologije straha** (uključujući **strah od** sudbine i smrti, prazninu i besmislenost ili krivnju i prokletstvo).

Traženje smisla života

Postoje vremena patnje u kojima nas pitaju jesmo li to zaslužili. Međutim, dobro znamo da na ovo pitanje nema odgovora. A budući da nam nije od koristi žaliti se, dokažimo se barem dostojnima poziva koji nam te patnje naviještaju. To što smo ozlijeđeni činjenica je koja nije od velike važnosti, međutim, istina od najveće važnosti je da smo se u tome pokazali hrabrima. Jer prvi pripada vanjskom svijetu uzroka i posljedice, dok je drugi iz svijeta duha.

*Smrt nas ne boli, ali bol je uzrokovana bolešću jer nas stalno podsjeća na zdravlje i ne želi nas **napustiti*** [R. Tagore].

Umiranje je dio života, smrt je važan događaj u našim životima

Prijatelj mi je iznenada umro, a ja sam ponovno obnavljao svoje poznanstvo sa smrću, najsvakodnevnijim fenomenom na svijetu... Zabluda leži u uvjerenju da je to naše "ja" koje bi moglo oduzeti i najmanju stvar svijetu za vlastitu trajnu upotrebu. Smrt ima veze samo s našim "ja", a ne sa svijetom. Svijet neće izgubiti niti jedan atom; smrt pogađa samo naše "Ja" [R. Tagore].

Duhovna volja, račun života

Umiranje je PROCES



Pogledi na smrt i ono što dolazi nakon nje – jer je teško biti ozbiljan u uvjerenjima - "dobri su" kada je mogućnost smrti još uvijek privremeno udaljena.

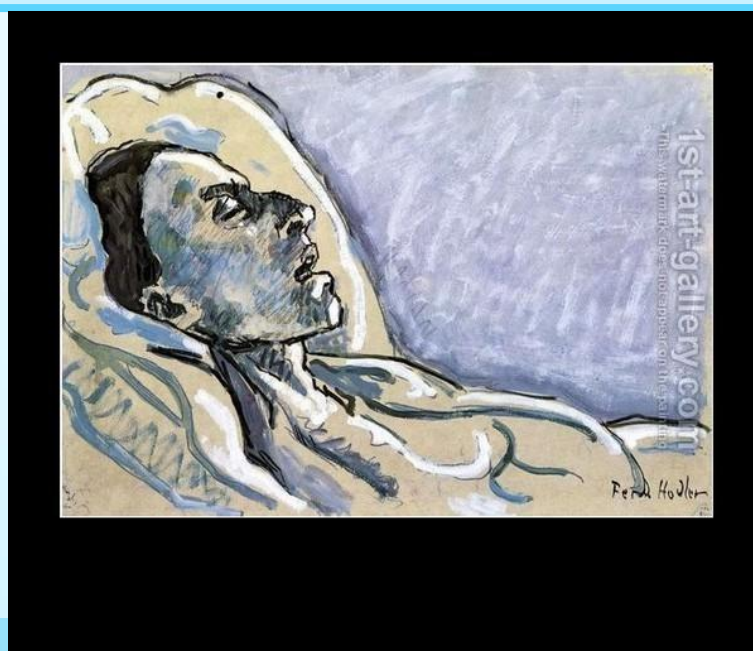
*Kada se bliži kraj života, ti pogledi, koji pripadaju sferi teorijskih iskustava, gube svoju moć. Čovjekova svijest prihvaća **egzistencijalnu anksioznost**.*

Ljudi koji pokušavaju na bilo koji način pomoći umirućima. Oni ne mogu olako shvatiti ovaj problem.

[Vlč. Zbigniew Pawlak, prijatelj prof. Łuczaka]



Vlč. Zbigniew Pawlak i prof. Łuczak



Kapelica u Hospiciju Palium

Ponašanje s aktivno umirućim pacijentom

Cilj skrbi u tom razdoblju → smanjiti stres za pacijente i njihove obitelji pedantnom kontrolom simptoma i potpurnom skrbi uz održavanje dobrobiti i moralnog integriteta svih

Ideja o "**dobroj smrti**", koncept koji medicina pokušava identificirati i kvantificirati... "**upravljanje boli i simptomima, jasno donošenje odluka, priprema za smrt, završetak, doprinos drugima i afirmacija cijele osobe**" [Steinhauser KE, Ann Intern. med. 2000]...

..."**bez izbjegnutih nevolja i patnji za pacijente, obitelji i njegovatelje; općenito u skladu sa željama pacijenta i obitelji; i razumno u skladu s kliničkim, kulturnim i etičkim standardima.**" [Približavanje smrti: Poboljšanje skrbi na kraju života, Field MJ, Cassel CK. (Eds), Institut za medicinu National Academy Press, Washington DC 1997. str.4.] [Ellershaw J, BMJ 2015.]



Psihološki problemi pacijenata izazivaju više zabrinutosti/poteškoća u razgovoru među liječnici/njegovatelji/klijenti:

< 45% pacijenata s NSCLC-om razgovaralo je o svojim problemima / problemima s rodbinom

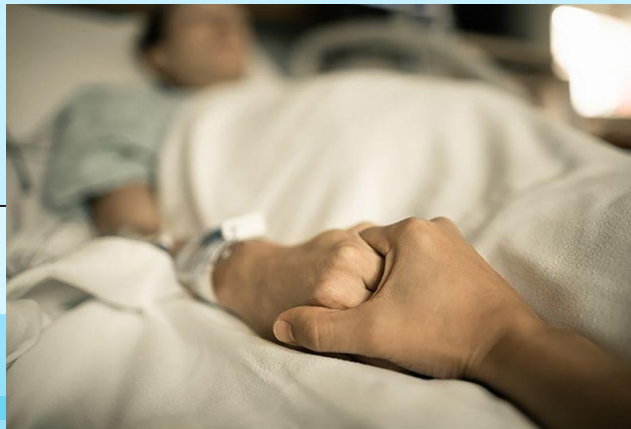
Psihološki problemi se lošije rješavaju od onih povezanih sa fizičkim bolestima.



Posljednji dani života pacijenta → približavanje smrti (posljednji dani/sati života)

Ključna pravila

- ◇ **24- satna skrb** (obitelj, prijatelji, volonteri)
- ◇ **stalna skrb obitelji/prijatelja** (ako je moguće) (boravak s pacijentom noću)
 - **edukacija negovatelja**: uzrok/liječenje zastrašujućih, za njih, simptoma nadolazeće smrti (tj. zvečka smrti, stenjanje, napadaji, krvarenje, hladnoća, blijedi ekstremiteti)
 - bitno: **obavješćavanje obitelji/prijatelja o statusu pacijenta** (telefon, pošta)
 - bitno: reći jedni drugima što je važno / što je stvarno važno
 - bitno: **mogućnost osobnog opraštanja**, ponekad - simboličko značenje "pustiti" pacijenta i imati priliku započeti "novi život"
 - bitno: pustiti obitelj / prijatelje koji su došli prekasno - **došli su odmah nakon pacijentove smrti** - da se "oprote"/ostanu u pacijentovoj sobi sami s njim neko vrijeme (čak i prije potvrde smrti od strane liječnika!)



Posljednji dani života pacijenta → približavanje smrti (posljednji dani/sati života)

Ključna pravila

- ◇ **privatnost, intimnost** (privatna soba ako je moguće)
- ◇ **subkutani, preferirani način primjene, kontakt s venom** → venflon, ulaz → intervencijski lijekovi, tekućine, hitni slučajevi!
- ◇ **samo osnovni lijekovi** → **povlačenje nepotrebnih** lijekova (tj. transfuzija krvi, antidepresivi, statini, ACEI koji se koriste kao sekundarna prevencija MI)
- ◇ lijekovi **p.o.** → **s.c./i.v.**; flasteri → spor početak djelovanja → mnogo manje učinkovit, uklanjanje prethodno primijenjenih flastera - nije potrebno u svim slučajevima
- ◇ **smanjena funkcija jetre, ↓ bubrežna perfuzija** → promjene u farmakokinetici lijekova!
- ◇ **prestanak postupaka koji nisu korisni za pacijenta** (npr. dijaliza)
- ◇ stalna medicinska (liječnik, medicinska sestra) skrb → „iskreno” ponašanje!



Zajedničke brige pacijenta suočenih s umiranjem/smrću:

- hoće li osjetiti bol i/ili dispneju,
- hoće li biti u pratnji bliskog rođaka ili bilo koga drugog dok umire,
- o sudbini svojih najmilijih,
- Sumnje koje se odnose na duhovnu patnju.

Osobi koja umire treba ponuditi priliku da se oprostí od onih koji su joj bili bliski i kojima su odgovorene na njezine važne potrebe (npr. vjerske).

Pažnja i briga za voljene osobe, kojima je umiranje pacijenta izvor velike patnje.

- stvaranje ljubaznog okruženja / okruženja podrške od strane medicinskog osoblja i volontera kroz empatiju i dobru komunikaciju (kontinuirano komuniciranje informacija o stanju pacijenta, simptomima i korištenom upravljanju),
- dopuštanje voljenima / bliskim rođacima da ostanu danonoćno s umirućom osobom (nudeći udobnu stolicu ili polje / dodatni krevet) i da se oproste od njega/nje,
- pokazivanje suosjećanja s obitelji nakon smrti pacijenta
- slušati "PRIČU" bliske rodbine nakon smrti pacijenata
- obavijestiti pokojnikove najmilije o mogućnosti dobivanja psihološke i/ili duhovne pomoći tijekom razdoblja žalovanja.

Problemi koji utječu na rodbinu pacijenta

- 1/ narativ
- 2/ edukacija- o onome što se događa, što će se dogoditi - biti ispred činjenica
- 3/ razumijevanje
- 4/ prihvaćanje
- 5/ druženje
- 6/ podrška

VRIJEME, STRPLJENJE, LJUBAZNOST, ISTINA

Žalovanje djece - 4 godine
Žalovanje odraslih- 1-2 godine



Smrt-kataklizmičko ili ljudsko iskustvo?

Kataklizma, katastrofa- nadilazi ljudsko iskustvo

Smrt - **imanentno ljudsko pitanje**, opće ljudsko pitanje, svi bi se trebali pozabaviti njime

Smrt utječe na sve nas

Otpor, strah su signalni zahtjev za pomoć: susret s čovjekom-ljudima su društvena bića

Neki se ljudi žele "sakriti" u svojoj tuzi- pogreška- lakše je uz tuđu podršku



Smrt je stvarni gubitak

Gubitak se događa na različite načine. To može biti stvarno - kada netko izgubi voljenu osobu. Prijeteći gubitak događa se u situaciji neposrednog, predstojećeg gubitka. Simbolički gubitak je gubitak ideala, vjere, načina života ili domovine. Gubitak također može uključivati fizičko zdravlje. Značajni gubici mogu uključivati gubitak *fizičke snage, bolesti ili operacije amputacije*.

[Patološka tuga, George Gort].

Smrt je stvarni gubitak

Jedan komad

/Elisabeth Bishop, preveo Stanislaw Baranczak/.

U umjetnosti gubljenja nije teško postati stručan;
toliko stvari u nama odjednom budi predosjećaj
gubitka,
Tako da kad ih netko izgubi – ne predstavlja
problem.

Izgubiti nešto novo svakog dana. Prihvatiti bez
straha izgubljene mogućnosti, prolazne,
trenutke, izgubljene ključeve. U umjetnosti
gubljenja, nije teško postati stručan.

Izgubiti opsežnije, brže, vježbati - steći ćete
naviku gubitka mjesta, imena, skloništa u koja
ste željeli pobjeći ili barem otići. Vježbajte ove
stvari.

Sat moje majke se negdje zagubio. Svijetli sjaj starih
kuća?

Danas blijeda sjena, ubod u srce. U umjetnosti
gubljenja lako je postati vješt.

Izgubio sam svoja dva najskuplja grada - ba, zakupi
ogromni: dvije rijeke, kontinent. Nikad im se neću
vratiti, ali teško je. Nema veze.

Čak ću te i ja izgubiti (gesta, opori smijeh koji volim), u
tome neće biti laži.

Da, u umjetnosti gubljenja uopće nije teško postati
stručan;

da, pa opet, gubici nisu tako strašne stvari (Piši!).

Smrt

Naša kultura koja bježi od smrti

Smrt je strašna stvar

Rođaci su izgubljeni, teško se prilagođavaju

Smrt- ljudsko pitanje, nije stvar psihologa; Svatko bi se trebao nositi s problemom umiranja i smrti, pobrinuti se da to bude dostojanstveno

Bez antidepresiva, da- podršci (između ostalog, uloga liječnika)



Običaji, rituali



Obavijesti o žalovanju - sada Facebook



Odjeća- obavijest o žalovanju
Odbacivanje odjeće (nakon godinu dana)-
simbolično značenje - okončanje žalosti

9 Sprovod

"tako iznenada, tko bi to očekivao". "stres
i cigarete, upozoravao sam ga" "prilično
dobro, hvala"
"odmotaj to cvijeće"
"njegov brat se također ugušio zbog svog srca,
to je u obitelji"
"nikad te ne bih prepoznao s bradom"
"za sve je on kriv, uvijek se bavio nekim
smiješnim poslom"
"novi je trebao održati govor, ali ga ne vidim."
"Kazek je u Varšavi, a Tadek u inozemstvu"
"ti si jedini pametan ovdje da imaš kišobran"
"sad mu neće ništa pomoći da je bio
najtalentiraniji od svih."
"to je povezana prostorija. Baški se to neće
dopasti"
"bio je u pravu, istina, ali to nije razlog da"
"lakiranjem vrata, pogodite koliko"
"dva jaja i žlicu šećera"
"ništa od njegovog posla, u čemu je onda bila
poanta"

"samo plava i malih veličina"
"pet puta i uvijek bez odgovora"
"dat ću ti to, mogao sam, ali mogao si i ti"
"tako dobro da je barem imala taj posao"
"nemam pojma, vjerojatno su rođaci"
"svećenik, jako nalik Belmondu"
"nikad nisam bio na ovom dijelu groblja"
"vidio sam ga u snu prošli tjedan, mora da
je to bio predosjećaj"
"lijepa, ta mala kćerka"
"svi ćemo ovako završiti"
"daj moju udovici, moram požuriti."
"ali ipak je zvučalo svečanije na latinskom"
"♪ ne možeš vratiti vrijeme. ♪"
"zbogom"
"što kažete na pivo"
"nazovi me, popričat ćemo"
"broj četiri od dvanaest"
"ja, ovim putem"
"mi, ovim putem".
[Wisława Szymborska, preveli Stanisław
Barańczak i Clare Cavanagh]

Žalovanje

Običaji, rituali- olakšali su teret osobi, nije bilo potrebe razmišljati kako se ponašati, svi su znali što učiniti, kako pomoći (uobičajeni dani bdijenja, plač, molitve)

Nekada su postojale faze: sprovod- misa zadušnica- godina žalovanja

Stypa-sjećanje

Ograničeno vrijeme, ali traje oko 1 godinu

Ritualni žalovanja- veliko opravdanje; danas (u puno slučajeva)- ostaje sprovod; za one koji nisu vjernici, sprovod nije jasan kraj; za vjernike- sprovod- shvaćanje "da je to istina"

Značenje žalobne odjeće-znak onima oko vas da ta osoba zahtijeva "blago" postupanje;

Aktualno- Facebook- informacija o žalovanju

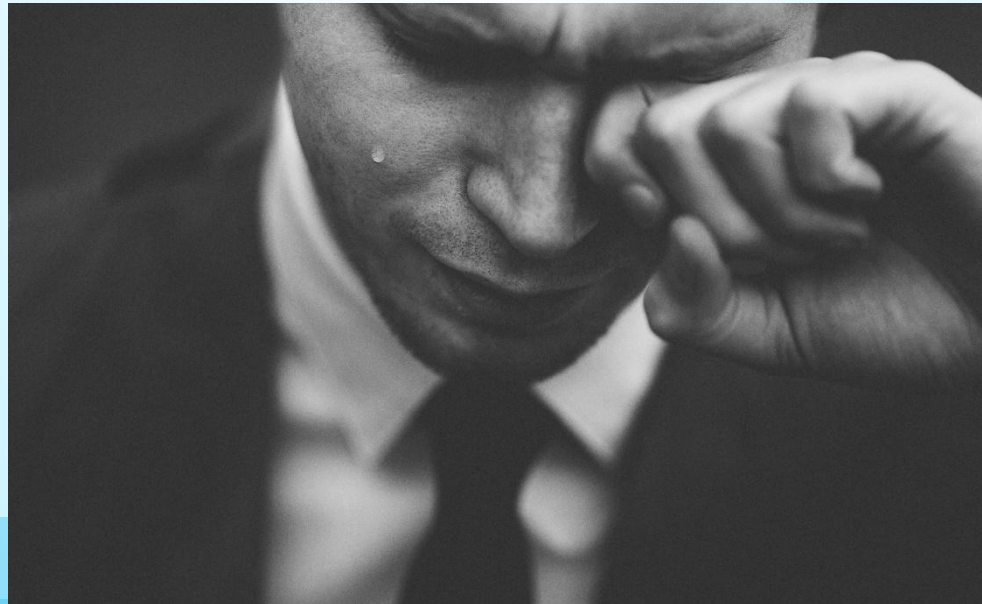


Gubitak, žalovanje

Tuga je popraćena emocionalnim reakcijama: poricanjem, tugom, osjećajem krivnje i bespomoćnosti, zbunjenošću i gubitkom kontrole, pa čak i očajem.

Postoje 4 faze žalovanja:

- 1/ šok i nevjerica odmah nakon što ste svjedočili umirućoj osobi ili bili obaviješteni o smrti
- 2/ kratki žestoki plač, prkos i poricanje
- 3/ povremeni gubitak kontrole u kontroli situacije (obično traje par dana do nekoliko mjeseci)
- 4/ oporavak mentalne ravnoteže (obično nakon ~1 godine, djeca 4 godine).



Terapijski centar za djecu bez roditelja: soba bajki

Žalovanje kod
djece traje oko
4 godine



Terapijski program psihološkog odjela Hospicija Palium

Soba bajki za djecu bez roditelja otvorena je u Hospiciju Palium 19. veljače 2016. godine. Osmišljanje terapijske sobe - sigurnog, prijateljskog i bajkovitog mjesta za djecu pružit će im priliku da se, barem na neko vrijeme, odvoje od teške stvarnosti. Ovdje se mogu susresti s razumijevanjem ljudi i djece koji su također izgubili nekoga bliskog svom srcu.

Patološko žalovanje

- Sveučilište Michigan: nakon 12 uzastopnih smrtnih slučajeva - shvaćanje značenja smrti; nakon 13-18 mjeseci – povratak u uobičajeno funkcioniranje
- značenje, više dobro, "nešto" dobro (bliže obiteljske veze, bolja empatija, zrelost) - ove osobine olakšavaju prolazak kroz žalovanje i povratak normalnom životu
- različiti oblici podrške! (pojedinačne i zajedničke seanse, terapija, rituali itd.).
- ljudi bez jasnog sustava vjerovanja, vrijednosti – teško shvaćaju značenje smrti □ rizik od **patološkog žalovanja**
- patološki ožalošćeni preživjeli: neodlučnost, nedostatak inicijative, uznemirenost, rutina, apatija, bez zadovoljstva radnjama koje poduzimaju
- donošenje rizičnih odluka, zaboravljanje na vlastite interese, nedostatak razboritosti
- pacijenti - autodestruktivno ponašanje (čak i ako nema svijesti o krivnji)



Patološko žalovanje

Odnosi se na osebe sklone depresiji (kojima je često dijagnosticiran MDD, uzimanje antidepresiva).

Čimbenici koji utječu na iskustvo umiranja, smrt voljene osobe i na žalovanje

- 1/ osobnost umirućeg/ siročeta
- 2/ životna iskustva umirućeg/ siročeta
- 3/ odnos (dugoročni) umirućeg i osobe koja ostaje za njim/njom
- 4/ iskustvo bolesti, umiranja i smrti oboljele osobe



Uloga liječnika u doživljavanju dostojanstvenog umiranja i "dobre" smrti

Umiranje u bolnici- pokušajte shvatiti da je činjenica umiranja u bolnici, a ne kod kuće obično problem, nešto neugodno.

Istraživanja na neonatalnim odjelima: sobe, uređene/namještene "poput doma" (obiteljske sobe) bolje prihvaćaju majke koje premjeste namještaj, urede sobe, itd.



Uloga liječnika u doživljavanju dostojanstvenog umiranja i "dobre" smrti

- 1/ biti spreman kontaktirati ljude koji su pretrpjeli gubitak, bez straha (prisutnost, razgovor)
- 2/ educiranje obitelji i bliskih osoba, strpljivo objasniti stvarnost umiranja: ne ometati proces, ne "uznemiravati bolesne lijekovima", osigurati mirnu i dostojanstvenu smrt
- 3/ reći NE antidepressivima (antidepressivi produžuju ili odgađaju žalovanje, oni ne rješavaju problem; žalovanje bi trebalo predstavljati prirodni proces (iznimka - djeca).
- 4/ davanje "savjeta" za žalovanje
 - žalovanje ima svoja prava, faze
 - "**stvaranje prostora**" za žalovanje tijekom dana, tako da se ono ne "infiltrira" u život ili da netko potpuno potone u žalovanje (npr. vrijeme za žalovanje nakon 17 sati)
 - **podrška od strane najmilijih**: Ne izbjegavajte ljude, probijajte se, budite s obitelji / prijateljima / društvenim skupinama; Razmislite o antidepressivima ako ste potpuno sami
 - **razgovor o osjećajima** (*krivnja - što se moglo učiniti?, što se nije moglo propustiti?*, stvari koje su ostale neizrečene koje su se trebale izraziti - pogotovo kada je smrt iznenadna / nije bilo oproštaja
 - **siročad mora nastaviti sa svojim životima**



Palijativna skrb
Kontrola simptoma neizlječive bolesti

Hospicijska skrb
Kontrola simptoma i
udobnosti (QOL) **na**
kraju života

5 najbitnijih stvari

5 stvari zbog kojih ljudi žale posljednjeg dana svog života

- 1. *Volio bih da sam imao više hrabrosti živjeti u skladu s mojim, a ne s očekivanjima drugih ljudi.***
- 2. *Žao mi je što sam tako naporno radio.***
- 3. *Žao mi je što nisam iskreno priznao svoje osjećaje.***
- 4. *Žao mi je što nisam ostao u kontaktu sa svojim prijateljima.***
- 5. *Volio bih da sam si dopustio da budem sretnija osoba.***

[Bronnie Ware, *Pet najbitnijih žaljenja umirućih*].

Teško bolesni i umirući imaju svako pravo na poštovanje

- očuvanje dostojanstva
- ljudska prava (zaštita pacijenata u posebnim situacijama)
- zakoni koje treba poštivati
 - pravo na autonomiju
 - pravo na istinu → pružanje informacija o zdravstvenom stanju i koje se uzimaju u obzir pri donošenju odluka
- liječenje koje osigurava dostojanstvo pacijenta, čak/posebno (!) u uznapredovalom stadiju bolesti
- dostojanstvena smrt ("dobra smrt") → prirodna smrt kao posljedica terminalne bolesti ili prestanka biološke sposobnosti tijela da nastavi životne procese zbog poodmakle dobi bez upotrebe umjetnih metoda održavanja života i odgađanja procesa umiranja
- pravo na odbijanje terapije koja produljuje agoniju

Poštivanje volje teško bolesnih pacijenata

- U 60% pacijenata hospitaliziranih na kraju života liječnici nisu poštivali želje pacijenata (studija je, na temelju mišljenja obitelji, uključivala 6.000 pacijenata),
- Većina je primila nesrazmjernu terapiju (bol, otežano disanje, mučnina, povraćanje i anksioznost nisu ublaženi) [Studija za razumijevanje prognoza i sklonosti ishodima i riziku od liječenja (PODRŠKA), JAMA 1995., 274 (20),1591-1598].

Kodeks liječničke etike, članak 13.: "Dužnost je liječnika poštivati pravo pacijenta da na informirani način sudjeluje u osnovnim liječničkim odlukama koje se tiču njegovog zdravlja."

Zaključci: Etički problem tijekom umiranja i smrti

- 1/ govorenje istine
- 2/ trajna terapija
- 3/ eutanazija, potpomognuto samoubojstvo, palijativna sedacija
- 4/ vjerska razmatranja koja utječu na liječenje (Jehovini svjedoci)
- 5/ kulturna razmatranja (Romi)
- 6/ povlačenje lijeka, povlačenje iz dijagnostičkih/terapijskih/transportnih postupaka; pristanak na umiranje (osoblje, rodbina)
- 7/ otpust s odjela pacijenata koji osjećaju predstojeću smrt kući (žele umrijeti kod kuće)
- 8/ umirući pacijent na susjednom krevetu
- 9/ palijativna sedacija u hitnim slučajevima
- 10/ nesvjesni pacijent/ nesposoban donijeti informiranu odluku
- 11/ unaprijed donesena odluka
- 12/ informirani pristanak

Zaključci: Skrb o pacijentu u posljednjim danima/satima života

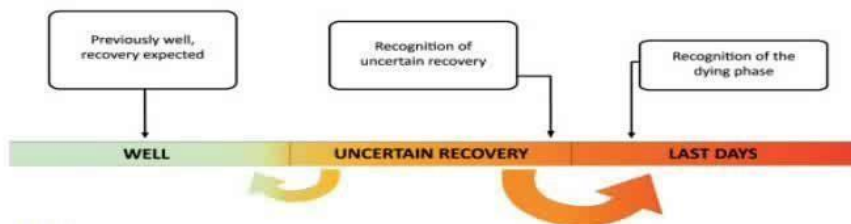
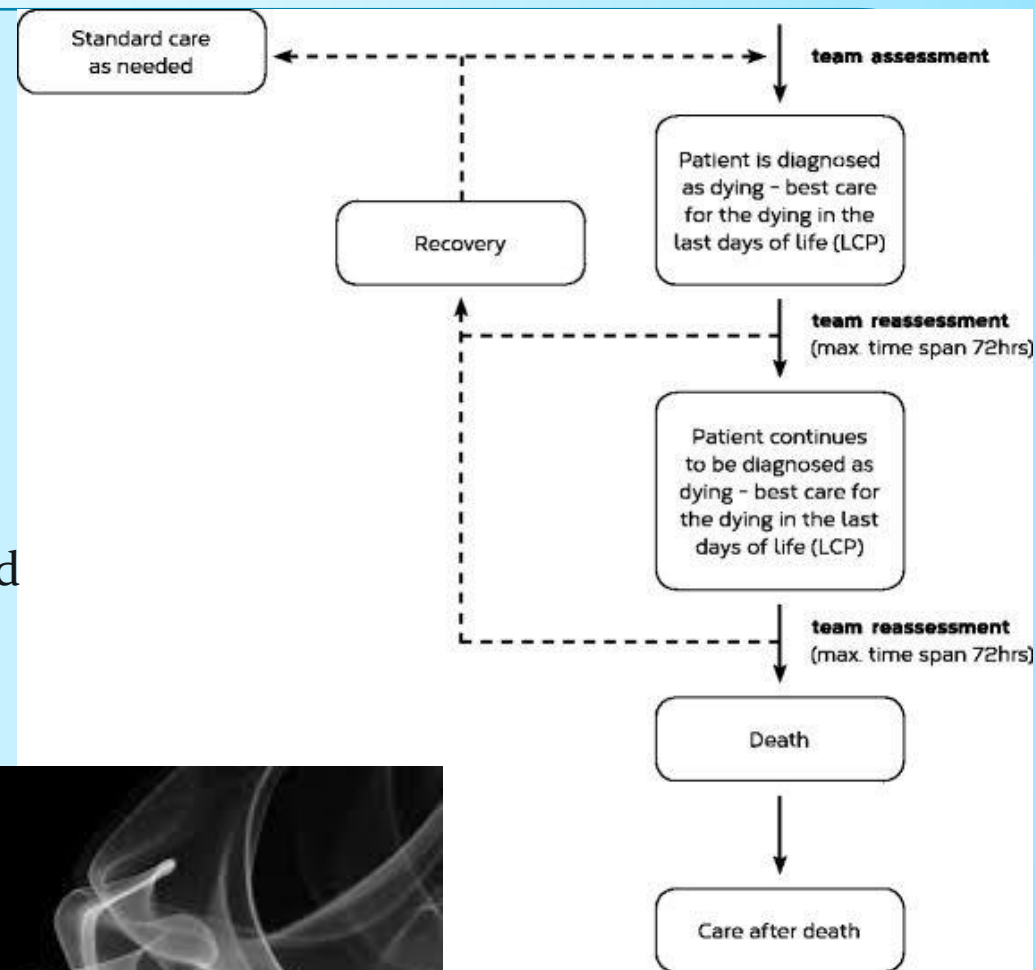
- kontinuirana liječnička skrb (liječnik, medicinska sestra, volonter)/ponašanje iskreno, nježno, taktično
- informiranje pacijentove rodbine o pogoršanju općeg stanja/faza umiranja (telefon, e-pošta)- bitan osobni oproštaj
- osigurati intimnost, mir, udoban položaj, izbjegavati buku, oštro svjetlo i društvo više od 1 ili 2 osobe
- osigurati ublažavanje patnje, sve potrebne bolne postupke treba izvesti pod odgovarajućom anestezijom i/ili sedaciji
- prekid uzaludnih lijekova, uporna terapija (npr. dijaliza, terapija tekućinom, parenteralna prehrana); samo neophodni lijekovi
- supkutano davanje lijeka.
- deaktivacija ICD-a
- razgovor s pacijentovom rodbinom (bez žurbe, uz osiguranje intimnosti - soba za razgovor):
 - informacija,
 - edukacija (značenje rituala, simbolika "dopuštanja" pacijentu da ode i "dopuštanje" sebi da započnete novu fazu prihvaćanja života, inf. kako pomoći pacijentu, besmislenost / štetnost hranjenja i pojenja, objašnjavanje uzroke simptoma izazvane anksioznosti, poput *premortem rales*, stenjanje, modrice, hladni udovi, inf. koliko je bitan dodir, grljenje, iskreno priznanje, oprost, umirujuće riječi, molitva)
 - podrška/razumijevanje/suosjećanje/ljubaznost
- prisustvo svećenika, bolesničko pomazanje, ispovijed, sakrament-na zahtjev pacijenta/rodbine
- ispunjavanje pacijentovih želja/eventualno otpuštanje kući da tamo premine (je li prijevoz moguć?).

Bitno je da rođaci koji stignu ubrzo nakon smrti pacijenta imaju priliku biti sami s pacijentom koliko god im je potrebno, djelomično čak i prije nego što liječnik proglasi smrt

Nakon smrti pacijenta, njihovi voljeni imaju potrebu razgovarati o pacijentu i zajedničkom životu - bitno je slušati

Posljednji dani/sati života pacijenta - ključna pravila

- 1/ simptomi; *zlatni sjaj*
- 2/ izolacija, intimnost
- 3/ educiranje i podrška obitelji
- 4/ DANONOĆNA prisutnost
- 5/ rituali
- 6/ religioznost, ispovijed, bolesničko pomazanje
- 7/ duhovnost
- 8/ oprost
- 9/ opraštanje
- 10/ izdavanje dokumenata – vrijeme za ispovijedi, životna ispovijed
- vrlo bitno je slušati
- 11/ prisustvovanje pogrebima
- 12/ održavanje kontakta s rodbinom nakon smrti pacijenta



- AMBER stands for:
- Assessment
 - Management
 - Best practice
 - Engagement
 - Recovery uncertain

<http://www.ambercarebundle.org/homepage.aspx>



"Mačka u praznom stanu".

Umri – ne možeš to učiniti mački.
Jer što mačka može učiniti
u praznom stanu?
Penjati se po zidovima?
Češati se o namještaj?
Ovdje se ništa ne čini drugačijim
Ali ništa nije isto.
Ništa nije pomaknuto
Ali ima više prostora.
A noću se ne pale svjetiljke.

Koraci na stubištu,
ali oni su novi.
Ruka koja stavlja ribu na tanjurić
Se također promijenila.

Nešto ne počinje
U uobičajeno vrijeme.
Nešto se ne dešava
kako bi trebalo.
Netko je uvijek, uvijek bi ovdje,
a zatim iznenada nestao
i tvrdoglavo ostaje nestalim.

Svaki ormar je pregledan.
Svaka polica je istražena.
Gledanje ispod tepiha nije donijelo ništa.
Čak je prekršena zapovijed:
papiri razbacani posvuda.
Što još treba učiniti.
Samo spavati i čekati.

Samo čekati da se on pojavi,
Samo neka pokaže svoje lice.
Hoće li on ikada dobiti lekciju
O tome što se ne radi mački.
Prići mu
kao da to ne želi
i vrlo sporo
Na vidno uvrijeđenim šapama,
i bez skakanja i cviljenja barem za početak.

[Wisława Szymborska, preveli Stanisław Barańczak i
Clare Cavanagh]



Nemoguće je naučiti umiranje i smrt. Svako ljudsko biće je drugačije.

[Romek Klekowiecki, Hospicij Palium]